Sindrome Locked-In: la vita accanto a un battito di ciglia

Tratto da:

Maria Pia Bonanate, Io sono qui, Arnoldo Mondadori Editore, Milano, 2012

Selezione e recensione di Pino Pignatta

Guida alla lettura

Non è un romanzo. E neppure un libro facile, perché leggerlo significa immergersi in una vita di dolore, che non è soltanto quello del corpo e della mente di un uomo colpito dalla sindrome Locked-In, una forma di coma che nelle migliori delle condizioni consente al paziente un'ombra di coscienza e un minimo di "dialogo" attraverso il battito delle ciglia. No, è anche il dolore di chi gli sta accanto, di chi lo osserva giorno e notte immobile, di chi ha imparato a misurare la propria vita su di lui, ad accudirlo così com'è, perché non c'è modo di guarire e di tornare indietro.

L'uomo protagonista di questo libro è il marito della scrittrice Mariapia Bonanate, che racconta «il mistero di una vita sospesa» nel libro "Io sono qui", dove già il titolo ha quella rara forza che sa trasmettere il senso di un'esistenza di coppia (ma anche dei figli): io ci sono, non ti abbandono, sei in uno scafandro di immobilità ma mi trovi qui, accanto a te. Come scrive la Bonanate, «accettare di convivere con la "farfalla nello scafandro" mi ha fatto scoprire che la vita e la morte sono intimamente legate tra loro. Si completano... Le risposte che hai cercato nelle pagine del mondo, le certezze nelle quali ti sei difeso, le maschere che hai indossato per nasconderti, cadono. Le parole scritte e dette, perdono forza. Tacciono di fronte ai nostri corpi, spogliati dei vecchi privilegi, nell'impossibilità di comunicare. Ma tu "ci sei", io ci sono, esistiamo».

A sostenere l'autrice nel suo viaggio interiore è il dialogo immaginario con Etty Hillesum, una giovane donna ebrea scomparsa ad Auschwitz, anche lei autrice di un diario. Mariapia Bonanate dialoga con lei per tutto il libro, ogni capitolo inizia con «Ciao, Etty», e ogni volta racconta, giorno per giorno, la strada di sofferenza accettata e condivisa che si è aperta davanti a lei con la malattia del marito, il peso sul cuore, la perdita di forze, il sostegno della fede, il limite delle capacità umane, la luce che non riesce a entrare nella stanza dello scafandro, la pesante cortina nera attorno al letto, la quotidianità che ha bisogno di normalità per sopravvivere, le abitudini di ogni giorno.

E' sostanzialmente un libro che racconta una storia d'amore. Con un uomo inchiodato in un letto, immobile, tagliato fuori da tutto. E' accaduto otto anni fa. E come ha spiegato la stessa autrice in un incontro all'Università del Dialogo del Sermig di Torino – dove la parola "dialogo" per questa moglie e madre straordinaria è insieme una sfida e una rassegnazione – «attorno a questo corpo quasi decapitato, ogni mattina e ogni sera si celebra la vita. L'unica realtà sempre nuova è il dolore stesso, da vivere e da scoprire tanto più se tu ne fai il centro della tua casa». Ma la prospettiva di questa sofferenza è ignota, misteriosa. E decidere di percorrere questa strada con questa persona, non avendo risposte e porti sicuri a cui approdare, richiede nuovi linguaggi di affetto e comunicazione, affinché anche l'ignoto a poco a poco si schiarisca e diventi noto.

Tu lo sai. Ho esitato a scrivere di questa nuova vita, tua e mia. Uniti e separati dal mistero di un

evento che, in poche ore, ha capovolto le nostre esistenze. Più niente come prima. **Mai più niente come prima**. Quando si entra in situazioni estreme come la nostra, le parole scompaiono. E' il silenzio che parla. Ma se la casa è diventato un luogo sacro, una piccola chiesa domestica, devi lasciare la porta spalancata, perché la vita entri ed esca. Raccogliere ed essere accolta.

Sono passati sei anni da quando un ictus, alla base dell'albero cerebrale, ha separato in modo irreversibile il prima dal dopo. Dieci lunghi, insostenibili, mesi d'ospedale. **Poi la difficile scelta**: affidarti a una lunga degenza o riportati a casa. Separarci nella quotidianità del vivere o iniziare con te un'avventura al buio. Che cosa era meglio? Avevo tanta paura di non essere all'altezza di un compito così difficile e drammatico. Hai scelto tu per noi. Per quello che sei stato. Discreta e affettuosa presenza di marito e di padre, testimonianza silenziosa di altruismo e di etica quotidiana. Tu, che la sindrome Locked-In ha lasciato ai confini tra la vita e la morte. La mente lucida e consapevole, ma totalmente paralizzato. Senza parole. Solo il movimento degli occhi.

Sei rimasto prigioniero dietro a un "cancelletto" di cui abbiamo perso la chiave. Un'invalidità rara, forse cinquecento casi in tutta Italia. Poco conosciuta dagli stessi medici. All'inizio, abbiamo cercato di comunicare attraverso il battito delle tue ciglia. **Eri una farfalla nello scafandro**, come Jean-Dominique Bauby, il giornalista francese che ha dettato un libro con i movimenti della palpebra dell'occhio sinistro. Nel trascorrere dei mesi il tuo battito si attenuato. E' diventato sempre più raro. Eri andato ad abitare in una terra sconosciuta. Soltanto i tuoi occhi hanno continuato muoversi, a guardare. A guardarci. Ma tutto questo, come?

Siamo andati ad abitare con te in quella terra lontana, un mondo misterioso che si può soltanto amare, senza cercare risposte. **E' stato l'amore, soltanto l'amore, ricevuto e dato per anni fra di noi, a guidarci nel viaggio verso l'ignoto**. Senza possibilità di previsioni cliniche e umane.

Abbiamo arredato la stanza al centro della casa, affacciato sulla piazza, la più luminosa, lasciando tutti gli oggetti che hanno accompagnato la tua esistenza. Compresi i libri, la tua grande passione. Ti abbiamo avvolto, di giorno e parte della notte, con la tua musica, una coperta protettiva. **La vita familiare ha ripreso a pulsare attorno a te, con i ritmi di sempre**. Come se fossi ancora seduto nella poltrona del soggiorno, dove ti isolavi per ascoltare quei compositori che sono stati i grandi amici della tua vita. Il tuo colloquio di laico con l'Invisibile. Nello studio, dove ti immergevi con sottile piacere nei volumi che ogni sabato andavi a cercare al mercato delle pulci, quando ritornavi con un sorriso di beatitudine e ti appartavi per restaurare quelli più preziosi, inseguiti per anni. Come fossi ancora nella cucina, dove ti divertivi a reinventare, con fantasia inesauribile, quei risotti fatti "con residuati bellici" trovati nel frigorifero. Sempre diversi l'uno dall'altro. Ci mancano molto.

Figli e nipoti, amici e infermiere, si alternano attorno al tuo letto per raccontarti quello che accade, dentro e fuori casa. Ti accarezziamo e ti baciamo. Ti vegliamo, giorno e notte, nella tua neonata esistenza…

…Un bene o un male? Sarebbe giusto, sarebbe saggio "staccare la spina" per porre fine alla vita innaturale? **Che senso ha la tua esistenza, ridotta a una sopravvivenza, così misteriosa?** Sono domande angosciose, che mille volte al giorno, e durante la notte, fra un soprassalto l'altro, mi pongo. E non trovo risposte.

Tutto il mio essere si rifiuta di prendere decisioni al buio, senza poter sapere, nelle condizioni in

cui ti trovi, che cosa vorresti. Oggi. **Perché quello che pensavi ieri, quando eri in salute, lo vorresti anche adesso?** Le valutazioni e le scelte di quando si è sani appartengono a una razionalità che, nel sopraggiungere della malattia, può cambiare. L'80 per cento delle persone che hanno la tua invalidità e con le quali si è riusciti a stabilire un contatto hanno detto di voler continuare a vivere. Me lo hanno riferito i medici che hanno svolto questa indagine. **Ma tu, che cosa vorresti? Purtroppo non riesci a dirmelo**.

Biografia

Mariapia Bonanate, scrittrice, sposata, tre figli, nata a Villeneuve, in provincia di Aosta, oggi vive a Torino. Dopo avere insegnato per alcuni anni, si è dedicata al giornalismo e attualmente è condirettore del settimanale "Il nostro tempo". Collabora a quotidiani e periodici, per i quali ha curato inchieste sull'universo femminile, sull'emarginazione, sulla malattia mentale e sull'alcolismo.
Tra i suoi libri: "Perché il dolore nel mondo?" (1985) e "Suore" (1998), dal quale il regista Dino Risi ha tratto il film "Missione d'amore". Da anni assiste in casa il marito colpito dalla sindrome Locked-In. La Bonanate ha raccontato questa esperienza nel libro "Io sono qui" (Mondadori 2012, disponibile in versione cartacea e in e-book).