

■ **LAVORO
DI SQUADRA**
Manuela
Belingardi con
le volontarie
dell'associazione
Sottovoce
all'Istituto
europeo
di oncologia
di Milano.



SOTTOVOCE INCONTRO

**SCELTE CORAGGIOSE**

MANUELA BELINGARDI

Poteva godersi la vita da signora bene milanese. Invece ha creato un'associazione con 150 volontari per non lasciare soli i malati terminali.

■ di STEFANO LORENZETTO



Sua zia Lina aveva il volto devastato da una malformazione congenita e passò gli ultimi sei mesi seduta in poltrona, non poteva sdraiarsi a letto nemmeno per dormire. «Quando morì, c'ero io». Sua suocera Clara si perse nelle nebbie del morbo di Alzheimer. «Quando morì, c'ero io». Suo cognato Giovanni Belingardi, direttore dei rapporti con la stampa alla Fininvest dopo essere stato inviato speciale al *Corriere della sera*, fu aggredito a 45 anni dal linfoma non Hodgkin. «Quando morì, c'ero io».

Esserci quando gli altri se ne vanno. Non solo i malati: anche i loro parenti più stretti, che si defilano atterriti dalla sofferenza. Sarà questo il compito per cui è venuta al mondo Manuela Belingardi? Forse sì. Lei stessa deve aver cominciato a sospettarlo quando morì di aids il piccolo Christian, 4 anni, e si trovò a tenergli la mano per impedirgli d'andarsene. E più ancora quando morì Marco, stroncato a 12 anni dal linfoma di Burkitt, che lasciò il suo posto sulla Terra a

una bimba, «le sembrerà impossibile, eppure lui l'aveva predetto a mia sorella già rassegnata alla sterilità, "non essere triste, Monica, il figlio che sogni da tanto tempo nascerà, vedrai", e infatti dopo nove mesi è venuta al mondo Costanza».

Poteva fare la sciuera che la mattina gioca a golf e il pomeriggio va per

«Ho avuto una vita straordinaria, mi sento in debito. E se fai del bene agli altri, lo fai a te stesso».

boutique, questa fascinosa quarantottenne della buona società milanese, nata Valaguzza, erede di una storica valigeria poi ceduta al gruppo Delsey, madre di tre figli e moglie di Vittorio Belingardi, consigliere della Sea, la società degli aeroporti di Linate e Malpensa. Invece è qui all'Ieo, l'istituto oncologico europeo del professor Umberto Veronesi, a occuparsi di malati terminali. Lo fa come presidente di Sottovoce, un'associazione di 150 volontari istituita insieme con Francesca Merzagora, nipote di Cesare, che fu per quasi tre lustri alla guida del Senato e per pochi mesi capo dello Stato.

Manuela Belingardi poteva essere la protagonista perfetta di *Saper accompagnare. Aiutare gli altri e se stessi ad affrontare la morte*, il libro di Frank Ostaseski pubblicato negli Oscar Mondadori e presentato nei giorni scorsi a Milano. La fondatrice di Sottovoce è stata invitata a parlare all'incontro con l'autore, un amico del Dalai Lama che ha creato a San Francisco lo Zen hospice project. Adesso commenta: «Ostaseski detta precetti interessanti. Ma io non penso che esista il decalogo dell'accompagnatore ideale».

A un certo punto della sua missione ha creduto di non ►

CONTRASTO AGENCY

ALLA FINE

«Nessuno muore arrabbiato. Alla fine trovano tutti una forza interiore».

► farcela, la hostess della buona morte. «Sono una pessima assistente, mi coinvolgo fino allo spasimo. Ai miei volontari raccomando di non affezionarsi a questo o a quel ricoverato. Ma come si fa? A Christian l'aids aveva già portato via la mamma. Ero arrivata a rubare ai miei figli le videocassette della *Sirennetta* e di *Cenerentola* per darle a lui». Quando se n'è andato, è finita in cura da un neurologo. «Ero svuotata, non avevo più voglia di nulla. Un giorno, in barca a Porto Cervo, un'amica mi disse: "Mia cara, ti vedo così prostrata. Dovresti andare in ospedale". Le ho risposto: "Ma io vengo dall'ospedale!" ». C'è tornata. Ci torna ogni mattina.

Perché lo fa?

Ho avuto una vita straordinaria: mi sento in debito. Magari è un'attitudine naturale, però nei miei figli di 22, 19 e 17 anni non riesco a intravederla. A 14 io andavo già dalle suore orsoline di viale Majno per aiutare nei compiti pomeridiani i bambini che avevano i padri reclusi a San Vittore. Il mio primo fidanzato, un giovane assai benestante, il sabato m'invitava nel suo appartamento, mille metri quadrati in via XX Settembre, e si sentiva rispondere che preferivo la compagnia della zia



CONTRASTO AGENCY

■ **IMPEGNO COSTANTE** Manuela Belingardi con una delle pazienti assistite dalla sua associazione. Sotto, Umberto Veronesi, fondatore dell'Istituto europeo di oncologia.

Lina tormentata dai dolori.

Fu il primo incontro con la morte?

No, il vero shock fu stare accanto a Giovanni. A luglio del 1993 gli diagnosticarono il linfoma, il 30 novembre era già nella bara. Ma secondo me s'ammalò molto tempo prima, il giorno in cui il *Corriere* gli tolse l'ufficio di corrispondenza di Londra. Quando alla clinica La Madonnina fu evidente che non c'era più nulla da fare, lo mandarono a morire a casa. Intorno a lui si fece il deserto. La moglie portò in campagna i figli di 10 e 5 anni per evitare che rimanessero traumatizzati. La sera mettevo a letto i miei bambini e correvo ad addormentare Giovanni. Lo accarezzavo, gli massaggiavo la schiena. Potevo solo aiutarlo a non aver paura della morte. Alla fine mi stupì: «Sono pronto, rassegnato». Sa, i malati terminali non hanno bisogno di tante parole. Gli basta essere tenuti per mano. Volle che gli rimanessi vicino anche quando venne il momento d'infilargli il catetere permanente. Io, rossa di vergogna, una mano sugli occhi per non vedere, Giovanni tranquillo e sereno.

Come il bimbo svezza-
to in braccio a sua madre, recita il sal-
mo di Davide.

Già. Pochi mesi dopo la sua morte, mia figlia, 6 anni, si svegliò una matti-

na con le gambe nere: i vasi capillari s'erano rotti. Porpora di Schönlein-Henoch, sentenziarono i medici. Una malattia rara su base immunitaria. Ero in partenza per le Maldive. Mi ritrovai fra le mamme sedute per terra al terzo piano della clinica pediatrica De Marchi, dove sono ricoverati i bambini colpiti da tumori oppure sieropositivi. Le madri dormono accanto a loro su materassini di gommapiuma. Stanno lì per mesi. A me andò bene: una settimana. Ma il senso di gratitudine per lo scampato pericolo mi trattenne in corsia come volontaria tre anni. Fu un errore. Con tre figli ancora in tenera età non avrei dovuto scegliere proprio il reparto dove muoiono i bambini.

I bambini muoiono in un modo diverso dagli adulti?

Urlano. Impazziscono nel sentirli piangere di notte e implorare straziati di non fargli l'iniezione. Il professor Veronesi, a forza di veder soffrire, è diventato ateo. Il dolore ti fa pensare al vuoto. Mentre io mi ostino a ritenere che qualcosa ci sia.

Che cosa? E dove?

Le risponderò con un esempio. Mia sorella s'è sposata tardi. Non riusciva ad avere figli, a 36 anni aveva già collezionato tre aborti drammatici. La spinsero a diventare volontaria per distoglierla dalle sue angosce. Le affidammo Marco, che veniva dalla Calabria, era affetto dal linfoma di Burkitt e se ne uscì con quella profezia: «Avrai un bambino». A 12 anni i miei figli non sarebbero mai stati capaci di pronunciare una frase del genere. Monica rimase in- ►



«Pensare alla morte non è nella natura umana».

«Se la terapia del dolore fosse praticata seriamente non si parlerebbe di eutanasia».



GIUSEPPE PINO/CONTRASTO

► cinta e dovette passare l'intera gravidanza a letto. Marco morì un mese dopo che mia sorella aveva concepito una bimba. Costanza oggi ha 6 anni ed è già stata tre volte con papà e mamma a trovare i genitori di Marco, a Tropea. Avverto qualcosa di speciale in tutto questo. C'è un messaggio di ultraterrenità che viene dal dolore.

È una storia toccante.

È una storia di speranza. Per questo ho messo in piedi il comitato letterario di Sottovoce. Invitiamo malati e volontari a scrivere le loro esperienze e ci impegniamo a pubblicarle. Ne sono già uscite un centinaio, per un totale di 300 mila copie distribuite gratis ai ricoverati. Quando una persona traduce in parole i propri affanni, la salute fisica e mentale ne guadagna.

Chi lo dice?

Il professor James Pennebaker, capo del dipartimento di psicologia dell'Università del Texas. Noi teniamo da anni un laboratorio di formazione per i volontari, guidato da Natalia Piana, pedagoga dell'Università Bicocca di Milano. S'intitola *Storie che curano*. Come sostiene Duccio Demetrio, fondatore della Libera università dell'autobiografia, la vita non finisce se può diventare scrittura.

Lo prendo come un incoraggiamento.

Il corpo prima o poi ci frega, c'è poco da fare. Possiamo difenderci soltanto facendo funzionare la testa.

Che età hanno i volontari?

Dai 24 ai 65 anni. Gli chiediamo la disponibilità di almeno mezza giornata la settimana. Mi sbalordisce la generosità dei giovani. Sono migliori di com'eravamo noi alla loro età. Delle mie amiche non ce n'è una che venga a sporcarsi le mani.

Come lo spiega?

Ormai la gente vive di niente. Shopping e palestra, palestra e shopping. Io

morirei di noia a condurre una vita simile. Sono felice soltanto qua dentro.

Chi sa di dover morire si dispera?

Nessuno muore arrabbiato. Alla fine trovano tutti una forza interiore. Ho visto solo un giovane minacciare di buttarsi dalla finestra, ma aveva appena 19 anni e un tumore ai testicoli. Ogni volta la volontaria usciva dalla sua camera in lacrime, e noi a piangere con lei. Chi fa assistenza è un contenitore: il malato gli riversa dentro tutto.

Che cos'è per lei la morte?

Un passaggio. L'uomo è un fiume in corsa verso il mare. Il suo unico limite è il mistero. La nostra imperfezione risiede nell'incapacità di comprendere questo mistero. Ma il mio mistero è chiuso in me, canta il principe Calaf nella *Turandot*, non è vero? Basta cercare dentro noi stessi.

Lo teorizza anche Ostaseski: la morte come momento di passaggio. Ma per molti è un passaggio verso il nulla.

Non esiste cultura che non si sia data un creatore, un principio, un motore immobile, un padrone della vita.

Ostaseski s'affida a Buddha.

Io a Cristo. In fondo è l'unico personaggio storico su cui vi siano documenti convergenti che ne attestano la resurrezione da morto. Alla faccia di Veronesi che mi prende in giro.

La prende in giro?

Eh, qui all'Ieo le funzioni religiose sono poche e tristanzuole, perciò organizzavo almeno a Natale e a Pasqua una messa cantata. «Mensa? Quale mensa?» mi canzona il professore. Sta' attento che ti ficco due dita negli occhi, gli ribatto. Ma lo scuso, perché anch'io, le prime volte che mi costringevano a un incontro di preghiera di Invitation à la vie, sbuffavo: che palle! Ora non manco mai.

Che cos'è? Un movimento new age?

Un'associazione cattolica fondata in Francia nel 1983 da Yvonne Trubert. Al-

cuni la definiscono una «religione di guarigione», anche se gli aderenti non la considerano tale. Ci troviamo a casa dell'uno o dell'altro, recitiamo il rosario e poi ceniamo. Ho scoperto che non è terapeutica solo la scrittura: lo è anche il bene. Se fai del bene agli altri, fai del bene a te stesso. Quando mi comporto male, so già che prima di sera starò male.

A Ostaseski i pazienti terminali riferiscono di «una sensazione di tradimento da parte del corpo», che li fa sentire detestabili e intoccabili.

Detestabili in quanto malati, intoccabili in quanto agonizzanti, giacché i sani hanno paura dei moribondi. È assurdo: condividiamo l'amore per tutta una vita e poi nel momento più drammatico, quando la vita se ne va e la persona cara avrebbe bisogno di noi, fuggiamo. Ma tu non puoi assentarti nell'ora suprema! Non puoi proprio farlo, è un atto d'egoismo imperdonabile.

Che cosa pensa dell'eutanasia?

Falso problema. È il dolore il vero problema, e uccidere per toglierlo mi pare una soluzione da età della pietra. Se le terapie antalgiche fossero praticate con competenza, nessuno parlerebbe di testamento biologico o di eutanasia. La verità è che le cure palliative se le possono permettere solo i ricchi in pochi centri specializzati. ►



A. RAJA HORNSTEIN, 2005

■ **APPROCCIO ZEN** Frank Ostaseski, fondatore dello Zen hospice project di San Francisco. In alto, Indro Montanelli.

■ UN'ALTRA DIMENSIONE

A destra, Vittorio Staudacher, chirurgo scomparso nel 2005. Sotto, Aldo Moro, sequestrato e ucciso dalle Brigate rosse nel 1978.



«Ai malati va sempre detta la verità, con le dovute maniere. Anche se bisogna prospettare una possibilità di speranza».

► Per Indro Montanelli l'impossibilità di recarsi da solo a far pipì era una condizione già sufficiente per l'eutanasia.

L'uomo intelligente è un uomo umile e l'umiltà consiste nell'accettare la propria condizione. Dobbiamo rassegnarci alle nostre miserie di esseri finiti. Se ci toccherà trascinarci in bagno, ci scineremo.

È giusto che i medici si occupino solo dei malati che possono guarire e abbandonino al loro destino quelli giudicati incurabili?

È uno scandalo. I primi a cacciare i morenti sono proprio gli ospedali che dovrebbero soccorrerli. Nessuno è in grado di gestire a domicilio un paziente terminale: posso ben testimoniare io, che all'improvviso mi trovai Giovanni in coma fra le braccia e non sapevo che fare. Lui e io, soli.

Il professor Giovanni Arosio, che a Brescia dirigeva la prima clinica italiana della buona morte, una ventina d'anni fa mi disse: «L'uomo nasce nudo e muore solo».

Lo ripeto sempre a mio marito, che è ingegnere civile: dovresti costruire interi ospedali per i malati terminali. Invece anche l'hospice che verrà inaugurato nel 2007 all'Ieo sarà un padiglione con appena 12 posti letto.

Dei pazienti oncologici non riusciamo mai a capire se siano consci d'averne i giorni contati oppure se dissimulino per non addolorarci. Lei che impressione ha?

Mentono a se stessi. Non è una recita. Autoconvincersi d'averne «una macchiolina», «un'ombra», è il loro modo di difendersi dal panico che li assale dopo

la diagnosi di cancro. Purtroppo qui mi capita d'osservare le persone che hanno appena ricevuto il referto fatale: girano a vuoto nei corridoi, non riescono nemmeno a trovare l'uscita.

Ai malati va sempre detta la verità?

Con le dovute maniere, sì.

Il grande chirurgo Vittorio Staudacher non era d'accordo. «Il paziente va tenuto in un bagno tiepido, mai caldo» mi spiegò. «Sapere la verità non lo aiuta. Il malato vuol sentirsi dire solo una cosa: se ha speranze di cavarsela».

Questo è vero. Anche Giovanni, benché intrasportabile, appena sentì parlare del metodo Di Bella si convinse che sarebbe volato a Modena con un elicottero messo a disposizione da Silvio Berlusconi e che l'anziano scienziato lo avrebbe guarito. Però una diagnosi chiara non implica che venga sbattuta in faccia al malato una prognosi brutale. Va sempre prospettata una possibilità di cura.

Se mi diagnosticassero un adenocarcinoma del pancreas, non mi farei certo illusioni su una possibilità di cura.

Invece lei ci crederebbe. E ci crederci anch'io. Perché siamo tutti uguali. Ci attaccheremo a questa vita che non vogliamo lasciare e ci faremmo accompagnare per mano come bambini.

È più crudele una morte lenta o una improvvisa?

Egoisticamente me la auguro fulminea. La sofferenza mi spaventa. Ne ho vista troppa.

Ma così non riuscirà a congedarsi dai suoi cari.

L'amore che hai dato alla famiglia ri-

mane. Le parole inespresse non possono disperderlo. Non c'è niente che tu possa accomodare negli ultimi 15 giorni.

È strano, gli uomini pianificano con scrupolo ciò che è incerto: amore, matrimonio, figli, lavoro, carriera. Tutto tranne l'unica cosa certa: la morte.

Non ci pensano. Non ci vogliono pensare. Fanno di tutto per non pensarci. Lo stesso professor Veronesi è convinto d'essere eterno, parla sempre al futuro: scopriremo, amplieremo, costruiremo... Eppure ha già compiuto 80 anni. Significa proprio che non è nella natura umana pensare alla morte.

Neppure dopo che è sopraggiunta. Basta leggere i necrologi sui giornali: i defunti cessano di vivere, si spengono, ci lasciano, scompaiono, si ricongiungono a qualcuno, tornano alla casa del Padre, insomma fanno un sacco di cose tranne morire.

È una rimozione collettiva di origine semantica. Morte, morire sono brutte parole. Come menopausa, che diventa sinonimo di fine della vita per la donna: va' in cassa integrazione, mettili lì nell'angolo, invecchia e muori. Ci considerano involucri.

Che cosa suggerisce al posto del verbo morire?

Sollevarlo. S'è sollevato a un'altra dimensione.

Aldo Moro, nell'ultima lettera alla moglie, scrisse: «Vorrei capire, con i miei piccoli occhi mortali, come ci si vedrà dopo. Se ci fosse luce, sarebbe bellissimo». Lei come s'immagina il dopo?

Con la luce. Sarà bellissimo, altroché. ●