

Una vita in un secondo

BIOPOLITICA

Malati incurabili: Ulla-Carin Lindquist si racconta

ELISABETTA
AMBROSI

«Le giornate, quando sono responsabile del telegiornale principale, sono lunghe. Mi alzo poco dopo le sei, mi lavo e asciugo i capelli con il fon – devono essere perfetti – ascolto il telegiornale, preparo la colazione, accendo il computer, vesto i piccoli corpi dei bambini, li porto in auto all'asilo, torno a casa, faccio i letti, vado alla stazione a piedi».

Bastano poche righe per raccontare la vita di una donna normale, quella di Ulla-Carin Lindquist, giornalista televisiva svedese la cui biografia è appena uscita, edita da Marsilio, col bel titolo *Remare senza remi*. Una vita più che normale, felice, nonostante il ritmo forsennato, i quattro figli, il lavoro in video. O, meglio, grazie a tutte queste cose, certo faticose, eppure piene di senso e allegria.

«Quando i nervi e i muscoli non interagiscono, l'equilibrio è pessimo, specie di notte; riesco a cadere dalla sedia con il sedere nudo sul vaso con le rose che Olle mi ha portato. Il vaso si rompe. "Olle, Olle", urlo. Ma la mia lingua è parzialmente paralizzata. E Olle dorme». Anche in questo caso, un episodio, senza conseguenze ma denso di implicazioni simboliche (la caduta su schegge di vetro che lacerano la carne, l'impossibilità di chiamare aiuto e il senso di impotenza che ne deriva), è sufficiente per raccontare come quella stessa vita felice è cambiata in pochi mesi. A causa di una infausta diagnosi, emessa nel giorno del cinquantesimo compleanno della donna: Sla, patologia degenerativa senza cura, che provoca una morte per soffocamento dopo circa un anno.

Cosa succede nelle giornate di una persona immersa in una rete di idee, relazioni,

amori, quando una simile malattia irrompe nella sua vita? Che sentimenti prova chi, da individuo attivo e donatore di cura, si trova improvvisamente nelle mani degli altri, comunicando magari solo con le palpebre? A raccontare l'irraccontabile ci ha provato, ad esempio, il regista Julian Schnabel con il suo ultimo film *Lo scafandro e la farfalla*. Ma

la narrazione di ciò che è più privato, la distruzione progressiva del proprio corpo, è in realtà una tendenza – da comprendere, senza giudizi di sorta – sempre più diffusa tra chi, scrittore o giornalista, si ammala. E sceglie, invece che il silenzio, di rendere pubblico ciò che gli sta accadendo, con articoli, romanzi, blog.

Eppure, quello della giornalista svedese non è solo un racconto tragico. Anzi, la sua biografia colpisce perché fa trapelare una sorta di terza via tra urresistenza non tale e la scelta della morte. «Mamma, ogni secondo è una vita e tu hai ancora centinaia di migliaia di vite», le dice il figlio. Porsi in questa prospettiva la costringe a restringere lo sguardo da un futuro immaginato, ma irrealista, ad un presente – e un futuro immediato – che invece è, esiste, nella sua tangibilità materiale ed emotiva: carezzare i figli, viaggiare nel labirinto della memoria, ascoltare la musica; ma anche prendersi cura del proprio corpo malato («Ogni mattina metto una goccia di Eau Fraiche di Bulgari. Le sopracciglia sono depilate, le gambe rasate»).

La storia di Ulla-Carin non è un manifesto politico. La giornalista svedese non pensa mai all'eutanasia (anche se è consapevole della sua condizione tragicamente paradossale: «È fuori discussione che io diventi un pacchetto che rimane paralizzato a letto. In quel

caso prenderò il sonnifero». E poi: «Ma come farò, completamente paralizzata, a inghiottire pillole? Se qualcuno mi aiutasse, sarebbe omicidio»); anzi, la sua vicenda è testimonianza del fatto che si può vivere in relativa pace e ricchezza affettiva, anche se segnati da una patologia devastante.

È possibile che questo libro capiti nelle mani di chi, in Italia, si occupa con grande alacrità ideologica di gestire i temi della vita e della morte. In ogni caso, il suggerimento è, per tutti i lettori, di prestare attenzione a qualcosa che rischia di passare inosservato e che invece dovrebbe, quello sì, essere al centro del nostro dibattito pubblico, visto che è in parte grazie ad esso che questa vicenda ha esiti meno disperati. E cioè il welfare, che qui compare non solo nella forma anonima di strumentazioni per handicappati, ma anche nel volto concreto delle persone che il comune e la regione invia per l'assistenza: subito, un assistente sociale di emergenza; poi, due assistenti fisse, che la lavano con amore e le somministrano terapie palliative contro il dolore. Infine: un psicoterapeuta per lei, e un team di terapeuti per i bambini. Dal punto di vista pratico,

invece: uno strumento per la ventilazione («che costa ai contribuenti trentamila corone»), il montacarichi per la scala, il computer che può essere usato con il naso, un voltapagine, l'adattamento completo per disabili della casa e del bagno («Al posto della vasca una doccia spaziosa.

E nel water una fontanella, come in un bidè, e un fon. E

un pulsante in caso di bisogno». Infine, un materasso di palle di gomma riempite d'aria, contro le piaghe da decubito. È la stessa giornalista a commentare lucidamente: «Se fosse stato prima che il servizio

sanitario funzionasse così bene come funziona oggi in Svezia, sarei stata una paziente fra le altre, con le dita dei piedi amputate in un reparto per malati terminali», dice. «Adesso invece, sono a casa nel mio letto e sento l'odore della polvere da

sparo del nuovo fucile giocattolo di mio figlio».

Come può il nostro pensiero non andare subito a quei malati italiani che stanno scioperando, nel silenzio, non per un materasso ad aria o un voltapagine, ma perché lo stato non li abbandoni del tutto?