

L'INTERVISTA / **MARIAPIA BONANATE**

«Così il silenzio vivo di mio marito mi insegna a vivere»

Eleonora Barbieri

■ Qualche volta ha risposto, con un battito di ciglia leggero. «Era il suo alfabeto, come nel libro *Lo scafandro e la farfalla*. Poi il marito di Mariapia Bonanate si è chiuso in un silenzio totale. È successo tutto tre anni e due mesi fa, dopo un ictus: sindrome *locked-in*, un confine sottile, il corpo immobilizzato, la corteccia cerebrale ancora vigile. Nessun movimento: parlare, deglutire, respirare, inghiottire sono verbi lontani. Ma per la moglie, scrittrice e condirettore de *Il nostro tempo* (settimanale della diocesi di Torino, cioè il capoluogo della regione che si è offerta di ospitare l'ultimo viaggio di Eluana) quello del marito è «un silenzio vivo». Dietro c'è un mondo che lei ha imparato a conoscere e ad amare.

Che significa ascoltare il silenzio?

«Volevo scoprire se potessi comunicare in qualche modo con mio marito. E il suo silenzio mi ha fatto affrontare quelle domande essenziali che di solito non ci poniamo per la fretta, la fatica e l'usura quotidiana. Il suo mistero mi ha indicato traiettorie nuove dell'esistenza».

Come si affronta questo mistero?

«Noi ragioniamo da sani, ma il mondo in cui vive mio marito è intangibile: sappiamo che è vigile, ma non quale coscienza abbia davvero. Con lui sono entrata in una dimensione invisibile. Ma reale».

Che domande suscita?

«Ti chiedi come viva l'ammalato, che cosa voglia. Queste persone esistono. Rispettarle è accettare il loro mistero. Anche se non ci dev'essere accanimento, hanno tutti i diritti di ricevere cure e amore».

Qual è il confine fra cure e accanimento?

«Se sopraggiunge una patologia grave, a quel punto salvare la persona a tutti i costi sarebbe accanimento. C'è un decorso naturale».

Ha pensato di staccare la spina?

«Quando mi trovo davanti a mio marito, immobilizzato, inerme, che non può comunicare e non so nemmeno che percezione abbia, a volte posso anche domandarmi: ma non sarebbe meglio senza le macchine? Lui che cosa vorrà? È umano chiederselo. La mia è una risposta affettiva: posso solo accettarlo e amarlo. Si sta insieme pur non sapendo quali siano la vita e la sensibilità dell'altro. Il linguaggio del corpo è inequivocabile: l'amore esiste. La mia nipotina ha detto: «Anche

se non parla, il nonno c'è»».

Lo stato dovrebbe fare di più?

«Certo. Di Eluana ormai sappiamo tutto, ma esistono migliaia di Eluana che vivono nel buio, anche fisico, delle loro case. Le cure sono costose, le sovvenzioni irrisorie».

In proporzione?

«L'invalidità dà diritto a 400 euro, le spese sono in media 4mila euro al mese. Non ci sono solo le macchine: servono materassi speciali per evitare le piaghe da decubito, infermieri, fisioterapisti».

Quand'è tornato a casa suo marito?

«Due anni e mezzo fa, dopo dieci mesi d'ospedale. Da allora è più sereno, è come se assorbisse l'affetto dell'ambiente che lo circonda. Chi dice che non si accorga di nulla? Ora è nella stanza più luminosa della casa, intorno ha i suoi libri, la musica sinfonica che tanto amava. Tutti cerchiamo di dare il meglio ai nostri cari, anche se non possono chiedercelo».

ca che tanto amava. Tutti cerchiamo di dare il meglio ai nostri cari, anche se non possono chiedercelo».

Si sente di criticare chi fa scelte diverse dalla sua?

«No. Spero solo che riesca a trovare la forza e il coraggio, ogni mattina, di vivere questo mistero con relativa serenità, di accettarlo con amore e umiltà. Certo manca una cultura verso chi vive nel silenzio. Si pensa di risolvere con la legge, ma bisognerebbe riflettere di più su queste realtà».

La legge non serve?

«È necessaria. Porrà regole precise, eviterà il caos, ma non risolve il problema. Se stacchi la spina, non c'è sentenza a tuo sostegno che possa farti sfuggire all'angoscia e alla domanda: ma la persona, il malato, lo voleva davvero? La sofferenza rimane, con tutto il suo peso».

Rispondeva

con le ciglia:

poi più nulla,

da 3 anni

Mondo invisibile

Ho imparato

ad amare

e rispettare

il suo mistero

Presenza

La mia nipotina

ha detto:

“Non parla, ma

il nonno c'è”

Affetto

A casa è molto

più sereno, è

nella stanza

più luminosa

