

UN MONDO IN CUI CIASCUNO È IMPORTANTE

Hospice, storie di una Russia sconosciuta



MOSTRA REALIZZATA IN OCCASIONE DELLA 45° EDIZIONE
DEL MEETING PER L'AMICIZIA FRA I POPOLI



A cura di Carlotta Dorigo, Maria Teresa Fumagalli, Giovanna Parravicini

Con la collaborazione di Fondazione Russia Cristiana, Fondazione "Vera" e Fondazione "Casa del faro"

Progetto grafico: Annalisa Titolo Stampa: Immaginazione Noleggio mostra: Meeting Mostre (www.meetingmostre.com)

**«DOBBIAMO FAR CAPIRE ALLA GENTE
CHE L'HOSPICE NON È SOLO UNA STRUTTURA
DI DEGENZA, MA PRIMA DI TUTTO
UN SERVIZIO A DOMICILIO.
E I PAZIENTI E I LORO CARI DEVONO SAPERE
CHE HANNO DIRITTO ALL'ASSISTENZA
DOMICILIARE. DOBBIAMO RESTITUIRE
ALLE PERSONE LA POSSIBILITÀ
DI MORIRE A CASA, CIRCONDATE DAI FAMILIARI,
E NON IN UN'UNITÀ DI TERAPIA INTENSIVA...
I FUNZIONARI E I MEDICI DOVREBBERO
MISURARE LA QUALITÀ DELL'ASSISTENZA
NON IN BASE AL NUMERO DI POSTI-LETTO,
MA IN BASE AL PARERE DEI FAMILIARI,
AL NUMERO DI VISITE DI MEDICI E INFERMIERI
ALLE FAMIGLIE ASSISTITE.
MA PER FAR SÌ CHE QUESTO ACCADA,
DOBBIAMO CONTINUARE A SCRIVERE, A PARLARE,
E PRIMA DI TUTTO A SPIEGARE QUALI SONO
I DIRITTI DEI PAZIENTI
E LE CAUSE DEI PROBLEMI ESISTENTI».**

NJUTA FEDERMESSER

Ogni persona, almeno in qualche fase della vita, presenta delle fragilità che necessitano di aiuto, per una vita libera e dignitosa. La considerazione della persona nei suoi bisogni, nelle sue peculiarità, è un metro per misurare una civiltà. Le cure palliative, nate poco più di 50 anni fa grazie a Cecily Saunders negli hospice, oggi vanno al di là dei pazienti oncologici terminali, e si trasformano gradualmente in servizi ambulatoriali e a domicilio, in un'attenzione alle necessità delle singole persone nelle infrastrutture, nei trasporti pubblici, in tutti gli ambiti della società.

Negli anni la Russia ha fatto un gigantesco salto qualitativo nello sviluppo di cure palliative per adulti e minori, grazie al settore non profit: fondazioni benefiche sostenute dalla società e da finanziatori privati si sono assunte la tutela dei diritti delle persone fragili e dei loro familiari. Le richieste di sostegno allo Stato e agli enti pubblici vanno di pari passo con l'affermazione del primato della persona e dei suoi diritti. Questo settore si batte anche per l'adozione di nuove leggi, per l'aggiornamento del personale medico, per la produzione e l'accessibilità di antidolorifici adeguati, per l'accesso ai familiari dei pazienti nelle terapie intensive, per la costruzione di strutture di degenza (hospice). I progressi avvenuti in quest'ambito possono essere a ragione considerati una battaglia combattuta e parzialmente vinta dalla società civile per la dignità della persona umana: le persone fragili – in primo luogo disabili, malati, anziani – smettono di essere degli «invisibili», cioè individui occultati al mondo, segregati a vita in istituti.

Annualmente in Russia necessitano di cure palliative circa 1.300.000 persone (il numero sale a 18 milioni, se si tiene conto dei familiari che le circondano), ma sono meno di 260.000 a riceverle. Esistono strutture di eccellenza, in particolare a Mosca, ma in intere regioni un malato inguaribile e la sua famiglia non hanno alcuna possibilità di assistenza. In nessun distretto federale il bisogno di cure palliative è coperto neppure per metà.

1990

Nasce il primo hospice a San Pietroburgo

1994

Nasce il Primo hospice moscovita (come servizio a domicilio; il reparto di degenza aprirà nel 1997). Di lì a pochi anni a Mosca nascono altri 7 hospice, ed entro il 2018 diventano più di un centinaio in tutta la Russia.

2009

La **Fondazione «Vera»**, la prima in Russia a creare un fondo di dotazione, **inizia a sostenere gli hospice nelle regioni** (attualmente sostiene 17 hospice in dieci regioni:

San Pietroburgo, Jaroslavl', Tver', Pskov, Samara, Lipeck, Kazan', Iževsk, Perm', Ekaterinburg), a raccogliere e analizzare le statistiche sulla disponibilità di terapie del dolore e a far conoscere le migliori esperienze internazionali ai medici russi. Entra in dialogo con lo Stato affinché la legislazione del settore venga sviluppata tenendo conto delle conoscenze e dell'esperienza di chi lavora nel settore delle cure palliative. **Su iniziativa e con la partecipazione della Fondazione, saranno adottati alcuni importanti atti legislativi.** Essa promuove inoltre corsi, seminari e convegni per l'aggiornamento e la riqualificazione del personale medico e sanitario nell'ambito delle cure palliative, e per la sensibilizzazione dell'opinione pubblica.

2011

Il termine «cure palliative» compare per la prima volta nella legislazione russa (art. 32 della Legge n. 323

«Sulla tutela della salute dei cittadini nella Federazione Russa»), ma la formulazione differisce dalla definizione dell'OMS. In Russia le cure palliative sono **interpretate come puramente mediche, mentre in tutto il mondo implicano un approccio globale: sostegno medico, sociale, spirituale, psicologico e legale del paziente nell'ultima fase della vita e della sua famiglia.**

2012

Nasce l'hospice pediatrico «Casa del faro», come servizio a domicilio per bambini malati terminali. L'anno dopo, l'amministrazione di Mosca assegna un terreno per la costruzione di **un reparto di degenza, che verrà inaugurato nel 2019.**

2014

Il suicidio del contrammiraglio Vjačeslav Apanasenko

sconvolge il Paese: si toglie la vita davanti allo strazio dei familiari che non riescono a procurargli gli antidolorifici necessari al suo cancro in fase terminale. Sotto la pressione dell'opinione pubblica, **viene assolta Alevtina Chorinjak**, medico da 50 anni, incriminata - in base all'obsoleta legislazione vigente (art. 228.2 del Codice Penale), **per aver scritto una prescrizione di antidolorifici narcotici.** Il Ministero della sanità semplifica finalmente la procedura per ottenere gli antidolorifici. La validità della prescrizione di antidolorifici viene estesa da 5 a 15 giorni. Al momento della dimissione, il personale medico è ora obbligato a rilasciare antidolorifici per un massimo di 5 giorni. In realtà, la regola non è ancora osservata ovunque, ma i pazienti e i loro parenti hanno la possibilità di chiederne il rispetto per legge.

2016

Il Governo adotta la «Mappa per una maggiore accessibilità degli antidolorifici». In base ad essa i pazienti possono ora ricevere i farmaci dove vivono, e non necessariamente dove sono registrati, e nella farmacia in cui sono disponibili.

Inoltre, il documento prevede l'introduzione di approcci moderni alla terapia della sindrome del dolore e la distinzione tra «propaganda» e «informazione» quando si tratta di farmaci. La «propaganda» implica una sanzione penale. Al momento, il concetto di «informazione» in relazione all'uso medico di stupefacenti e sostanze psicotrope non è previsto.

Nello stesso anno, grazie agli sforzi della Fondazione «Vera» nascono il numero verde di pronto intervento per malati palliativi (8-800-700-84-36) e il portale informativo <https://pro-palliativ.ru/>.

2017

Dopo un incontro con i leader del settore non profit a Petrozavodsk, **il presidente Vladimir Putin dà disposizione di presentare alla Duma di Stato alcune proposte di legge volte ad ampliare il concetto di «cure palliative» e chiarire**

la procedura per la loro erogazione (comprese le cure ambulatoriali). La concezione proposta dalla Fondazione «Vera» per lo sviluppo della qualità e della disponibilità delle cure palliative in Russia riceve un parere positivo dal consiglio di esperti del governo russo e viene firmata dai viceministri della sanità e del lavoro, ma non passa a livello governativo. Il Ministero della sanità calcola e approva il fabbisogno di cure palliative e di antidolorifici. **Nello stesso anno, a partire dall'esperienza del primo hospice moscovita, otto hospice della capitale vengono unificati nella struttura del Centro moscovita polifunzionale di cure palliative,** con 440 posti letto e oltre 6000 pazienti seguiti a domicilio. Un'esperienza che negli anni successivi tenderà a espandersi in più regioni.

2018

Vengono approvate le figure professionali di «Medico per le cure palliative» e «Assistente sanitario» (badante).

La Russia inizia a produrre morfina ad azione veloce in compresse, il miglior farmaco per il trattamento del dolore nel mondo. Non richiede iniezione e allevia istantaneamente la sindrome del dolore acuto. È utilizzata in tutto il mondo, ma in Russia è ancora disponibile solo per i pazienti di età superiore ai 14 anni.

2019

In Russia entra in vigore una legge sulle cure palliative che sancisce il diritto di alleviare il dolore, di migliorare la qualità della vita del malato terminale e della sua famiglia e di ricevere cure palliative a domicilio.

«IL NOSTRO COMPITO NON È RACCOGLIERE PIÙ DENARO POSSIBILE, MA COSTRUIRE UN'INTERAZIONE TRA LE ISTITUZIONI STATALI E LE FONDAZIONI BENEFICHE IN MODO TALE DA RIDURRE LA QUANTITÀ DI DENARO INVESTITO DALLA BENEFICENZA E UTILIZZARE LE RISORSE STATALI NEL MODO PIÙ EFFICIENTE POSSIBILE. NON DOVREMMO RACCOGLIERE FONDI PER L'ACQUISTO DI APPARECCHI PER LA VENTILAZIONE POLMONARE ARTIFICIALE E DEI RELATIVI MATERIALI DI RICAMBIO, COME PURE DI FARMACI, PANNOLINI, PER IL LAVORO DEI SERVIZI A DOMICILIO: QUESTO È COMPITO DELLO STATO. LA NOSTRA SPESA PRINCIPALE DOVREBBE ESSERE UN'ALTRA: IL COINVOLGIMENTO DI VOLONTARI E IL SOSTEGNO UMANO, IL CALORE, L'ATTENZIONE, UN AMBIENTE ACCOGLIENTE, COSA CHE LA MACCHINA BUROCRATICA NON SARÀ MAI IN GRADO DI FORNIRE, OLTRE A PROMUOVERE LA CULTURA DELLE CURE PALLIATIVE NEL PAESE».

**JULIA MATVEEVA,
PRESIDENTE DELLA FONDAZIONE «VERA»**

PERSONE CHE CESSANO DI ESSERE INVISIBILI

«Provate a pensare
che cosa facciamo quando
entriamo in casa:
accendiamo subito qualcosa,
il televisore, il computer,
la radio, quello che volete.

Stiamo scappando da noi stessi!...
Perché così non c'è bisogno di pensare.
E magari dietro la parete la tua vicina
sta morendo, cosa da cui nemmeno noi
siamo garantiti.

Tu non hai mai fatto un salto da lei
non perché sia cattivo,
ma perché non ne sai niente.

Ebbene, la vocazione dell'hospice
è proprio quella di fare
un salto dai vicini:
se sai che dietro la parete
c'è una disgrazia, forse
puoi dare una mano.

Portare
un bicchiere di latte.
Scaldare il pranzo.
Portare a spasso
il cane,
già che lo conosci...».

Vera Millionščikova

«Di cos'è fatta la comunicazione? Anja e io siamo
come Marta e Maria. Io mi affanno continuamente:
bisogna cambiarle il pannolino, vestirla, metterla
a letto, girarla, farla il bagnetto, attaccarle
la sacca nutrizionale, metterle il pulsossimetro
al dito, portarla a fare una passeggiata...
Anja invece non si cura di niente, resta lì
distesa e, di questo sono sicura,
è vicina a Dio... Il mio affannarmi
è necessario per la vita di Anja.
Se non la nutro, resterà affamata;
se non le do le medicine, avrà
le convulsioni. Ma anche Anja mi aiuta
tanto. Mi aiuta a essere qui e ora.
Accanto ad Anja mi sento serena, tutto
diventa più semplice e trasparente. Chiunque
saprebbe cambiare un pannolino, ma comunicare
all'altro la pace interiore è un talento raro.
Anja ce l'ha».

Lida Moniava

ESISTE UNA RUSSIA
SCONOSCIUTA AI PIÙ,
LA RUSSIA DI UNA SOCIETÀ CIVILE CHE
DA TRENT'ANNI STA BATTENDOSI PER
IL VALORE E LA DIGNITÀ DELLA VITA UMANA.
IL TEMA DELLA CURA DEI PIÙ FRAGILI – DI QUANTI
PER RAGIONI DI SALUTE O DI ETÀ VENGONO RELEGATI
AI MARGINI DELLA VITA SOCIALE, SPESSO SENZA
ADEGUATE CURE MEDICHE, MA SOPRATTUTTO SENZA
LA POSSIBILITÀ DI VIVERE RAPPORTI UMANI E
INTERESSI CULTURALI – SI TRASFORMA, ATTRAVERSO
LE STRAORDINARIE ESPERIENZE NARRATE E ALTRE
ANCORA, IN UNA PROPOSTA DI RINNOVAMENTO
DELLA SOCIETÀ, DI RISCOPERTA DEI VALORI
FONDAMENTALI CHE LA RENDONO
VERAMENTE A MISURA
DELLA PERSONA.

NELL'HOSPICE C'È SOLO L'OGGI



«E mentre noi ci rattristiamo perché non abbiamo sicurezze su quel che accadrà domani, e aspettiamo dei cambiamenti, i pazienti dell'hospice non aspettano.

Nell'hospice c'è solo l'oggi, l'adesso.

E questo vuol dire che c'è sempre il diritto alla felicità adesso.

Vi scrivo per chiedervi di portare fiori negli hospice. Fiori nei reparti, nei corridoi, sui carrelli del pranzo, alla postazione delle infermiere: è primavera, indipendentemente da ciò che accade fuori.

Giacinti, tulipani, narcisi, mimose, rose fresche su ogni comodino accanto al telefono, a una comoda tazza con beccuccio e alle foto dei propri cari».

Njota Federmesser



CAMMINEREMO INSIEME FINO ALLA FINE

«Per anni i medici mi hanno ripetuto che non ci sarebbe stato nessun miglioramento.
In realtà, si poteva far stare molto meglio il mio bambino!
Mi sembrava di essere arrivata su un altro pianeta,
era come se mi avessero tolto un macigno dal cuore
e il mio fardello si fosse alleggerito.
Continuavo a chiedermi dove fosse la fregatura, ma non c'era nessuna fregatura,
semplicemente sono arrivate delle persone che hanno detto:
adesso cammineremo insieme, fino alla fine».

Lena Bogoljubova, mamma di Miša

NELLO SPAZIO COSMICO DELLA PISCINA



Nel giro di qualche mese lo spazio cosmico della piscina diventa una cosa normale per i bambini dell'hospice.

La macchina fotografica di Ol'ga Pavlova, che riprende le star per le riviste patinate, fissa l'istante in cui il bambino imbronciato siede sul bordo della piscina, qualsiasi movimento gli crea disagio.

Un minuto dopo è in acqua tra le braccia della mamma, con un'espressione beata sul volto.



I GENITORI RIDIVENTANO MAMME E PAPÀ

È come se fossi partito per andare in vacanza in Italia, al sole, e l'aereo fosse atterrato in Olanda, sotto la pioggia. Non c'è modo di cambiare destinazione, e puoi continuare a voler andare in Italia oppure metterti a guardare quel che c'è di buono in Olanda... Per qualche mese i genitori non riescono neppure a dire ai parenti che Saša ha qualcosa che non va. Ma un giorno mamma Katja prende il telefono e scatta una foto alla figlia: il sole in cucina era caduto in modo così grazioso sul lobo del suo unico orecchio... Così Katja inizia a fotografarla e a mostrare quanto sia bella.

Forse, questi ritratti non ci sarebbero se i Glagolev non avessero lasciato entrare nella loro «piovosa Olanda» la «Casa del faro»;

quando compaiono persone che accettano il tuo bambino per quello che è, questi bambini cessano di essere invisibili, e i genitori ridiventano mamme e papà.

QUI NON CI SONO DESIDERI SCIOCCHI O IMPRATICABILI



«Prima, lontana dalla malattia e dalla morte, passando davanti all'hospice sentivo un'estraneità.

Capivo che era una cosa importante, ma mi faceva paura. E non volevo pensarci.

Ma adesso che la mia bambina sta morendo, capisco meglio a che cosa serva.

Lei si fa di tutto perché la sensazione che tutto sia finito si trasformi in una vita piena di avvenimenti e di desideri che si realizzano, pur nella sua brevità.

Perché l'attesa della morte si trasformi in una vita, gioiosa, felice, piena di amore, comunicazione.

Perché la persona riesca a fare il massimo di quanto progettava o sognava:

qui non ci sono desideri sciocchi o impraticabili, tutto è possibile.

Qui si vive un tempo speciale, una vita tutta speciale».

— *Amina Ukarchanova, mamma di Maržana* —



L'INCONTRO, PER QUANTO BREVE, C'È STATO

Il fotografo Efim Erichmann lavora all'hospice pediatrico con l'obiettivo di scattare foto capaci di immortalare istanti di gioia nella vita dei piccoli pazienti.

Se il corpo era deforme, fotografava solo il volto.

Se il bambino aveva la bocca sempre aperta, lo fotografava tra le braccia della mamma.

Se la mamma piangeva, inquadrava solo le mani...

I genitori non sempre vogliono fissare qualcosa che è già doloroso da guardare.

Ma quando vedono le foto sospirano di sollievo e di gioia, forse

per la prima volta guardano il loro bambino con un occhio diverso.

Particolarmente preziose le fotografie scattate in sala parto:

«È un miracolo che il bambino sia nato, ed è un miracolo che sia morto.

È una gioia colma di tristezza: ma l'incontro, per quanto breve, c'è stato».

FILI CHE SI INTRECCIANO

È una storia che prende avvio in luoghi e contesti disparati: troviamo un sacerdote che vuol portare la presenza di Cristo in un luogo di dolore e di abbandono; un giornalista a cui la morte della figlia ventenne ha stravolto la vita; un'anestesista ginecologa che vorrebbe andare in pensione anticipatamente per godersi la compagnia del marito; una slavista che cambia mestiere dopo aver ascoltato la conferenza di un vescovo dagli «occhi ardenti», e così via...

Quando queste persone - spesso in modi imprevedibili - si incontrano, le cose non sempre sono facili o immediate. Basti ricordare la resistenza opposta da Vera Millionščikova a Victor Zorza e ai suoi progetti di hospice, oppure le «scintille» scoccate al primo incontro con Galina Čalikova, che di primo acchito giudica una «donna strana, sconclusionata»...

Ne nasce però una rete di amicizie personali, un cammino condiviso non semplicemente nel segno di una collaborazione professionale. Come quando, dopo il funerale di Vera Millionščikova, la figlia Njuta e Lida Moniava tengono consiglio su cosa fare e come continuare a vivere: «La mamma è morta, e anche Galja tra poco non ci sarà più». E capiscono: «A Njuta era passato in eredità dalla mamma l'hospice per adulti. E a me, da Galja, l'hospice pediatrico.

Adesso eravamo adulte». Non è un caso che sovente familiari dei pazienti terminali passati attraverso l'hospice ricordino quel periodo come uno dei più intensi - più drammatici ma anche più belli - della propria vita. E che a volte vi facciano ritorno come volontari o collaboratori.

Ogni nuova fase della nostra storia, ogni battaglia, ogni programma prende avvio da un incontro.

È una lunghissima sequenza, con nomi e volti precisi: Tsolak, un ragazzino «miracolato» all'hospice; Žora Vinnikov, che muore con le labbra blu per le morsicature dovute al dolore; Tasja Šezemet che non si arrende a vedersi rubare i sogni della giovinezza dalla sua malattia; la piccola Marusja che vivrà con genitori e fratelli solo qualche mese prima di tornarsene in cielo tra gli angeli... L'elenco potrebbe continuare a lungo.

LA NOSTRA STORIA NASCE DA UN INTRECCIO DI INCONTRI TRA PERSONE MOLTO DIVERSE PER CONTESTO, FORMAZIONE E SENSIBILITÀ, MA ACCOMUNATE DA UN FUOCO INTERIORE: LA COMPASSIONE PER IL DOLORE DI CHI SI HA ACCANTO E IL BISOGNO DI TROVARE E CONDIVIDERE CIÒ PER CUI VALGA LA PENA VIVERE.

IN QUESTA STORIA COLPISCONO ALCUNI PARADOSSI.

La maggior parte dei protagonisti che hanno segnato questa storia è uscita di scena prematuramente, in maniera drammatica e dolorosa: padre Aleksandr Men', ucciso barbaramente pochi mesi dopo aver dato il via alla presenza di volontari all'Ospedale Pediatrico; padre Georgij Čistjakov, Vasilij Sidin, Vera Millionščikova e Galina Čalikova, stroncati da mali incurabili quando ancora avrebbero potuto fare moltissimo. Sembra di assistere al paradosso evangelico: «Se il chicco di grano muore, produce molto frutto» (Gv 12,24). Il fuoco che hanno acceso arde chiaro e forte.

PADRE ALEKSANDR MEN'

(1935-1990)

Battezzato e cresciuto nelle comunità ortodosse catacombali, sente fin da bambino la vocazione di portare la presenza viva di Cristo in un mondo che si ostina a negarlo. Sa parlare della fede con chiunque, scrive una serie di libri in cui, intorno alla centralità di Cristo, ripercorre le ricerche religiose dell'umanità, aiuta a leggere le Scritture e a comprendere la liturgia e la tradizione della Chiesa.

Varca per la prima volta la soglia dell'Ospedale Pediatrico Federale nel 1989 insieme ad alcuni volontari, suoi parrocchiani. Questi pochi mesi (verrà brutalmente ucciso nel settembre 1990), segnano l'inizio di una storia che avrà sviluppi inaspettati.

Un «paesaggio dopo la battaglia di Stalingrado»: così padre Men' descriveva il circondario del gigantesco ospedale non ancora ultimato, un'area desolata, disseminata di rottami di ferro.

«All'interno, buio e disperazione, morti quotidiane di bambini, madri in pianto, piccoli che non sapevano che cosa fossero i giocattoli - ricordano i primi volontari. - Molti genitori (tutti venuti da fuori) passavano la notte nei seminterri, nei corridoi. Niente soldi per comperarsi da mangiare. In ospedale c'erano mille posti-letto, una quantità di bambini. Che non di rado restavano ricoverati qui per anni. Per la maggior parte molto gravi, poveri, provenienti da regioni lontane, alcuni senza genitori. La Russia più sofferente. Senza contare il deficit di medicinali e apparecchiature. Come ogni ospedale sovietico, ricordava una caserma».

Se l'Unione Sovietica viveva in quegli anni di svolta una situazione di forte instabilità sociale e una gravissima crisi economica, erano ancora presenti i pesanti divieti ideologici a ogni espressione religiosa e culturale pubblica. Ricorderà padre Georgij Čistjakov, che ne avrebbe continuato l'opera:

«In epoca sovietica, prima della perestrojka, sacerdoti e credenti avevano il divieto di mettere piede in ospedale per assistere i malati, tanto più i minori.

Insieme a padre Aleksandr eravamo stati a visitare dei pazienti adulti, di nascosto: io nella cartella gli portavo la talare, la stola e il Vangelo, e lui passava con addosso un camice, come se fosse un medico arrivato per un consulto. Mentre poi si vestiva, confessava e comunicava il malato io "facevo il palo" sulla porta della stanza, perché avrebbe potuto entrare qualcuno del personale sanitario e buttarci fuori - non che fosse sempre cattiva gente, ma avevano istruzioni severissime. Come ci disse una volta una caposala: "Io al vostro posto probabilmente farei lo stesso, ma dovete capirmi: per una cosa del genere sarei licenziata in tranco".

Padre Aleksandr rischiava la sospensione a divinis, e quanto a me, mi avrebbero semplicemente cacciato dall'università in cui insegnavo.

Per fortuna, il Signore ci ha sempre assistito».



«Era come se padre Aleksandr e i suoi parrocchiani chiudessero le fessure da cui spirava il vento del disagio e aprissero nei corridoi dell'ospedale degli spiragli di umanità, cercando di dare una forma di normalità alla vita nel reparto di oncematologia».

Polina Ivanuškina

Padre Men' amministrava i sacramenti a bambini e genitori, pregava e chiacchierava con loro. Gli «angeli dell'ospedale», come chiamava i volontari, disegnavano, cantavano, leggevano libri ai bambini, passeggiavano con quelli in grado di camminare. Non era facile, per molti di loro, stare davanti alla tremenda sofferenza di quei bambini. Racconta Anna Borzenko:

«Ricordo una sua predica. Padre Aleksandr ci parlava dei bambini morenti e delle loro madri. Chi può andare a trovarli, star loro vicino, lo faccia. Le sue parole mi trafiggono, ma non voglio andarci... E al termine della liturgia, avvicinandomi a padre Aleksandr per baciare la croce, gli dico: "Non ce la faccio, ma potrei mandare loro delle arance". Allora le arance erano una rarità, e io pensavo che così avrei fatto una buona azione, era un po' come se mi stessi sdebitando con loro. Ma padre Aleksandr mi rispose severo, quasi irritato: "Non hanno bisogno delle tue arance. È di te che hanno bisogno".

Feci un passo indietro, stupita da questa reazione. Poi mi ricordai della parabola del giovane ricco. E quando il padre fu ucciso, andai subito in ospedale».



PADRE GEORGIJ ČISTJAKOV (1953-2007)



Docente universitario di lingue classiche, dopo la morte di padre Men' ne raccoglie l'eredità. Suggestivo il racconto del loro primo incontro. Innamoratosi del Vangelo tanto da isolarsi appena possibile per restare a tu per tu con l'Uomo che in esso incontrava, una sera Georgij a casa di amici incontra una persona speciale, che gli ricorda un «antico assiro»: *«Padre Aleksandr Men'»* – si presentò, alzandosi e tendendomi la mano. *«Quella stessa sera capii che era possibile seguire Gesù non solo in solitudine, ma insieme, perché proprio con questa parola, "insieme", i primi cristiani designavano la comunità, la Chiesa»*.

Fino alla morte sarà cappellano dell'Ospedale Pediatrico Federale, una figura centrale per tutti i volontari lì e negli hospice e nel frattempo trovano inizio.

Padre Georgij mette piede all'ospedale nella primavera 1992, ancora diacono, e partecipa alle prime liturgie celebrate in corridoio e in seguito nella hall del reparto di fisioterapia, dove c'era una specie di giardino d'inverno, con piante e tartarughe di ceramica. Anche la sua prima liturgia sacerdotale, alla fine del 1993, sarà «fra le tartarughe», come dicono scherzosamente malati e volontari. Ben presto la direzione dell'ospedale gli consente di trasformare la sala-conferenze in cappella della Protezione della Madre di Dio: una chiesetta semplice, con l'iconostasi fatta di disegni e icone dipinte dagli stessi piccoli pazienti; sull'altare laterale, dove si prepara il pane eucaristico, un pannello di sughero con le fotografie dei bambini. E durante la liturgia nessuno sta in piedi, sono tutti seduti per risparmiare le forze, mamme e bambini.

«Non dobbiamo mai dimenticare che la Chiesa è una famiglia, al centro c'è Cristo, e intorno a Lui noi tutti ci raduniamo come fratelli e sorelle. Come si sia creata questa atmosfera, con il Signore qui in mezzo a noi, lo sappiamo tutti... Quando abbiamo celebrato la prima liturgia nella cappella dell'ospedale, ho capito che il mio posto non era al centro dell'altare, ma di lato. E in tutti gli anni trascorsi questa sensazione non è venuta meno, anzi si è acuita. È stato padre Aleksandr Men' a iniziare quest'opera, e lui la porta avanti. Per tutti noi la sua presenza è vivissima. Il mio solo compito è quello di calmare la sua assenza visibile; se così si può dire, il mio compito qui, davanti all'altare, è di essere le sue mani».



Ricorda Aleksej Masčan, all'epoca viceprimario del reparto di ematologia:

«Era l'inizio degli anni Novanta, l'ondata della cosiddetta rinascita religiosa: pape ortodossi, protestanti, battisti – tutti facevano a gara per imbarcarsi dai nostri malati e dai loro genitori. Predicavano una serie di banalità, esortavano alla rassegnazione, assicuravano che siamo tutti nelle mani di Dio – e poi se ne andavano senza far nulla. Un dogmatismo squallido, senza vita. Ma quando ho fatto conoscenza in reparto con padre Georgij sono rimasto colpito dalla sua fisionomia...»

Mi ha sorriso amichevolmente, non in maniera formale, ma con un sorriso aperto, cordiale. Mi ha stretto la mano... Discorrendo, mi sono accorto che conosceva me, i nostri medici, sapeva che stavamo tentando di dare una possibilità a ogni paziente. Per anni abbiamo sempre avvertito il sostegno suo e dei volontari, in tutto: ci procuravano farmaci, aiutavano le mamme a seguire i bambini; grazie ai suoi molteplici contatti, medici e infermiere hanno potuto fare degli stage all'estero. E non gli importava assolutamente che fossimo credenti o no... Una volta gli ho chiesto se un prete ha delle tecniche professionali nella comunicazione con i malati e i genitori di bambini malati o deceduti. E lui mi ha risposto di no, non ne esistono, è solo una questione di anima, di cuore... L'onnipotenza di Dio consiste proprio nella sua disponibilità a comprendere e accogliere il dolore di ogni singolo uomo, nella sua compassione e nel suo stare con lui fino alla fine».

«Non si può fare esperienza di Dio e della sua Resurrezione se si scappa dal proprio dolore e da quello degli altri; se non si ha il coraggio, o meglio l'umiltà di lasciare che Lui scenda nei nostri inferi, e di scendere a nostra volta con Lui in quelli degli altri. Descendit ad inferos. Come recitiamo nel Credo. Come nell'icona della Pasqua».



VASILIJ SIDIN (1950-2011)

Regista, direttore artistico del teatro «Timur» a Char'kiv. Giovane attore, nel 1976 Vasilij raccoglie un gruppo di ragazzi che hanno qualche problema con la giustizia e insieme a loro fonda uno studio teatrale. Il suo «Timur» non sarà un teatro per ragazzi, ma di ragazzi – «normali», sani, insieme a coetanei che si portano il peso di disabilità, storie familiari dolorose, un vissuto in orfanotrofio.

L'impresa ha successo, alle recite in teatro si aggiungono tournée in orfanotrofi, istituti per disabili, colonie penali.

L'incontro con la testimonianza di padre Men' segna per Vasilij e i suoi giovani amici una svolta radicale. Anche oggi a Char'kiv gli spettacoli di «Timur» continuano, grazie ai figli e agli amici di Vasilij, in un rifugio antiaereo adibito a teatro.



Sidin racconta: «Era iniziata la perestrojka. Intorno crollava tutto... Mia moglie Lena per la prima volta si mise a pregare: "Signora, dammi un maestro, qualcuno che mi aiuti a capire dove andare, qualcuno da seguire nella vita". Poco dopo, durante un ricovero in ospedale trovò su un comodino una rivista con un estratto del "Figlio dell'Uomo" di padre Aleksandr Men'... E mi disse: "Quando l'ho letto sono rimasta sconvolta".

Avevamo appena cominciato a fare ricerche su questo nome, che il 9 settembre 1990 padre Aleksandr venne ucciso. Riuscimmo però a trovare il libro intero, lo leggemmo e rileggemmo, e mentre leggeva, Lena – più sensibile di me – piangeva.

Tempi duri... Nasce Varvara. Io faccio quattro o cinque lavori, combino guai ovunque, non riesco a concludere niente.

E di colpo decido: «Dobbiamo andare a Mosca. Dobbiamo trovare la comunità di padre Aleksandr Men'. Dobbiamo fare degli spettacoli per la gloria di Dio»
... Abbiamo capito che quella era la nostra strada».

«Agli spettacoli vengono 800-900 persone, tra cui un mucchio di ragazzini. Per più di un'ora c'è un silenzio impressionante, come in nessun altro teatro per ragazzi, nessuno sa capocitarsene. È Dio che opera, dico io. Sono stato scelto io, peccatore come sono, indegno, ma tutto ciò che sta succedendo è opera di Dio...

Quando alla fine dello spettacolo i ragazzini dell'orfanotrofio tirano fuori di tasca gli ultimi spiccioli per partecipare alla colletta che stiamo facendo per curare un bambino, per un'operazione urgente – quando vedo cadere questi spiccioli nella cassetta delle offerte, non ho più alcun dubbio che il nostro teatro sia necessario».

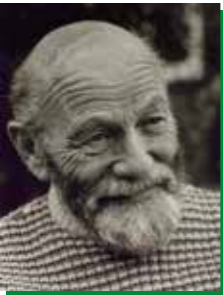
Nel 2010 Vasilij mette in scena insieme a una cinquantina di ragazzi uno spettacolo teatrale scritto dalla giornalista e poetessa moscovita Alla Kalmykova che si intitola «Vivi, ti prego!», dedicato ad Aleksandr Men' e Georgij Cistjakov e al loro operato nell'Ospedale Pediatrico di Mosca. Autrice e regista si sentono in realtà «voce» e «mani» di una storia più grande di loro: «Il materiale ce l'ha dato la vita stessa. Eravamo alla ricerca di un personaggio, di un giuoco da proporre come ideale ai giovani di oggi... Abbiamo pensato il prologo come un tentativo di rispondere all'interrogativo sul perché sopraggiunga la malattia, sul perché i bambini debbano morire – non può certamente essere la volontà di Dio».

E Vasilij aggiunge: «A conclusione dello spettacolo si dice: **siamo tutti in difetto – di una carezza che non abbiamo fatto a qualcuno che ne aveva bisogno, di uno sguardo attento a qualcun altro.** Una ragazza ha detto con le lacrime agli occhi: "Dopo lo spettacolo mi sono vergognata, perché io non vivo così". Ecco, questa, probabilmente, è la cosa essenziale. «Ho imparato a usare questa formula: "Non voglio insegnarvi a diventare attori – non è questo il mio compito. Voglio aiutarvi, se lo desiderate, a diventare uomini". Ecco lo scopo del teatro. Ecco il senso della vita».

«Non è uno spettacolo. È una preghiera grande, straordinariamente sincera, per le nostre anime; perché restino sempre vive, amoroze e aperte. Aperte alla compassione, sensibili a qualsiasi dolore come se fosse il proprio. "Vivi, ti prego" – sono parole rivolte a ogni bambino malato, a chiunque chieda un aiuto».



VICTOR ZORZA (1925-1996)



«Il mio primo tentativo di conoscere il sistema consisteva nell'andare negli ospedali, nelle case dei malati terminali, stando con loro e aiutandoli come un volontario qualunque, per vedere cosa stava accadendo».

Nasce in una famiglia ebrea a Kolomyja, un villaggio dell'allora Polonia orientale, oggi Ucraina. La famiglia viene sterminata nel lager nazista di Belzec a eccezione della sorella Rut, come Victor avrebbe scoperto molto più tardi (si sarebbe riunito a lei solo nel 1994). Durante l'invasione tedesca del 1941 si salva unendosi all'Armata Rossa in ritirata, finisce in un lager per prigionieri di guerra da cui, dopo alcuni tentativi, riesce fortunatamente a fuggire. Grazie all'aiuto dello scrittore Il'ja Erenburg, a cui il ragazzino, che viveva di espediti, nascondendosi, si presenta perché amava un suo romanzo, viene arruolato nell'Aeronautica polacca e infine evacuato nel Regno Unito. Qui nel 1950 inizia a lavorare come giornalista e si afferma come uno dei più acuti analisti dei paesi comunisti, critico convinto del sistema totalitario sovietico.

Nel 1977 la figlia Jane muore di cancro a poco più di vent'anni in un hospice britannico, in un ambiente sereno e rispettoso della dignità umana; questa esperienza colpisce profondamente Victor, che anche su richiesta della figlia stessa decide di impegnarsi per la dignità e la cura dei malati terminali (le sue memorie sono riportate nel libro "A Way to Die" - Un modo di morire). Nel 1988, durante un soggiorno a Mosca, ha occasione di rendersi conto delle condizioni degradanti dei pazienti terminali; decide così di appellarsi a personaggi del mondo sanitario, politico, religioso e artistico per fondare i primi hospice russi, prima a San Pietroburgo, insieme al medico Andrej Gnezdilov, e poi a Mosca con Vera Millionščikova. Fra i suoi sostenitori vi sono Cicely Saunders, storica iniziatrice degli hospice, il sindaco di Leningrado Anatolij Sobčak, il primo ministro britannico Margaret Thatcher, il patriarca ortodosso di Mosca Aleksij II, l'Arcivescovo di Canterbury, il Primate della Chiesa Cattolica di Gran Bretagna, il filologo e deputato della Duma Dmitrij Lichačëv. Zorza crea la «British Russian Hospice Society» con lo scopo di raccogliere fondi e formare il personale che avrebbe lavorato negli hospice.

Scrive Eileen Lerche-Thomsen, compagna di Zorza negli anni Novanta:

«Victor era molto preoccupato di far sì che gli hospice avessero un andamento completamente diverso da quello delle cure mediche in Russia, secondo lui sature di corruzione.

Se avevi soldi e relazioni, potevi ottenere le migliori cure disponibili, ma la stragrande maggioranza della popolazione doveva pagare bustarelle a destra e a manca anche solo per avere un vaso da notte. Per questo era fermo nella convinzione che l'hospice, in cui ravvisava il tipo più puro di relazione genuina e compassionevole alle persone, dovesse essere libero dalle categorie del denaro e delle gerarchie».

Sono molti i problemi con cui Zorza si scontra in URSS: ad esempio, era vietato comunicare agli ammalati le diagnosi di cancro, e mentire loro sulla prognosi era la normalità; non esisteva una cultura delle cure palliative, a causa del forte proibizionismo antidroga che permetteva un uso limitato e insufficiente della morfina, farmaco ampiamente indisponibile in URSS. Ognuno di questi ostacoli diventa stimolo per trovare soluzioni alternative, come organizzare invii di morfina dall'estero e corsi per formare il personale medico e infermieristico. Le relazioni e amicizie che Victor riesce a costruire in Russia rendono possibili risposte creative ed efficaci. L'hospice di Mosca è il più difficile da fondare, con molti tentativi interrotti e ripresi; la riuscita definitiva diviene possibile grazie all'oncologa Vera Millionščikova, che ne diventerà poi la prima direttrice.



Incontrandola, scorgendo la dedizione con cui seguiva personalmente i suoi ex pazienti, dimessi dall'ospedale e abbandonati praticamente a se stessi, Victor le dice:

«Probabilmente non lo sai, ma ciò che stai facendo è esattamente il lavoro dell'hospice».



VERA MILLIONŠČIKOVA (1942-2010)

«Quando una persona sente di essere amata, anche il dolore le passa, e vive più a lungo».

È la fondatrice del Primo hospice moscovita. Dopo aver lavorato per molti anni come anestesista in ginecologia decide di passare a radioterapia, semplicemente perché lavorare in questo settore le avrebbe permesso di ottenere la pensione anticipata. L'incontro con i malati di cancro però le cambia la vita: si rende conto che quando un paziente non risponde più alle cure, la prassi è dimmetterlo e mandarlo a morire a casa, senza antidolorifici né assistenza. Così Vera comincia a far visita di propria iniziativa ai suoi ex pazienti nelle loro case e a prendersi cura di loro fino alla fine. L'incontro con Victor Zorza dà una nuova direzione all'impegno della dottoressa: aprire nel cuore di Mosca un hospice che possa prendersi sistematicamente cura delle persone, accompagnare i malati terminali e le loro

famiglie, aiutarli a vivere con dignità e con un senso i giorni che restano loro da vivere. Dopo immense fatiche e battaglie contro la burocrazia (in cui interviene persino Margaret Thatcher!), nel 1994 viene inaugurato il Primo hospice moscovita.

Insieme alla figlia Njuta, che la affianca e poi prenderà il suo posto, Vera si dedica all'hospice fino alla fine: alla vigilia della morte si prepara meticolosamente (oltre a una dettagliata relazione prenatala anche la manicure!) a un incontro con alcuni importanti uomini d'affari, potenziali benefattori. A quell'incontro sarebbe andata solo Njuta, ma la relazione – e soprattutto la testimonianza della vita e della morte di Vera – otterranno da quel momento all'hospice i mezzi necessari per finanziare la sua attività statutaria.

L'idea di Vera è costruire non una «casa della morte», ma un luogo di vita, in cui la dignità della persona venga affermata fino all'ultimo istante. Non ci si preoccupa, quindi, né di affrettare, né di ritardare artificialmente la morte, ma ci si prende a cuore ogni paziente, dal punto di vista medico e non solo:

«Ci prendiamo cura della persona malata in tutte le sue necessità.

Siamo in stretto contatto con i familiari. Ogni famiglia ha i suoi problemi: in una, la figlia fa la spola tra i figli piccoli e la mamma che sta morendo, in un'altra un uomo anziano e fragile si trova da solo di fronte alla disgrazia della malattia di sua moglie. La gente usa tutte le fari e i permessi per assistere il malato, ma comunque arriva il giorno in cui deve decidere se licenziarsi dal lavoro o lasciare il malato senza l'aiuto di cui sempre di più necessita.

Molti arrivano al punto di prendere un esaurimento nervoso sentendosi impotenti ad aiutare il proprio caro. E lui, pur soffrendo, è una persona viva! E magari vuole vedere il nipotino per l'ultima volta, o respirare il profumo del bosco in autunno. Ha bisogno di essere ascoltato, adempiere le formalità legali, capire come redigere il testamento. Il personale dell'hospice può aiutarlo in tutto questo».

Di fronte ai pazienti che nell'immaginario comune costituiscono la sconfitta dei medici e della medicina, Vera Millionščikova mostra che esiste un'altra vittoria:

«Un malato non ha dormito per notti intere oppure era costretto a dormire seduto per le difficoltà respiratorie e per il dolore, ma grazie al nostro aiuto riprende a dormire coricato, o almeno con le gambe sollevate, e le piaghe da decubito sono un po' diminuite. È una grande vittoria. E quando lui si addormenta

e si risveglia a letto, quando noi riusciamo praticamente a togliergli il dolore; oppure – ancora meglio – quando riesce a girarsi da solo sul fianco, non c'è niente di più dolce, niente di più bello di questa vittoria! La vittoria della guarigione è una cosa: in parte è dovuta alla bravura del medico, in parte alle medicine.

Invece nel nostro caso tu sai per certo che il malato sarebbe potuto morire prima e tra molte sofferenze, e tu gli hai allungato la vita, l'hai migliorata, resa più umana: non soffre più per il dolore, chiacchiera con te, sorride e ha già dimenticato la sua sofferenza. E quando ti ha sorriso, la ruga di dolore che aveva sulla fronte si è distesa. Questa è la felicità, questa è la soddisfazione che ti dà il lavoro nell'hospice».



GALINA ČALIKOVA (1959-2011)

Per gli amici Galja, è pittrice di formazione, e l'anima della fondazione benefica «Dona Vita» che coordina il gruppo dei volontari dell'Ospedale Pediatrico Federale. Galja entra per la prima volta in ospedale nel 1989 insieme alla madre che stava raccogliendo aiuti per i profughi del terremoto in Armenia, ma una volta oltrepassata la soglia non ne uscirà più.

L'incontro con Vera Millionščikova, fondatrice del primo hospice per adulti di Mosca, la condurrà a ideare il primo hospice pediatrico della città. A realizzare il suo sogno sarà però la giovane Lida Moniava - Galina non farà in tempo a metterci piede: un tumore diagnosticato in stadio già avanzato la consuma in poco tempo. Così ha modo di condividere il travaglio dei suoi pazienti: accusare il colpo della diagnosi, affrontare cure dolorose, sperare, scontrarsi con la tortura di non poter sconfiggere il dolore. Senza sconti, come scriverà a Lida:

«Fa paura vivere. E anche morire fa paura. Non so quale delle due faccia più paura».

«La chiamavano "piccolo carro armato della carità". E lo era realmente...

Il magma infinito della vita, soprattutto nel suo approssimarsi alla morte, tutta la sua gioia e dolore erano per Galja in primissimo piano, non se ne poteva tralasciare nulla. Questo era il suo unico "non si può".

Polina Ivanuškina



Una donnina di bassa statura, con i capelli grigi e gli occhiali. Una risata squillante e la passione per i superlativi, due cellulari che non smettevano mai di squillare perché la gente la chiamava giorno e notte da tutti gli angoli del Paese con le richieste più impossibili. E per Galja era tutto «superurgente - superimportante!», non diceva mai di no. E, quando bussava, le porte a loro volta le si aprivano davanti come per miracolo. Ma non si scoraggiava neppure se le tiravano dietro una sedia... Su di lei cominciano ben presto a circolare leggende. Ma il segreto della sua «irresistibilità», quando si rivolge a qualcuno per chiedere aiuto - si tratti del direttore di un supermercato, di un famoso artista oppure di un uomo d'affari incontrato casualmente in aereo - sta nello sguardo con cui l'interlocutore si sente guardato, stimato, reso partecipe di un'opera grande, buona, utile, unica nel suo genere.

Galja Čalikova mette facilmente insieme cose grandi e cose piccole - ricordano i suoi collaboratori - per lei era altrettanto importante incontrare un ministro o parlare con una mamma in lacrime. Ricordava i compleanni e i gusti di ognuna delle persone di cui si occupava. Su di lei ricadevano compiti estremamente complessi, di vitale importanza, come trovare i soldi per farmaci antitumorali che lo Stato non pagava, cercare nei registri all'estero un donatore per il trapianto di midollo osseo... Ma contemporaneamente trovava il tempo anche per piccole cose. Una volta, ricoverata lei stessa in ospedale, scappa dal reparto per portare a un bambino malato... il suo salame preferito! Del resto, queste «piccolezze» acquistano una luce tutta nuova nella condizione di precarietà in cui vivono i malati terminali e le loro famiglie.

Nel 2005, mentre insieme a Lida Moniava visita vari hospice in Inghilterra, le viene l'idea di chiamare il futuro hospice pediatrico di Mosca «Casa del faro», col desiderio che quel luogo possa diventare una luce per chi naviga in mezzo alle tempeste della vita.

«Il sogno di Galja - ricorda un'amica - non era semplicemente un luogo in cui si possa morire senza dolore, ma far sì che si possa aiutare ogni bambino, in ogni situazione, in modo che nessuno resti da solo con la sua disgrazia».

Per questo, ogni volta che si scontrava con un bisogno ripartiva infaticabilmente; memorabile, ad esempio, la sera in cui bevendo il tè con alcuni amici, saltò su: «Il rene non ha ancora un volto!». Voleva dire che non erano ancora stati presi in considerazione i bambini con insufficienza renale, che necessitano del trapianto... Il «volto del rene», l'hospice pediatrico e altri problemi irrisolti sono il testamento che lascerà alla cerchia più prossima di volontari suoi amici.



Il giardino della "Casa del faro"

NJUTA FEDERMESSER (1977)

Figlia di Vera Millionščikova, oggi è l'amministratrice della rete di medicina palliativa nata dall'esperienza di sua madre. Insieme a lei, nel 2006 Njuta ha costituito la Fondazione «Vera» (un gioco di parole tra il nome della madre e il significato del termine – fede); aveva già cominciato a lavorare con la madre a sedici anni come volontaria, infermiera, assistente dei malati.

Nel 2000 Njuta si laurea in pedagogia, studia le lingue straniere e lavora come insegnante di inglese e interprete simultanea. Poi la decisione di laurearsi in medicina, nel 2013, ormai dopo la morte della madre, per avere i titoli per continuare la sua opera. Sebbene la scelta definitiva di campo fosse avvenuta già prima: l'hospice per Njuta è casa sua. E le cure palliative? Un abbraccio che accompagna la persona nella sua fragilità.



«Non appena riduciamo le cure palliative all'ambito puramente medico – sostiene Njuta – riduciamo le esigenze della persona che sta avvicinandosi al fine vita. Le esigenze mediche alla fine della vita costituiscono solo una piccola percentuale di ciò che serve alla persona: fondamentalmente antidolorifici e farmaci che allevino sintomi (gonfiore alle gambe, costipazione, difficoltà respiratorie ecc.). Non appena li elimini (e non è difficile), la persona è in grado di muoversi, di stare a tavola con i familiari, di guardare la televisione.

Allora, di che cosa ha bisogno? Di un supporto sociale. Soprattutto nelle grandi città, con figli e nipoti sempre impegnati, di qualcuno che le faccia compagnia, le dia una mano, la porti a passeggio, cioè la aiuti a inserirsi nella vita sociale... Abbiamo una paziente che ha vissuto l'assedio di Leningrado durante la guerra, e conserva ancora nel comodino l'involucro di una tavoletta di cioccolato regalatale a quel tempo da un giornalista francese. Per tutta la vita, anche qui nel centro di cure palliative, ha conservato questa cartina. Sa quante cose potrebbe raccontare questa persona? Facciamo sì che possa partecipare a una lezione scolastica aperta... Sarebbe una risorsa straordinaria. Gli anziani sono una risorsa straordinaria, che lasciamo inutilizzata».

In sintesi: «L'hospice è una casa in cui la persona trascorre gli ultimi giorni o settimane di vita senza dolore, senza paura, senza umiliazioni, e con accanto i suoi cari. La cosa fondamentale è che questa casa sia tutto fuorché un ospedale.

Le cure palliative sono il diritto della persona a una vita dignitosa fino alla fine, sia che la trascorra all'hospice, sia a casa o altrove».

Senza perdere di vista la concretezza dell'«altro» da abbracciare, Njuta si batte da anni a livello legislativo perché le strutture sanitarie del Paese prendano atto delle gravissime lacune esistenti («i nostri istituti neuropsichiatrici di lunga degenza sono il GULag del giorno d'oggi», ha dichiarato qualche tempo fa, mettendo in rete un video agghiacciante di denuncia). La sua posizione è espressione di una società civile che si batte per costringere i politici a misurarsi con la volontà dei cittadini, con i problemi reali e la necessità di risolverli:

«Io ci tengo che, se il paziente in questo istante ha voglia di un caffè, ci sia qualcuno che glielo possa portare subito, e se gli occorre una fasciatura ma in questo momento sta dormendo, gliela facciano un po' più tardi, quando si sveglierà; ci tengo che, se vuole che gli leggano qualcosa o lo portino un po' all'aperto, lo possa fare subito, finché ne ha il desiderio... Vita – per tutta la vita che resta».

«Organizzare un sistema di aiuto senza società civile è impossibile, per questo bisogna educare le persone in modo tale che si smetta di considerare il volontariato come una cosa strana, straordinaria, ma come la normalità... Senza società civile non può esistere un aiuto di qualità alle persone fragili, non importa se all'hospice o a casa, se si tratti di un morente oppure di una persona che ha davanti a sé anni di fragilità. Perché la macchina statale ha un'altra logica, non assicura mai un approccio individuale, nel migliore dei casi può creare una base legislativa, ma nessuno mai potrà sostituire l'aiuto da persona a persona – questo è appunto compito della società civile...».





LIDA MONIAVA (1987)

Ragazzina piena di domande, si iscrive alla facoltà di giornalismo e intanto frequenta un locale underground alla ricerca di una prospettiva realmente grande per la sua vita. La troverà nell'incontro con padre Georgij Čistjakov e i volontari dell'Ospedale Pediatrico, e poi con Galina Calikova: nel 2012 prende forma il loro sogno di un hospice pediatrico. Dopo sei anni di assistenza a domicilio ai piccoli pazienti e alle loro famiglie, nell'ottobre 2019 viene inaugurata la «Casa del faro», una struttura di eccellenza ma prima ancora una «nave» su cui affrontare insieme il viaggio della vita. Le diverse fasi di attività dell'hospice saranno sempre dettate da incontri con bambini, adolescenti e giovani e dalle loro domande e bisogni. Durante la pandemia Lida si prende in casa Kolja, un ragazzino disabile abbandonato dai genitori alla nascita e ricoverato in istituto. Nel 2022 lo stesso impulso ad incontrare e abbracciare il dolore spinge Lida a organizzare un programma di aiuto ai profughi portati in Russia dal conflitto in Ucraina, e una rete di aiuti ai prigionieri di coscienza.

«Lida non si ferma davanti a niente, non soffoca il suo impulso ad aiutare, non esita a misurarsi con il sistema e le fondamenta sociali – dice Amina, la mamma di Maržana, una delle tante piccole pazienti che sono passate dall'hospice e hanno stretto amicizia con Lida. – Dietro ogni suo passo e azione c'è qualcuno che ha bisogno di aiuto».

Davanti a ogni nuovo bambino per Lida si accende un nuovo universo. Non è un caso che tanti familiari di questi bambini siano poi rimasti a lavorare all'hospice, come volontari o come collaboratori. Lida cerca di capire il linguaggio di ciascuno, di trovare la chiave per giungere fino a lui, come in un campo estivo per bambini disabili a cui partecipa come assistente: *«Era come conoscere da capo il mondo. Se un bambino è in grado di correre, di provare tutto da solo, di afferrare, toccare, di imparare da sé, tu non c'entri. Ma se un bambino è allattato, può conoscere questo mondo solo con l'aiuto di qualcun altro, e tu lo conosci insieme a lui. Tu sei già abituato al fatto che nel bosco crescano le fragoline, ma quando spingi la carrozzina di un bambino immobile, esclami: "Oh, guarda, una fragolina!". Questo per lui è un avvenimento, ma lo diventa anche per te. Proviamo ad annusarla, a toccarla, assaggiarla. Da solo non ti metteresti mai con tanto entusiasmo e minuziosità a studiare questo mondo nella vita normale. Questi bambini ci fanno in qualche modo rallentare, ci aiutano a vedere la vita più intensamente».*

In questione è sempre, in primo luogo, la propria autenticità. Come scrive nel febbraio 2024 (dopo la morte di Aleksej Naval'nyj): *«Oggi ho capito molto bene qual è il senso della decisione tra l'andarsene dalla Russia e il rimanere. Una scelta che non è assolutamente legata all'hospice e all'aiuto di chi ha bisogno. Le persone che hanno bisogno saranno sempre con noi. Adesso è urgente la domanda sulla scelta tra la luce e le tenebre, e sul prezzo che si è disposti a pagare per essa... Per me personalmente adesso è molto importante e interessante rimanere qui in Russia. Ha a che fare in minima parte con il mio lavoro, c'entra soprattutto con il cristianesimo. Quando si vive in una situazione tranquilla e felice, la necessità di prendere una posizione emerge molto più raramente...»*



ma quando intorno ci sono guerra, repressioni e altri orrori, le scelte personali tra il bene e il male si pongono all'uomo a ogni passo. E possono costare moltissimo – si può perdere il lavoro, i soldi, il potere, la libertà, la salute e, come abbiamo visto in questi giorni, la vita. Più la situazione è terribile, più aumenta la posta in gioco, più la tua scelta acquista valore e significato. Più è difficile scegliere, più emergono dubbi, ripensamenti e paure, e più prezioso e importante diventa ogni passo verso la luce».

«Mi vergogno ancora della mia domanda, davanti all'eleganza e al gusto con cui erano rifinite le future stanze-cabine: perché spendere tanti soldi?... L'ho capito solo poi, quando all'inaugurazione della «Casa del faro» il costruttore Agalarov, confuso, ha detto: «Grazie. È la cosa migliore che abbia fatto in vita mia». Per lui, come per Lida, era una questione di principio: i bambini in fin di vita devono avere tutto il meglio».

FREDERIKA DE GRAAF (1949)



«Quanto più lavoro con i malati gravi, tanto più mi rendo conto di non sapere niente. Ma proprio nell'istante in cui riconosciamo di non sapere niente nasce la possibilità di spalancarsi a Dio. E allora, con il cuore spalancato senza alcuna difesa, possiamo attendere in silenzio, senza sapere cosa dire, come comportarci, semplicemente "esserci"».

Per Frederika parlare della propria esperienza e del proprio lavoro significa parlare dell'incontro con Dio, che permette alla persona di scoprire il proprio cuore e quello dell'altro.

«L'esperienza in hospice me l'ha insegnato – sottolinea Frederika – quando i malati capiscono che c'è qualcuno che li vede realmente, che accoglie la loro persona, allora può perfino diminuire il bisogno di farmaci».

La domanda sulla propria identità, sul valore della persona diventa urgente quando ci si ammala gravemente e si perdono tanti elementi della propria individualità. La malattia può addirittura trasformarsi in una via per diventare se stessi, nella misura in cui la persona comprende di essere amata in maniera gratuita:

«Sto parlando dell'amore di Cristo, di Dio. Possiamo guardarci con verità perché siamo amati da Lui, così come siamo, di un amore senza fine». La malattia ti costringe ad andare alla radice – dice ancora Frederika – a fare su di te un lavoro paragonabile a quello di un restauratore sul «quadro di un artista che secolo dopo secolo è stato ritoccato fino a divenire irriconoscibile... Il nostro compito consiste nel trovare la realtà interiore che non scomparirà mai, la luce che abbiamo dentro di noi, e cominciare fin d'ora a vivere di questa luce».

Lei, che ha accompagnato tanti fin sull'ultima soglia, esorta **«a non prepararsi alla morte: noi possiamo prepararci solo alla Vita, all'incontro con Cristo».** E offre due intense immagini, la prima suggerita dal metropolita Antonij: *«Quando dopo la morte ci incontreremo con Cristo, vedremo i suoi occhi, la sua compassione, il suo smisurato amore, cadremo a terra dicendo: "Signore, la mia anima ha avuto nostalgia di Te per tutta la vita..."».* E l'altra, presa da padre Pio (un santo da lei molto amato), che diceva: *«Dopo la morte ci troveremo di fronte a Cristo, che ci chiederà: "Ma tu vuoi stare con me?"». Perché l'amore è libertà. Non credo che ci sia qualcuno che dirà di no, dopo aver visto Cristo. Ma Lui ci dà la libertà».*

Un'olandese trasferitasi da oltre vent'anni in Russia, dove vive la sua missione. Frederika riceve il battesimo con il nome di Maria nella Chiesa ortodossa russa nel 1977, mentre, dopo essersi laureata in slavistica, stava facendo uno stage all'Università Statale di Mosca. Qualche tempo prima, in patria, aveva avuto modo di ascoltare una conferenza del metropolita Antonij di Surož, vescovo della Chiesa ortodossa russa in Gran Bretagna. Gli «occhi ardenti» di Antonij le avevano fatto intravedere i lineamenti inconfondibili di Cristo cambiando radicalmente la vita. Per essere vicina alla nuova comunità si trasferisce a Londra, dove si mantiene lavorando come commessa mentre frequenta la facoltà di medicina e si specializza in agopuntura. Lavora per dodici anni a Londra in una clinica da lei aperta.

Nel 2001 una nuova svolta, altrettanto radicale: vedendo arrivare in Inghilterra dalla Russia una vera e propria processione di malati alla ricerca di cure mediche in grado di salvar loro la vita, e constatando che molti di essi rientrano in patria senza speranze di guarigione e neppure di un'assistenza dignitosa negli ultimi giorni di vita, prende la decisione, benedetta da Antonij, di partire definitivamente per la Russia per stare loro accanto. Per farsi «russa con i russi», rinuncia anche alla cittadinanza olandese. Si riquifica come psicologa laureandosi all'università di Mosca; lavora nel Primo hospice moscovita, assistendo i malati e facendo lezione a studenti di medicina e infermieristica e a volontari sull'assistenza ai malati terminali e alle loro famiglie.



OL'GA OSETROVA (1963)

Oggi responsabile ministeriale delle cure palliative per la Regione del Volga, combatte da trent'anni la sua battaglia nel difficile contesto della provincia russa. Nel 2010 nella regione di Samara a ricevere antidolorifici erano 100 pazienti sui 5000 che ne necessitavano; nel 2018 la proporzione è salita a 1900 su 5000; Osetrova sta battendosi perché si arrivi almeno a 4000. L'esperienza dell'hospice in questa città nasce nel 1995, dall'incontro con Marina Šampanskaja, una collega gastroenterologa che aveva spesso a che fare con malati oncologici in preda a forti dolori. Il problema degli antidolorifici l'aveva spinto a rivolgersi a Ol'ga, che a quel tempo lavorava in università, nella cattedra di chimica farmaceutica, alla ricerca di nuovi preparati prescrivibili legalmente.

Ol'ga e Marina si rivolgono al dipartimento regionale della sanità per organizzare un servizio di cure palliative a domicilio, ma si sentono opporre un secco rifiuto: «Sono cose che vanno bene a Mosca e a Pietroburgo. Quando ci daranno ordine di organizzare un hospice, ci penseremo!». Di qui l'idea di organizzare un hospice indipendente (di cui Osetrova è primario), sostenuto da benefattori e volontari: il servizio a domicilio parte nel 1998 (attualmente ha in carico circa 70 pazienti), e nel 2000 entra in funzione un piccolo reparto di degenza, con 4 posti letto e il sogno di arrivare almeno a 12.

Ol'ga visita regolarmente i pazienti dell'hospice, sebbene non vi sia tenuta, dal momento che il suo è un ruolo amministrativo. Ci va perché ne ha bisogno: «**Mi serve aria. E l'aria sono le persone. Serve una motivazione, vedere per che cosa si lavora.** Dopo il lavoro con burocrati e scartoffie andare dai pazienti è una festa. Dai pazienti hai un beneficio, dai burocrati non sempre». E racconta di Lena: «Aveva quattro figli, l' maggiore di 18 anni, il minore di 7. Quando Lena ha capito che stava per andarsene e l'ha accettato, si è messa a scrivere delle lettere ai figli. Per i compleanni, per il giorno delle nozze. Nell'ultimo anno di vita pensava solo a come continuare a far sentire il suo appoggio.



«All'inizio, andando a visitare i pazienti a casa ci sembrava di essere dei pompieri che cercavano di spegnere l'incendio del dolore e di salvare i salvabili. Aiutavamo le persone a trovare un giusto dosaggio dei preparati in commercio. Ma ben presto abbiamo capito che occorreva prendersi cura di queste persone nella loro interezza, gli antidolorifici non bastavano. Occorreva anche sostenerle moralmente».

Una mamma può dirti qualcosa a 18 anni, e altre cose a 25. Sapendo di non poterlo fare, ha preparato tutto in anticipo, e ha lasciato i suoi messaggi in custodia al babbo, perché i figli possano riceverli a tempo debito».

Lei, che a volte non porta neppure la fede nuziale perché le dà fastidio, ha sempre al collo un ciandolino, una pietruzza che sembra una lacrima. È dono di una paziente, Katja; gliel'ha consegnata la figlia dopo la sua morte:

«È la sua lacrima di riconoscenza, per dirle che lassi, in cielo, prega per lei».

Da quindici anni, vincendo l'iniziale resistenza dei suoi collaboratori, Ol'ga ha deciso che si lasci ai pazienti e alle famiglie il proprio cellulare, perché possano telefonare anche nei giorni festivi: «Noi andiamo nelle famiglie come aiutanti e amici. E agli amici si può telefonare. Se al venerdì telefoni alla moglie di un paziente, ti informi su come sta, e poi il lunedì la richiami e vieni a sapere che gli fanno il funerale (e tu non lo sapevi perché non avevano il permesso di telefonarti), è terribile. È un colpo, anche per te. Il colpo è meno forte se ti telefonano e potete decidere insieme come affrontare la situazione».

«Spesso i medici non danno antidolorifici. Se però faccio una telefonata per qualche caso, li prescrivono. I cerotti antidolorifici, ad esempio: in magazzino ce ne sono quanti si vuole, ma non sempre li prescrivono. Sono stati acquistati per tutta la regione con fondi presidenziali, ma sono inarrivabili. Non ho altre spiegazioni che l'incuria di certi medici. I colleghi degli ambulatori mi chiamano "piccolo mostro pacifico", perché non faccio polemiche, ma non mollo finché non mi danno gli antidolorifici».



HOSPICE, LUOGHI DI VITA O DI MORTE?

«L'HOSPICE NON È FATTO SOLAMENTE DI RISORSE E STRUMENTI TECNICI. È FATTO INNANZITUTTO DI RAPPORTI UMANI. DELLA GIOIA DI INCONTRARSI, DI TALENTI CHE, QUANDO IL TEMPO È POCO, POSSONO FIORIRE ASSUMENDO Tinte STRAORDINARIE E RIEMPIRE LA VITA DI ALTRE PERSONE. DELLA RICERCA COMUNE DI SIGNIFICATO IN QUANTO STA ACCADENDO. DELL'AMORE CHE ILLUMINA OGNI COSA INTORNO. ANCHE NEI MOMENTI PIÙ BUJI».

LIDA MONIAVA

NON SI RINUNCIA A DESIDERARE

La prima delle quindici regole del primo hospice moscovita recita: «Hospice significa condizioni confortevoli e una vita dignitosa fino alla fine». È significativo che in questa, come pure nelle altre quattordici regole, si parli sempre di vita e la morte non sia quasi mai citata. Non si tratta di eludere l'evidenza della morte, ma di aiutare innanzitutto noi stessi a vivere la pienezza di ogni istante.

La morte c'è, ed è l'ultima tappa di una vita da custodire fino alla fine.

Le persone che lavorano negli hospice sottolineano spesso come, non appena a una persona che soffre viene tolto il dolore, in lei emerge un fortissimo desiderio di vita. Accompagnare alla morte non significa quindi semplicemente somministrare antidolorifici o sedativi: la filosofia degli hospice è quella di valorizzare il più possibile questo attaccamento alla vita, assecondandolo in tutti i modi, anche i più fantasiosi: c'è chi desidera avere vicino i propri animali domestici, oppure un cibo particolare, andare a un concerto, visitare una città, e così via. Come diceva Nastja Terleckaja, sei anni, nativa di Doneck, con un tumore al cervello: «Non è che mi-cuzo, vivo!».

VALJA E IL SUO ATTORE PREFERITO

Come tutte le ragazzine, anche Valja Charičeva, dodici anni, ha un attore preferito e sogna di poterlo incontrare.

Ma sta lottando contro un sarcoma di Ewing e non ha molto tempo.

Il personale dell'hospice prende sul serio gli ultimi desideri dei pazienti e si adopera per esaudirli. Così avviene anche per Valja:

ci si attiva per ottenere un autografo dell'attore Aleksandr Petrov, e lui si rende disponibile. Anche se, quando entra nella stanza di Valja, lei inizialmente, sotto narcosi, sembra non accorgersi di lui.

«Ma d'un tratto - ricorda Aleksandr - dopo cinque minuti di silenzio ho visto cambiare il suo sguardo: mi aveva riconosciuto!

Si è messa a piangere. E poi a ridere, e abbiamo chiacchierato di tutto e ci siamo abbracciati, con molta cautela perché non si poteva quasi toccarla».



I CAMPI VACANZE

Dal 2014 la «Casa del faro» organizza campi vacanze per i bambini e gli adolescenti che ha sotto tutela, offrendo a loro e ai genitori, normalmente impossibilitati ad andare in vacanza, una settimana di vita comunitaria il più possibile felice.

«La cosa che più desidero - racconta Lida Moniava - è che noi insieme ai bambini possiamo mettere insieme tutti questi apparecchi, sedie a rotelle, pannolini, sacche di alimentazione e partiamo, non per l'ospedale, ma per la villeggiatura».

UNO SGUARDO SULLA PERSONA

Il compito degli operatori è salvaguardare la dignità e il pudore della persona in ogni situazione, con delicatezza e rispetto. È uno sguardo sulla persona che arriva fino a escogitare piccoli espedienti per salvare la situazione. E in tal modo l'hospice diventa un sostegno sia per il malato, sia anche per i suoi familiari.

RESTARE MADRE FINO ALLA FINE

«Per favore, fate in modo che non tocchi a lui lavarmi. Per favore, fate in modo che non tocchi a lui cambiarmi il pannolone.

Non deve vedere queste cose, per favore». Lei voleva conservare davanti a suo figlio la dignità di donna, di madre, non essere umiliata e ridursi ai suoi occhi a una paziente bisbetica.



UNA PERSONA, UN PASSO

Sono state di volta in volta **storie concrete** – nella maggior parte cariche di sofferenza – a dettare **nuovi passi** nell'assistenza e nuovi **programmi di accompagnamento**:

A **Zara Vinnikov** nel 2006 (ha 6 anni) viene diagnosticato un tumore all'ultimo stadio; muore tra dolori atroci perché i medici non hanno il diritto di prescrivere antidolorifici a domicilio. Davanti alla piccola bara in cui il bambino è composto, con le labbra blu per le morsicature procuratesi dal dolore, risulta evidente che **c'è bisogno di un hospice pediatrico**.

Dall'esperienza di **Vlad Stukler**, un tredicenne allettato a causa di gravi problemi neurologici, nasce nel 2014 il programma di assistenza a domicilio, in modo che i piccoli pazienti possano vivere una vita normale in famiglia, pur ricevendo tutte le cure necessarie.

Nel 2017 **Dimka Levcov**, un giovane affetto da atrofia muscolare spinale, che vive con la nonna ma sogna una vita indipendente, è il pioniere del **programma «hospice-18+»**. Il programma cerca soluzioni alle **problematiche più complesse legate all'adolescenza e alla maggiore età** (dal fumo alla sfera sessuale, all'ambito del lavoro), che molto spesso sono sottovalutate nei ragazzi disabili, trattati come se fossero eterni bambini.

«TUTTI FANNO

PRESSIONE, URLANO, UMILIANO, INSULTANO E DICONO "SOPPRIMI QUESTO BAMBINO", GLI TOLGONO IL DIRITTO DI ESSERE AMATO, NON SOLTANTO I MEDICI, MA TUTTI: AMICI, PARENTI, IL MARITO, LA CULTURA CIRCOSTANTE. CONTEMPORANEAMENTE IL PERSONALE DELL'HOSPICE DICE: **INNANZITUTTO, IL TUO BAMBINO ESISTE, È UN MASCHIETTO O UNA BAMBINA, CHE NOME GLI DARAI?** PER MOLTI È GIÀ TANTO. IN SECONDO LUOGO DICIAMO: TU NON SEI PAZZA, CI SONO ANCHE ALTRE PERSONE CHE HANNO PRESO LA STESSA DECISIONE, NON VUOI CONOSCERLE DICIAMO CHE CONOSCIAMO DEI BAMBINI CON QUESTA DIAGNOSI, E NON TUTTI MUOIONO A TRE MESI. DICIAMO CHE TUTTI I BAMBINI SONO BELLI E NESSUNO HA MAI SPAVENTATO I SUOI GENITORI (I GENITORI HANNO MOLTA PAURA, DI SPAVENTARSI VEDENDO I PROPRI FIGLI E HANNO UN GRANDE DESIDERIO DI LIBERARSI DI QUESTA PAURA).

Il **programma di cure perinatali** nasce nel 2017 in seguito al caso di **Anna Starobinec**, costretta a partorire all'estero perché la **medicina russa rifiuta di seguire una gravidanza con un feto «difettoso»**. Il programma sarà diretto da Oksana Popova, ostetrica e ginecologa, che a sua volta aveva affrontato una diagnosi perinatale complicata.

Nel 2019 la vicenda del piccolo **Miša Bogojubov** contribuisce a imboccare una via risolutiva per il problema dei farmaci non registrati in Russia. Miša soffre di continue crisi epilettiche che si riusciva a tenere sotto controllo grazie a un farmaco che la madre si procurava via internet, ma viene arrestata con l'accusa di traffico di stupefacenti.

Al ministro della sanità Veronika Skvorcova che dichiara che «in tutto solo sette bambini» in tutta la Russia hanno bisogno di preparati non registrati nel paese, la Fondazione «Verica» risponde con un'iniziativa di emergenza: nell'arco di ventiquattr'ore centinaia di mamme registrano un video mostrando i loro «più di sette bambini».

PARADIGMA DI UNA NUOVA SOCIETÀ

Uno sguardo umano alla persona a volte fa miracoli, come nel caso di Tsolak Mnatsakanjan; o si trasforma in una rete di amicizie, una possibilità di integrazione e socializzazione, come testimonia Tasja Seremet.

Oggi Tsolak è un giovane che vive in Francia, lavora in un supermercato e ha la passione delle automobili.

A 13 anni gli era stato diagnosticato un tumore al cervello, così la famiglia si era trasferita da Erevan in Russia per farlo curare. Ma dopo qualche tentativo, Tsolak, ormai in coma, viene dimesso. «Che differenza fa, dove muore?», chiedono i medici al padre che non sa dove andare, con un ragazzino in fin di vita. All'hospice il personale inizia a prendersi



cura del ragazzino. Ma quando il papà afferma che Tsolak è cosciente, capisce tutto, inizialmente vede intorno a sé volti increduli. Che però scommettono su di lui, si adoperano per stimolare il ragazzo e trovare le risorse adeguate per comunicare con lui. Ed effettivamente Tsolak apre gli occhi e comincia gradualmente a tornare alla vita.



Tasja Seremet, affetta da fibrosi cistica, partecipa al programma «hospice 18+». Nel suo caso, l'hospice le ha fornito una serie di attrezzature in grado di darle una certa indipendenza. Lei, che aveva due genitori iperprotettivi, si sentiva «un fiore tenuto sotto una campana di vetro». Ora dice: «Nel nostro Paese non c'è mai stato un posto adatto a far crescere dei «fiorellini» come me, mentre l'hospice crea un ambiente di cultura fatto di comfort, civiltà, organizzazione sociale, che lo rende possibile».

«MI PIACE L'IDEA CHE TUTTE LE PERSONE SIANO MOLTO DIVERSE E CHE DOBBIAMO TRATTARE OGNI CARATTERISTICA DISTINTIVA DI UNA PERSONA – SI TRATTI DEL COLORE DELLA PELLE O DELLA CARROZZINA – COME CARATTERISTICHE INDIVIDUALI, E NON COME «ANOMALIE», «INFERMITÀ», «PROBLEMI». L'OBIETTIVO DELLA SOCIETÀ DOVREBBE ESSERE QUELLO DI ADATTARE L'AMBIENTE ALLE PECULIARITÀ DI OGNI PERSONA. E NON VICEVERSA, CERCARE DI UNIFORMARE, LIVELLARE TUTTE LE CARATTERISTICHE INDIVIDUALI, IN MODO CHE UNA PERSONA DIVENTI «COME TUTTI GLI ALTRI» E SI INSERISCA COSÌ NELL'AMBIENTE».

LIDA MONIAYA

«LA GENTE DEL SABATO SANTO»

Con questa espressione, padre Georgij Čistjakov indicava l'aspetto più profondo e misterioso della cura delle fragilità: accompagnare le persone significa anche affrontare insieme al malato e alla sua famiglia la domanda sul perché del dolore e della morte, accettare di attraversarli come Cristo in croce e deposto nel sepolcro, quando l'alba della resurrezione ha ancora da venire.

Padre Georgij si scontra crudamente col mistero del dolore innocente. «La morte lo colpiva molto, lo colpivano le malattie incurabili dei bambini - ricorda il figlio - nei primi tempi, quando tornava a casa ripeteva: "È insopportabile", "Non ce la faccio", "Non è possibile"».

Sente innanzitutto il bisogno di avere familiarità con il dolore dell'altro, di essere vicino a chi soffre, per far sentire loro la compagnia di Cristo: «Qui si incontra molto amore e molto dolore. Molta sventura e molta incredibile gioia. Molto umano e molto divino, molta tragicità. Qui si è messi a nudo - tutti i sentimenti, tutte le esperienze sono messi a nudo. Quando esci il cuore soffre, soffre mostruosamente, eppure ti porti dentro una gioia speciale. Questo mio servizio mi dà moltissimo. Mi richiede molte energie, ma mi dà moltissimo».

«CRISTO CI HA INSEGNATO CHE ALLA DEVASTAZIONE DELLA VITA SI PUÒ RISPONDERE SOLO DOMANDANDO: VIENI SIGNORE, VIENI PRESTO! SOLO DIO PUÒ COLMARE IL VUOTO INCOLMABILE DEL CUORE UMANO. SOLO DIO PUÒ CREARE L'ARMONIA NELLA SOCIETÀ UMANA; SOLO DIO PUÒ TRASFORMARE IL TERRIBILE DESERTO DELLA VITA IN UN GIARDINO FIORITO».

METROPOLITA
ANTONIJ DI SUROŽ

IL MIRACOLO È NELLE MANI DI DIO

Il problema, sostiene Njuta Federmesser, «è che non abbiamo alcun rispetto davanti alla debolezza umana, nessuna capacità di accoglierla.

Siamo una società di vincitori, senza alcuna tolleranza... nascondiamo i problemi sotto il tappeto, viviamo in una società incredibilmente farisaica. Da noi l'eutanasia non c'è, ma non c'è neppure l'assistenza palliativa, arrangiati come puoi. In realtà, l'assistenza palliativa non è l'eutanasia ma esattamente il suo contrario».

Esiste anche il problema opposto, l'accanimento terapeutico.

«I medici vanno educati - continua Njuta - il miracolo è nelle mani di Dio, non in quelle dei medici.

Ci sono situazioni abbastanza chiare, in cui il medico capisce benissimo che cosa serve e che cosa no, che cosa è giusto e che cosa no, ma è ostaggio del sistema...

Qui posso fare l'esempio di mio padre, anche lui medico, che mi aveva detto chiaro e tondo:

"Njuta, se cado non chiamare l'ambulanza, per favore, non voglio finire all'ospedale".

Perché la medicina può far molto, può realmente prolungare la vita, ma se la persona sta ormai percorrendo il suo miglio verde, la medicina non prolunga più la vita bensì le sofferenze.



Questo confine non lo si può stabilire punto per punto, bisogna imparare a sentirlo. È un lavoro, un sapere, un'esperienza». In entrambi i casi, in ultima analisi, tutto nasce dalla consapevolezza che non siamo noi i padroni della vita, ma i suoi custodi, chiamati a sostenerla come un dono prezioso ma anche a rimetterla nelle mani di Colui che ce l'ha affidata.

La paura della morte è di molti, anche di chi si dice credente. Come, dunque, prepararsi a questo passaggio?

«Oggi ci si preoccupa fondamentalmente del corpo, - osserva Frederika de Graaf - di alleviarne i sintomi attraverso terapie, radiazioni, erbe... Ma ben pochi pensano a ciò che pesa sull'anima. E invece abbiamo bisogno di guardare come siamo vissuti, che cos'è avvenuto, come posso fare per riconciliarmi, per liberarmi dall'invidia, dalla rabbia, dal risentimento, questo fa star meglio anche fisicamente... Adesso la preoccupazione fondamentale è quella di prolungare la vita. Per carità, è giusto. Il corpo è un dono sacro. Ma corpo e anima sono un tutt'uno».

Ancora padre Čistjakov metteva in guardia: non aspettatevi un miracolo, lavorate per far posto alla presenza di Dio, solo in questo caso diventa possibile ciò che a noi appare come un miracolo: «Gesù non faceva i miracoli per colpire l'immaginazione delle persone, ma per mostrare loro la presenza di Dio. In risposta alla sete di miracoli delle folle Gesù propone un'altra cosa, chiama la persona a fare un salto di qualità».





NON SIAMO SOLO DEI «RUOLI»

Frederika de Graaf lo dice senza mezzi termini:

«A volte guardo i nostri medici all'hospice. La maggior parte di loro sono ottime persone. Ma a volte incontri un medico che non vuole lasciarsi ferire dal dolore dell'altro e lo riconosce onestamente. È una riprova di tutte le difese che opponiamo al dolore. Che tristezza! Altrettanto triste è vedere che i medici non si siedono quasi mai al capezzale dei loro pazienti morenti. Come se fosse "compito" di infermiere e volontari, e non dei medici: "Non rientra nei doveri dei medici!". E perché no, mi chiedo...

A me sembra che questo modo di fare non sia altro che un modo di difendersi dalla paura, dal timore di soffrire: allora uso il camice bianco come un giubbotto antiproiettile su cui le sofferenze dell'altro rimbalzano senza ferirmi».

«Sovente sento dire dal personale medico: "Andando a casa, lascio tutto e tutti tra le mura dell'hospice". E mi chiedo: ma questi medici e infermieri incontrano realmente i malati con cui hanno quotidianamente a che fare? Che incontro è il loro?... La radice del burnout mi sembra risieda nel fatto che noi ci sforziamo di offrire un aiuto esclusivamente basandoci sulle nostre forze. Invece, dobbiamo essere sempre ben consapevoli, con la mente e il cuore, che senza Cristo non possiamo fare nulla».

«Mi dispiace quando un sacerdote arriva da un malato, recita formalmente qualche preghiera che la persona con tutta probabilità capisce poco... Sarebbe più importante all'inizio sedersi accanto a lei, chiederle della sua vita, del suo lavoro, delle sue paure... e aprirle il cuore».

«ESSERCI», PER SUPERARE PAURA ED ESTRANEITÀ

Lavorando con i malati gravi l'essenziale è «esserci». *«Se noi non ci siamo – continua Frederika – non può esserci niente, né l'incontro con Dio, né l'incontro con l'altro. Viviamo sempre proiettati nel futuro, soprattutto adesso, in un tempo di ansie e paure. Capita che un marito sia ormai prossimo alla morte, e la moglie dice: "Come farò a vivere senza di lui?" E lui sente tutto. Lei magari gli sta vicino, gli tiene la mano, gli legge qualcosa, ma vive in un'altra dimensione rispetto a lui, gli è estranea».*

Una condizione necessaria per «esserci», e per vedere e udire ciò che passa nel cuore dell'altro è il silenzio, spiega Frederika: *«Spesso abbiamo paura di restare accanto a una persona che sta morendo. Bisogna aiutare soprattutto i parenti, che sono i più impauriti. Il malato si prepara. Arriva il momento in cui è chiaro che la persona ha superato una certa soglia. Per me è un momento importante, e allora dico ai parenti: "La battaglia è finita. Non dovete andarvene, dovete stargli accanto, perché sta avvicinandosi alla morte". È molto importante che la persona non muoia da sola: raramente qualcuno in questo momento vuole restare solo. Anche se è in coma sente tutto, il corpo sente tutto. Ed è importante che capisca: "Sono qui con te".*

Con gli occhi, con la stretta della mano. È importante restargli vicino fino alla fine, nel silenzio e nella compassione».

E conclude: *«Io credo che il motivo della nostra paura sia che non conosciamo Cristo... Noi siamo in Lui ed Egli in noi, e questo significa che vivremo con lui. La morte, per usare un'espressione del metropolita Antonij, è un "addormentarsi alla grande Vita".*

Molto più grande di questa, sulla terra. Ma finché la persona non ne fa esperienza – indipendentemente dal fatto che sia credente o non credente – certo, la paura rimane. Sembra la fine di tutto. Invece, bisogna prepararsi alla morte come a una soglia, a un incontro – e non semplicemente all'incontro con un giudice (anche se il giudizio ci sarà), ma alla gioia dell'incontro con Dio che ci ha tanto amato da morire in croce perché noi potessimo credere nel suo amore. Questo incontro, io credo, si può desiderarlo con tutta l'anima, per essere insieme a Lui... Io credo che la paura ci sarà finché non proveremo la sete di Dio, la sete dell'incontro con Lui».



«GESÙ NON SI LIMITA A PATIRE, MA SCENDE NEGLI INFERI PER CONDIVIDERE IL DOLORE DEGLI ALTRI. CI CHIAMA, CI DICE "SEGUIMI". E NOI SPESSO CI IMMAGINAMO DAVVERO A SEGUIRLO. MA POI... POI CI SFORZIAMO DI NON VEDERE IL DOLORE ALTRUI, CI TAPPIAMO GLI OCCHI E LE ORECCHIE. IN EPOCA SOVIETICA I DISABILI VENIVANO TENUTI SEGREGATI PERCHÉ NESSUNO LI VEDESSE, PER RISPARMIARE LA LORO VISTA AI NOSTRI CONNAZIONALI. GLI OBITORI DEGLI OSPEDALI ERANO SPESSO UBICATI SUL RETRO DEGLI EDIFICI, PERCHÉ A NESSUNO VENISSE IN MENTE CHE A VOLTE LA GENTE MORIVA. ANCHE OGGI, SE SIAMO NON CREDENTI, CERCHIAMO DI FAR FINTA CHE LA MORTE NON ESISTA, DI IGNORARLA... E SE CI RITENIAMO CREDENTI, NON CI COMPORTIAMO MEGLIO: DICIAMO CHE LA MORTE NON CI FA PAURA, CHE È LA VOLONTÀ DI DIO, CHE NON DOBBIAMO AFFLUGGERCI PER UN LUTTO

PERCHÉ SAREBBE COME MORMORARE CONTRO DIO, E COSÌ VIA. IN FONDO, ESATTAMENTE COME I NON CREDENTI CERCHIAMO DI DIFENDERCI DAL DOLORE, CE NE METTIAMO INSTINTIVAMENTE AL RIPARO, COME SE FOSSE UNA MANO LEVATA PER COLPirci... IN TAL MODO, LA PERSONA CHE SOFFRE, STA MALE, VIENE LASCIATA SOLA CON IL SUO DOLORE, ABANDONATA NEL TRATTO PIÙ ARDUO DEL SUO CAMMINO ESISTENZIALE. INVECE TUTTO QUELLO CHE POSSIAMO FARE È SCENDERE NEGLI INFERI CON LUI, SEGUENDO GESÙ, SENTIRE IL DOLORE DI CHI CI STA ACCANTO IN TUTTA LA SUA PORTATA, REALTÀ, AUTENTICITÀ, CONDIVIDERLO, VIVERLO INSIEME. NELLA NOTTE DEL SABATO SANTO, NELL'ATTESA DELLA RESURREZIONE».

GEORGIJ CISTJAKOV, DISCESA AGLI INFERI, 1995

UNA VITTORIA DELLA PERSONA

«E' ALLORA PERCHÉ
LAVORI QUI IN HOSPICE?»
LE HO CHIESTO IO. E LEI
MI HA RISPOSTO: «MA
PERCHÉ QUI C'È LA VITA!
QUI LE PERSONE SONO
AUTENTICHE!».

Molte persone cominciano a lavorare o a collaborare con l'hospice perché si sentono coinvolte e affascinate da una vita autentica. È il caso, per esempio, di una spogliarellista che lavora come infermiera nell'hospice; chiaramente, per vivere non ha bisogno dello stipendio che riceve da questo lavoro - i soldi che prende non sono niente in confronto a quello che guadagna con l'altro - però sente il bisogno di lavorare tutti i giorni all'hospice perché «qui c'è la vita, qui le persone sono autentiche».

UN AMORE CHE NON MI APPARTIENE

Prima di arrivare all'hospice pediatrico, Dima Jastrebov ha fatto moltissimi lavori: il sottoufficiale, il cameriere, il manager di un ristorante, l'attore e lo spazzino. Il lavoro in hospice - racconta - gli ha insegnato ad amare:

«Io sono una persona egoista di natura, oltre che per il mio stile di vita: non mi sono mai preso cura di una persona, sono sempre stato circondato da amore e attenzioni. A quanto pare, è arrivato il momento di restituire, e ne sono molto felice. Non è che lavorando in hospice io risolvo i miei problemi, si tratta di una sorta di lotta contro l'egoismo. L'amore che posso condividere non mi appartiene, non esiste in me: nell'hospice a un certo punto ti apri a questo amore e dai qualcosa che non ti appartiene e ricevi altrettanto in cambio. Qui ho imparato ad ascoltare e ad essere attento ai più piccoli particolari».



Lecha Babič è un ragazzo che, in seguito a un trauma, viene ricoverato per due mesi in terapia intensiva. La diagnosi con cui viene dimesso è terribile: coma, scarsa coscienza, stato vegetativo. Nonostante i suoi ventun'anni, quando Lecha Babič arriva alla «Casa del faro» sembra un vecchio. Sarà Dima Jastrebov, per primo, mentre si prende cura di lui, ad accorgersi che Lecha sorride alle sue battute. Scorge in quel vecchio privo di coscienza un ragazzo vivo, e non si arrende, continua a combattere per entrare in rapporto con lui.

Come scrive la mamma di Lecha:

«L'hanno lavato (LAVATO!!!). Era già un miracolo. Ma, soprattutto, Dima mi ha detto: sta ridendo, sorride alle mie battute. Non ci credevo, naturalmente, pensavo che Dima volesse consolarmi. Ma quando ha avvicinato il suo viso a quello di Lecha e gli ha detto: "Non mi viene in mente una barzelletta per te in questo momento, ma ho bisogno che mi credano. Ti prego, sorridi, ridi", Lecha ha sorriso. Ha riso senza rumore. Mi viene ancora la pelle d'oca a pensarci.

Ho visto la mimica facciale di mio figlio vivo!».



Oksana Popova è la mamma di Anja, una bambina con una malattia che i medici non si sono mai riusciti a spiegare. A continue crisi epilettiche e per prevenirle assume dei farmaci che la rendono quasi letargica. «Saremo comunque felici», si erano detti Oksana e il marito quando era emersa la malattia di Anja, e così è stato. Quando ha conosciuto la «Casa del faro», Oksana ha trovato finalmente delle persone disposte a sostenere lei e la sua famiglia, persone che non si spaventavano della condizione della bambina, ma che - proprio come lei e il marito - vedevano in quella Bella Addormentata un valore immenso e non un «caso disperato»: «Si può anche non essere niente nella vita; si può essere infinitamente deboli, non guarire mai, essere diversi, ma essere ugualmente un valore, una persona».



NON SOLO HOSPICE, NON SOLO MOSCA

Tra le realtà di assistenza e cure palliative sostenute dalla Fondazione «Vera», dal 2018 c'è la «Casa della misericordia del fabbro Lobov» a Poreč'e-Rybnoe, un villaggio nella regione di Jaroslavl'. Qui vivono una ventina di malati terminali e anziani soli che arrivano da tutta la regione.

All'inizio degli anni Duemila nel villaggio era nato dall'iniziativa degli abitanti un ospizio che si prendeva cura di persone anziane e malate. La vicenda del fabbro Georgij Lobov rende necessario convertire questa realtà in un hospice vero e proprio: è rimasto solo dopo la morte della moglie, ha una malattia che gli provoca tremende sofferenze ma desidera passare i suoi ultimi giorni nel villaggio dove è vissuta tutta la vita. L'ospizio di Poreč'e-Rybnoe lo accoglie, ma non ha la licenza per somministrare gli antidolorifici di cui avrebbe bisogno, così il personale sanitario si rivolge alla **Fondazione «Vera» per ricevere aiuto**. L'ospizio vince la sua battaglia e viene riconvertito nell'hospice «Casa della Misericordia del fabbro Lobov». Quest'ultimo potrà trascorrere i suoi ultimi giorni senza dolore nel suo villaggio natale. Attualmente l'hospice è un'eccellenza per le cure palliative nella sua regione: possiede sia un servizio di assistenza a domicilio, sia un reparto di lunga degenza in cui vengono accolte anche persone con disabilità fisiche o mentali.

ISTITUTI STATALI PER DISABILI, MALATI CRONICI E ANZIANI

In questi istituti, nati dalla politica sovietica di **isolare queste categorie di persone dalla società** e affidarle alle cure dello Stato, spesso inducendo le famiglie ad abbandonarle (soprattutto nel caso di neonati «difettosi»), per la cronica mancanza di personale, i pazienti sono costretti a vivere in condizioni igieniche disastrose, legati al letto, spesso sedati, imboccati alla meno peggio da coricati, non stimolati in nessun modo (vi sono anche

episodi di autolesionismo tra i ricoverati più giovani). Gli operatori degli hospice cominciano a far visita a questi istituti, introducendovi un codice di comportamento diverso (durante la pandemia alcuni di loro si sono portati a casa pazienti a rischio), senza tuttavia colpevolizzare gli inservienti, vittime a loro volta del sistema.

LA FAMIGLIA RITROVA SE STESSA

La stessa cosa talvolta si osserva nelle famiglie, che a volte non riescono ad accettare e accogliere un figlio disabile, nei genitori che si concepiscono più come dei sorveglianti che come mamma e papà. È il caso di Marina, una tredicenne ipovedente che non riesce a parlare, ritenuta in famiglia talmente incontrollabile da rinchiederla in una sorta di letto a sbarre/gabbia.

A restituirla all'affetto dei suoi sarà un'assistente della «Casa del faro», che inizia a giocare con la bambina, a dimostrarle affetto e a lottare per aprire la gabbia. Dopo qualche tempo Marina sarà in grado di mangiare a tavola con la sua famiglia.



Svetlana Skasneva ha una paralisi cerebrale, il corpo scosso da continui spasmi, ma gli occhi azzurri e un grande sorriso. I genitori l'hanno abbandonata, e dopo essere vissuta per qualche tempo con la nonna e la zia, è finita in istituto, come persona in stato vegetativo. Ma un'infermiera che aveva avuto la pazienza di stare con lei e ascoltarla si accorge che Svetlana compone a mente delle poesie, anzi sotto dettatura ne trascrive alcune. Eccone una:

APPELLO A DIO

Una ragazza solitaria
Con la tristezza e il dolore nell'anima
Disperata chiede un consiglio
A Dio: come vivere sulla terra?

Padre nostro celeste, rispondimi
Perché io vivo nel mondo
Tra sofferenze, malattie e povertà?
Sai, io non servo a nessuno

Dio, di che cosa ho colpa?
Perché ho questo destino?
Tutta la vita io sopporto le pene dell'inferno
Tu non la senti, la mia anima che piange?

Ho dovuto sopportare dalla nascita
Le offese, l'inganno e il tradimento
Sono stanca della solitudine
Voglio volare in cielo

Invano è passata la mia giovinezza,
e io non ho incontrato la felicità
passano gli anni nella solitudine
E trascorro da sola tutta la mia vita.

O Signore! Dammi la pazienza,
liberami dalla solitudine dell'anima,
Che il cuore si riempia di gioia
Aiutami ad essere felice!

Perdona, Signore, me peccatore
Per i miei peccati
Salvami dalla solitudine
E donami fede e amore!

Può essere che io diventi felice
Che scompaia dal cuore la nostalgia.
Infatti la vita sulla terra non ha fine,
Dio è con noi per sempre.

«NONOSTANTE TUTTA LA NOSTRA FRAGILITÀ,
TUTTA LA NOSTRA MISERIA,
IL SIGNORE CI MANDA NELLA VITA
A FARE IL BENE, CI MANDA NELLE TENEBRE
PER ESSERE UNA SCINTILLA DI LUCE,
UN CERO CHE TUTTA LA TENEBRA DEL MONDO,
CON TUTTI I SUOI SFORZI, NON È IN GRADO DI SPEGNERE;
CI MANDA DOVE C'È ODIO PERCHÉ PORTIAMO L'AMORE,
DOVE C'È IRA PERCHÉ PORTIAMO LA PAZIENZA,
DOVE C'È INCREDULITÀ PERCHÉ ATTRAVERSO DI NOI
DIO POSSA ENTRARE IN QUESTA CIRCOSTANZA».

METROPOLITA ANTONIJ DI SUROŽ

