

COLLANA BIANCA

Le bussole

7



AUTOBIOGRAFIA

CHIARA BOTTONE

IL MESTIERE DELL'UMANITÀ

*La vera storia di una famiglia ostaggio degli errori
medici e dell'ottusità del sistema sanitario italiano*

25 fotografie

Prefazione di
Emilio Ammaturo

Introduzione e postfazione dell'autrice

Nota dell'Editore

GINGKO

Titolo dell'opera: Il mestiere dell'umanità
© Copyright settembre 2009 by Chiara Bottone
© Gingko edizioni - San Lazzaro di Savena (BO)
I EDIZIONE settembre 2009
Collana Bianca - Le bussole
ISBN 978-88-95288-09-3

Progetto grafico di copertina: © 2009 ATALANTE
Foto copertina: © 2006, *Butcher* by Roland Schmid
Foto in quarta di copertina: © 2007, *Trust me... I am a doctor*
by Jocke Nilsson.

La foto riportata a pag 13 ritrae l'autrice mentre bacia un busto cardinalizio, opera di Gian Lorenzo Bernini, facente parte della collezione privata di Luigi Bottone.

Le foto riprodotte all'interno del testo sono di proprietà esclusiva dell'autrice. Sono tutelate dalla legge vigente in materia di diritto d'autore. Ne è vietata la riproduzione e la divulgazione a qualsiasi mezzo, senza previo consenso scritto accordato dall'editore e dalla proprietaria.

Per ordini rivolgersi a:

Gingko edizioni
via Fratelli Canova n° 66
40068 - S.Lazzaro di Savena
Bologna
Tel./Fax: 051.0868301

www.gingkoedizioni.it
www.fuggicalipso.net

PREFAZIONE

di *Emilio Ammaturo*

Questo libro non è uno di quei soliti piagnistei cui siamo abituati da tempo, da poter utilizzare come sceneggiatura di uno dei tanti rotocalchi televisivi pomeridiani: messo lì per addolorare e suscitare compatimento, quasi vergogna per non aver sopportato le stesse piaghe e la stessa terribile esperienza di chi ce la racconta. È la storia di una donna, di una italiana, nata nel nostro paese, con un vissuto come tanti, che ha sbattuto suo malgrado contro la realtà quotidiana ed umana che ha, alla fine, inciso in maniera profondamente negativa fin dentro la sua carne. Che è stata vittima dell'indifferenza e del pressapochismo professionale di una sanità malata che, spesso, dietro a una presunta velleità di completezza scientifica - e nel caso di Chiara proprio questo è accaduto - nasconde arroganza e supponenza, egoismo unito alla irrazionalità di un sistema dove si smania di curare il resto del mondo, gli alberi in Brasile o i cani del Borneo, ma si finisce incapaci di tendere la mano e di amare il simile che vive dietro la porta accanto alla nostra. Alla faccia della civiltà del Terzo millennio!

Chiara, naturalmente, ha un linguaggio svelto ed essenziale che punta al sodo, con il giusto preambolo e arzigogolo frutto di quella passione per la vita tipica del Meridione. Per questo la sua storia non la scorri rigo dopo rigo: la vivi. E ti tormenti, ti angosci, sorridi e ti disperi, arrivi persino ad urlare insieme a lei; soprattutto condividi la sua speranza e

il suo ottimismo naturale, la sua disponibilità alla fede mai troppo evidenziata ma che trasuda pagina dopo pagina.

Il mestiere dell'umanità è un libro che non ti appassiona a leggerlo tutto d'un fiato, ma che ti assale nel sollecitarti a completarlo come fosse vitale farlo: perché nessuno ha voglia di restare come un topo in un tubo senza uscita!

Il rigore, quasi maniacale, dei ricordi e dei particolari che vi sono profusi, mai troppo drappeggiati, non appesantisce affatto la narrativa, anzi dona al testo una sorprendente freschezza. Chiara riesce a raggiungere felicemente quell'equilibrio così difficile da ricreare tra l'orpello e la scarna scenografia, e trova il giusto amalgama. Una giornalista a cui le ali sono state tarpate, che non riesce ad andare di corsa come tutti noi, ha trovato lunghi periodi per riflettere sul dramma umano; non soltanto il proprio ma di tutti coloro che si debbono affidare agli altri per andare avanti. E questa è la sua testimonianza.

Emilio Ammaturo, giornalista e saggista, è corrispondente de *Il Tempo*, *Libero* e *Prima Stampa*. È stato il primo giornalista a pubblicare i nomi dei 461 italiani implicati nel dossier Mitrokin e ha svolto diverse inchieste sul malaffare della politica provinciale romana. Per *Striscia la Notizia* fu autore di un clamoroso reportage sul rinvenimento di 52.000 schede elettorali in una chiesa sconscrata. Attualmente scrive per il quotidiano *Nuovo Oggi Guidonia-Tivoli* e ha pubblicato due libri storici sulla città di Guidonia. È presidente del Rotary Club della città laziale e svolge l'incarico di vice direttore della rivista *La Voce del Rotary*. Suo zio, Antonio Ammaturo, fu capo della Mobile di Napoli negli anni Ottanta, Medaglia d'oro alla memoria per volere del Presidente della Repubblica Sandro Pertini. Venne ucciso il 15 luglio 1982 da quattro brigatisti della colonna napoletana delle BR, insieme al suo autista, Pasquale Paola, perché stava indagando sul caso del sequestro di Ciriaco De Mita, assessore regionale all'Urbanistica, in cui era implicata la camorra di Raffaele Cutolo, spezzoni della Democrazia Cristiana e il terrorismo. Il padre, Grazio, apprezzato giornalista, morì otto anni dopo in uno strano e misterioso incidente in Tunisia.

Dopo il mio secondo infarto i medici suggerirono un intervento di by-pass, così il 13 agosto lasciai l'amenno reparto UTIC per la terapia intensiva post-operatoria della Cardiocirurgia ma... c'è sempre un ma! Eravamo quasi a ferragosto, periodo in cui è severamente vietato stare male!

Il primario del reparto di Cardiocirurgia era giustamente in ferie e il vice-primario non se la sentiva di intervenire in una situazione così complessa. Un trasporto presso un'altra struttura era troppo rischioso, per cui sperimentai la *tecnica della maturazione spontanea del problema*. Ovvero: se non muore vuol dire che è viva.

Fui tolta dall'UTIC e portata nel reparto di Terapia intensiva post-operatoria della Cardiocirurgia. La sala era quella tipica dove stazionano pazienti ancora anestetizzati, intubati, completamente nudi sui tavoli.

In quel purgatorio persi la nozione del tempo: ero seduta per la maggior parte della giornata e l'unica persona che riusciva ad entrare era mia sorella, ma non sempre ero capace di riconoscerla. Nei rari momenti di lucidità capivo che per me era finita, sapevo che non avrei più rivisto il mondo e piangevo sola e disperata sapendo che la stessa disperazione stava consumando la mia famiglia accampata fuori da quella succursale di Auschwitz.

Sembrerà esagerato ma in quei giorni, completamente privata della mia identità ma soprattutto della mia dignità,

ero un numero di letto e basta. Un catetere provvedeva ai miei bisogni fisiologici, un tubo nel naso mi dava ossigeno e un ago nel collo serviva per i farmaci, dato che le braccia erano state distrutte dai vari maldestri tentativi di bucarle. Nessuno, tra l'altro, che ti dicesse una parola di conforto o che si fermasse un minuto ad ascoltarti. Solo bisogni fisiologici e gente seccata se ti azzardavi a muovere un muscolo; infermieri che ti terrorizzavano dicendoti che dovevi restare immobile perché se ti muovevi poteva venirti un altro infarto e tu che ti chiedevi: ma quanti infarti può sopportare un cuore?

Pensi a che razza di vita avrai dopo, ammesso che ne avrai una... Pensi che forse sarebbe meglio morire, anche se poi la forza della vita, che io conosco molto bene, si rivela un istinto primordiale che sfugge a ogni logica e a ogni ragionamento e ti fa aggrappare a ogni respiro, a ogni battito scomposto del tuo cuore. E io passavo il tempo proprio ad ascoltare il suo battito che rimbombava nelle orecchie. In certi momenti era così forte da coprire il ronzio dei respiratori.

Poi ancora vi era il dolore. Mi accorgevo delle fitte alla schiena solo quando si placavano. Ero tutt'uno con il dolore e finché c'era sapevo che il mio corpo era ancora attaccato alla mia anima. I giorni passavano. E mentre io restavo appesa alla vita con i denti, la mia famiglia rivoluzionava l'ospedale e mezza città. Papà aveva trovato la mia rubrica telefonica e aveva chiamato tutti i numeri disponibili visto che, come giornalista, avevo i telefoni privati di varie personalità. Alla sua richiesta di aiuto rispose il Presidente della Regione. Lo raggiunsero in Sardegna e per sua intercessione il professore come per magia rientrò al suo lavoro in ospedale. A ferragosto fui così portata in sala operatoria

sebbene tutti ritenessero che vi fossero ben poche speranze ormai. Il 20 agosto entrai di nuovo in sala operatoria: erano passati solo sette giorni ma mi erano parsi una eternità. L'intervento durò quattro ore. Mamma e papà erano letteralmente abbarbicati alla porta che dava sul reparto operatorio e placcavano chiunque ne uscisse con la speranza di avere notizie sulla figlia. Uno degli aiuti del professore ebbe la buona grazia di comunicare loro che non avevo superato l'intervento. E credo che quella in effetti fosse l'opinione anche degli altri, visto che richiusero il taglio con suture rabberciate. L'osso dello sterno era storto e tenuto insieme con un filo a spirale, anziché mediante le graffe che si usano di solito. Per la sutura erano stati usati pochi punti sia sul torace che sulle gambe. Il risultato sono delle orribili cicatrici viola che ancora dopo dieci anni mi deturpano orribilmente.

Però, visto che proprio non mi decidevo a morire, e dovendo liberare la sala operatoria al più presto, tornai nell'anticamera di Auschwitz. E se credevo d'aver conosciuto il terrore, quell'esperienza diede un nuovo significato a questa parola. Riemersi dall'anestesia forse in tempi più brevi rispetto al normale, ero cosciente ma non riuscivo a capire dove fossi e perché avevo un terribile dolore allo sterno. Non potevo muovere né braccia né gambe perché il mio cervello non le percepiva più. Pensai che me le avessero tagliate. Era terrificante. Volevo gridare, ma dalla mia bocca non usciva alcun suono e vedevo solo ombre che si muovevano in un mare rosso. Atterrita, avvertivo lo stimolo di tossire ma non riuscivo a farlo. Mi è stato detto solo in seguito - troppo tardi - che si trattava dell'effetto dell'intubazione. In ogni caso annaspavo in una sorta di strana dimensione e mi visualizzavo come un tronco senza braccia e senza gambe

che fluttuava alla deriva in una sorta di melma rossiccia. Scoprii di avere le braccia solo quando uno degli SS mi sollevò tirandomi attraverso di esse e il dolore atroce mi diede coscienza della loro esistenza. Solo quarantott'ore dopo riconobbi mia sorella accanto a me. Non deve essere stato facile neppure per lei l'essere costretta ad andarsene mentre la supplicavo di aiutarmi e di portarmi via da quel covo di assassini e torturatori. Forse la presi molto peggio di tanti altri, ma forse gli altri erano stati temporaneamente staccati dalla vita durante l'intervento, incoscienti di cosa succedeva.

Come dio (forse) volle, uscii da quella stanza degli orrori ed entrai nel reparto di Cardiochirurgia riprendendo una parvenza di normalità. Intorno a me c'erano altre persone e finalmente rividi mamma e papà invecchiati di dieci anni, stanchi e ancora sotto shock.

La prima settimana nel reparto trascorse senza troppi scossoni. Dovevo recuperare gran parte delle funzioni elementari. Considerato che per tre settimane avevo mangiato solo brodino... ero ancora un catetere vivente: in aggiunta a quello che serviva per le urine, ne avevo altri due che mi uscivano dal torace per drenare, e poi vi era l'ago nel collo con il relativo tubicino attaccato a una pompa che somministrava costantemente il farmaco. A completare l'effetto *drone borg*¹⁵, una serie di elettrodi collegati con dei fili a una trasmittente che inviava un elettrocardiogramma a un monitor in infermeria. Ammesso che mi fossi retta sulle gambe, sarebbe stato impossibile muovermi. Lo sterno era ancora aperto e così le caviglie. Ero ancora costretta a letto e non ne potevo più. Venivo medicata e depilata ogni giorno, due operazioni in una: quando toglievano i cerotti tiravano via anche quei pochi peletti che si erano azzardati a

spuntare. Non dimenticherò mai la dolce e comprensiva caposala di quel reparto. Piccola, fragile e bionda creatura che ogni giorno, esaminando le mie ferite e osservando il mio torace, dichiarava: « Questa è diabetica, non guarirà mai! » O misericordioso angelo degli infermi, dimmi, dove hai preso il diploma di infermiera? Alla corte di Vlad III l'impalatore?

Malgrado le sentenze della caposala, dieci giorni dopo l'intervento mi alzai in piedi. Niente di eccezionale se si considera che all'età di undici mesi già camminavo e usavo il vasino autonomamente. Ricordo che con mia sorella andai in bagno e mi vidi riflessa nello specchio. Chi era quel mostro con i capelli arruffati e pieni di nodi, una cicatrice blu tra i seni tutta storta? No, quella non potevo essere io! Eppure a tutto ci si abitua, e io ho una grande capacità di recupero e di adattamento. Avevo fretta di uscire, ma non avevo fatto i conti con il fatto che il destino aveva in serbo per me altri progetti.

Iniziai infatti ad avere nuovamente delle *angine*, cosa ritenuta impossibile per quella specie di medico che mi seguiva nel decorso post-operatorio. A ogni visita premeva sullo sterno facendomi vedere le stelle.

I miei genitori, nel frattempo, seguendo le sue istruzioni, avevano comprato le calze compressive e ogni mattina venivo sottoposta alla tortura per riuscire ad infilare le mie povere gambe tagliate in quelle corazze strette che andavano dal ginocchio a metà piede. La metà del piede che rimaneva libera, dopo un po', diventava gonfia e violacea e, neanche a dirlo, dolorante. Questo fatto però non interessava a nessuno. Secondo l'esimio dottor C. si trattava di normali sintomi psicosomatici e perciò prescrisse dei calmanti che mi vennero regolarmente somministrati con quella con-

discendenza che si accorda a una povera pazza. Il calmante mi provocava solo un senso di stordimento ma il dolore al petto non accennava a sparire.

Visto che rompevo continuamente le scatole con quella storia, il giovane dottore, nello spirito del giuramento di Ippocrate, cominciò a essere sempre più sgarbato accusandomi di ogni sorta di pedanteria e mania, agitandomi continuamente lo spauracchio di una coronarografia o, peggio, di una *gastroscopia*¹⁶. Esami che comunque sono molto fastidiosi e che io temevo.

Visto che insistevo nel dire che avevo dolore, fu richiesta la consulenza psichiatrica, il cui esito fu di persona normale, considerate le circostanze. Per lo psichiatra il dolore non era una mia invenzione, quindi il caro dottor C., specialista in Cardiochirurgia, decise che era colpa dello stomaco e mi prescrisse la temuta gastroscopia. Erano passati solo dieci giorni dall'intervento e lo sterno non era ancora chiuso, mi doleva al minimo movimento del collo. Eppure, per aumentare il disagio, il "colonnello Von C." fece in modo di farmi fare quella esperienza la notte del 30 agosto. Non dimenticherò mai la tortura. O non ero stata sedata a sufficienza, oppure loro non erano capaci di effettuare l'esame (propendo sicuramente per la seconda ipotesi), sta di fatto che la sonda non riusciva a passare in gola e mi procurava dei conati devastanti che mi scuotevano lo sterno ancora dolorante. Fui sul punto di svenire più di una volta e l'angina, sempre più forte, non mi dava tregua. Ma non mi somministrarono il Carvasin, no!, il grande dottore riteneva che l'angina fosse solo nella mia mente. Il risultato di quell'accanimento fu che il mio stomaco era a posto, non aveva nulla e C. divenne furioso. Ero diventata il suo incubo, leggevo l'odio nei suoi modi. Comunque, angina o no, fui

dimessa o, meglio, rimessa nelle mani di dio. Tornai a casa con le caviglie aperte che si vedeva il malleolo e le calze a compressione che mi gonfiavano i piedi. Avevo angine spontanee notturne e nessuna idea di come sarebbe stato il mio futuro. Nell'immediato mi ritrovai nelle mani di un cardiologo e di un immunologo che fornivano un servizio privato. A casa durai poco più di una settimana.

Il 12 settembre venni portata al pronto soccorso con una forte angina. Visti i precedenti due infarti, avevo imparato a non sottovalutare quel tipo di dolore. Fui nuovamente ricoverata in Cardiologia. Eravamo quattro anime in pena, io e la mia famiglia. Il reparto non era certo migliorato in quel breve lasso di tempo e di certo non lo era la cucina. Come al solito, nessuno prendeva in considerazione ciò che dicevo. Io, invece, riconoscevo molto bene il male e sapevo con matematica certezza che era il cuore. I medici, nella loro ostinata ottusità, non volevano considerare quella eventualità. Incaponiti a tal punto da farmi fare una seconda gastroscopia, il 22 settembre sortirono il medesimo risultato: identica traumatica esperienza e identico medico assai incavolato che sbraitava: « Si rilassi! », come se fosse stato possibile tranquillizzarsi sapendo cosa mi aspettava e soprattutto alla luce del fatto che ciò che stavano per farmi sarebbe risultato perfettamente inutile. Comunque, visto che il mio stomaco e la mia *coleciste*¹⁷ godevano stranamente di ottima salute, non restava che un'altra coronarografia. Il mio povero pelo non era ancora ricresciuto che venne nuovamente rasato.

Il 22 settembre, previo solito digiuno, feci la coronarografia. Solito iter, anestetico a scoppio ritardato, chirurgo che trova tutto tranne l'arteria... Questa volta però il Carvasin me l'ero portato io!

Il risultato dell'esame fu che uno dei by-pass si era chiuso, il che spiegava il motivo delle crisi. Pare si tratti di un evento non infrequente e visto che la vena usata per l'intervento era già in pessime condizioni non c'era da stupirsi se si era chiusa... Eppure erano state necessarie tutte quelle torture.

Certo non si poteva intervenire più, almeno a detta loro. Il "colonnello Von C." per sua fortuna si rese irreperibile e io me ne tornai a casa con un tir di farmaci da assumere, le gambe gonfie, le ferite alle caviglie che non volevano rimarginarsi e nessun interesse da parte dei signori medici sui motivi di quella situazione.

Una volta ritornata a casa mi rivolsi a un cardiologo che decise di cambiare i farmaci prescritti all'ospedale e mi indicò una valida riabilitazione cardiorespiratoria presso il Campolongo Hospital, riuscendo così a stabilizzare la situazione.

Nel frattempo Maddalena aveva smesso definitivamente di lavorare perché occuparsi di me era diventato un lavoro a tempo pieno.

Il mio cuore stava andando discretamente, le gambe non riprendevano la loro funzione. A novembre le caviglie erano ancora aperte. La ferita era larga quattro centimetri e il tessuto doveva riformarsi completamente. Non si trattava di una cicatrice che doveva asciugarsi, bensì di quattro centimetri di tessuto mancante che si doveva letteralmente ricostruire. Il tutto dovuto al fatto che dopo l'intervento non avevano ricucito il taglio.

Avevo dolori alle gambe e non riuscivo a camminare, ma la risposta dei medici continuava ad essere sempre la stessa: « Con il tempo passerà. »

A dicembre però le unghie delle dita di un piede diven-

nero di colore blu. Finalmente stabilirono di farmi togliere le calze a compressione, intuendo che fermavano la circolazione in pochi giorni. I polpastrelli a quel punto si ruppero e fu necessario asportare chirurgicamente le parti necrotiche, aggiungendo alle medicazioni delle caviglie quelle delle ultime due dita del piede.