

La fatica di Sisifo e la cronicità della malattia

di Serenella Ceppellini

Rivista di Gruppoanalisi, n.1/2004

La dialisi

L'ospedale, con i suoi odori e le sue atmosfere, il dedalo ben organizzato dei reparti e delle stanze, e gli ascensori che non arrivano mai nel loro incessante e paziente va e viene tra i piani. E il reparto, le "macchine della dialisi". E i dializzati, il loro colorito giallognolo e l'espressione carica di malcontento.

Immagini che sembrano parlare da sé, così dense da intorpidire la mente.

La prima fatica che incontro nell'accingermi a questo lavoro è riuscire a non essere sopraffatta da questo "troppo".

Organizzarsi. Proteggersi. Attraversare senza soccombere, senza ammutolire, senza essere sopraffatta dalla pietà, corrotta dall'indifferenza.

Ma queste stesse immagini e il senso di smarrimento che generano in me mi appaiono le uniche adeguate a catturare l'atmosfera che avvolge l'esperienza di cui voglio raccontare, ove si relazionano operatori e pazienti entrambi portatori di aspetti diversi della medesima cronicità.

Camici e pigiami appaiono come uniformi che differenziano appartenenze che vanno oltre i ruoli. L'uno, "il curante", oggettiva la malattia e definendone le forme le organizza attraverso i metodi che sono propri della medicina, l'altro "il malato" a cui si chiede di essere paziente, sottomesso, virtuoso, che organizza invece una sottile resistenza dietro l'apparente arrendevolezza, perché in quel margine di resistenza risiede l'ultimo residuo della sua soggettività. Resistenza alla malattia, ma anche alla cura.

Saturazione dei malati, per i quali la malattia cronica diventa il mondo: l'unico mondo possibile nel quale i ritmi stessi della malattia ne stabiliscono i confini, labirinto di abitudini scandite dal tempo immobile della dialisi.

Saturazione degli operatori, cronici anch'essi, che "attaccano il paziente alla macchina" tre volte la settimana, sempre gli stessi. Pazienti capricciosi, esigenti, superstiziosi.

Nasce, seducente, una prospettiva che invita a collocare tutto ciò nel regno dell'assurdo, ove l'imposizione dell'infinita ripetitività di questo "supplizio" riflette la trama più logora della lotta per la sopravvivenza, i suoi limiti estremi.

È l'assurdo della più sporca guerra di trincea, dove la rivolta per le squallide condizioni di vita si deve piegare alla necessità di sopravvivere trasformandosi in tenacia.

Albert Camus assume Sisifo come eroe di una vita vissuta nell'assurdo.

Sisifo, che gli dei condannano a far risalire un masso sulle pendici di un monte trascinandolo sin quasi alla cima, affronta una fatica assurda e senza fine perché, quando ormai la vetta è prossima, il masso gli sfugge ricadendo a valle. E di nuovo, e ancora di nuovo, all'infinito. Condannato dunque a una terribile punizione: il lavoro inutile e senza speranza.

L'uomo assurdo intravede così un universo ardente e gelato, trasparente e limitato, dove nulla è possibile, ma dove tutto è dato, e dopo il quale vi è lo sprofondamento e il nulla. Egli può allora decidere di accettare la vita in un tale universo e di trarne la propria forza, il rifiuto a sperare e la prova ostinata di una vita senza consolazione. Ma che cosa significa la vita in un universo del genere? Nient'altro, per ora, che indifferenza per l'avvenire e passione di esaurire tutto ciò che ci è dato [Camus, 1942, pp. 88-89].

La necessità del ripetersi costante nel tempo del trattamento dialitico insieme all'estenuante e complesso lavoro di gestione di questa malattia senza alcuna speranza di guarigione (tranne il miracolo del trapianto) sono il pesante masso che questo instancabile lavoratore degli inferi trascina nella sua pendolarità.

Di fronte alle immagini che vado evocando nasce immediato il chiedersi se ne valga davvero la pena, come se venisse spontaneo interrogare il limite della ragionevolezza, soppesare, fare calcoli tra i costi e i benefici. Vengono sollecitate inevitabili domande su quanto siamo disposti a rassegnarci al destino. Siamo costretti a domande di senso mentre al tempo stesso ci viene mostrato quanto le domande di senso appaiano assurde, un lusso, di fronte all'irragionevolezza di queste circostanze che non permettono alcuna scelta. Eppure Camus trova un modo di immaginare Sisifo felice:

Tutta la silenziosa gioia di Sisifo sta in questo. Il destino gli appartiene, il macigno è cosa sua. Parimenti, l'uomo assurdo, quando contempla il suo tormento, fa tacere tutti gli idoli. Nell'universo improvvisamente restituito al silenzio, si alzano le mille voci attonite della terra. Richiami incoscienti e segreti, inviti di tutti i volti sono il necessario rovescio e il prezzo della vittoria. Non vi è sole senza ombra, e bisogna conoscere la notte [ibidem]. È così, dobbiamo immaginare Sisifo felice.

Responsabilità della conoscenza

Si fa questo sbaglio tra gli uomini che taluni cercano di essere medici dell'una o dell'altra cosa separatamente, o della saggezza o della salute [Platone, Carmide, 157b].

Molto si è detto rispetto all'atteggiamento riduzionistico della medicina che riduce, appunto, le malattie ad alterazioni fisiche e chimiche delle funzioni vitali in specifici organi e al conseguente emergere di una immagine dell'organismo vivente come mera giustapposizione di organi, sistemi funzionali e processi chimici sostanzialmente isolati e indipendenti. Un'immagine dell'organismo vivente per la quale è possibile curare le patologie intervenendo su precisi meccanismi fisiologici e ignorando così il paziente, l'unità della persona e l'unità del suo organismo, la sua storia come individuo, come soggetto psicologico e come attore in un contesto sociale determinato.

Molto si è detto anche del rapporto intimo, profondo e per molti versi appassionato che la persona intrattiene con la propria malattia e di come questa narri una storia, nascosta nel corpo e raccontata dal sintomo; vista da questa prospettiva la malattia non è più un incidente indesiderato che interrompe improvvidamente le intenzioni che organizzavano il disegno di quella vita, per rivelarsi al contrario un dramma che le appartiene interamente. Un dramma che richiede la ricerca di un nuovo significato per trovare una collocazione adeguata in quella esistenza.

E, infine, molto si è detto anche delle difficoltà che si incontrano quando si tenti di mettere insieme questi due poli: quello diagnostico positivistico sanitario e quello storicistico relazionale che appaiono inesorabilmente contrapposti fra loro, irrimediabilmente condannati a lavorare sulla stessa cosa mediante rappresentazioni organizzate nei diversi sistemi cognitivi. Finendo inesorabilmente entrambi per lavorare separatamente sulla "cosa in sé", in realtà riaffermando l'inconciliabilità tra la realtà fisica e psichica.

Eppure il "taglio" positivistico e il "taglio" relazionale, e i diversi orizzonti che configurano se incrociati fra loro, possono dar luogo a una prospettiva diversa, una sorta di crocevia

nel quale misurare e ricomporre il costante disorientamento che accompagna il lavoro clinico.

I lavori prodotti dal gruppo di riflessione sulla “diagnosi” evidenziano come la clinica ci ponga costantemente al centro di questo crocevia e cioè di fronte al problema della responsabilità della conoscenza che investe in modo particolare ogni sapere che si riferisca a un ruolo di cura e quindi a una prassi. Nel lavoro clinico, infatti, ci troviamo di fronte sia a un’esperienza nuova e irripetibile che ci trafigge proprio ora, in questo preciso momento, nella sua unicità, sia a un ruolo, un mandato che ci richiede di incrociare ciò che andiamo sperimentando con un sapere già dato e codificato, prodotto dai nostri studi e dalle nostre esperienze accumulate nel tempo. Orizzonte che appare confortante e spesso troppo seducente nel suo sentore di vero, di oggettivo, nel quale questo caso può divenire un caso tra gli altri, figura ben disegnata e delineata che offre un qualche riparo alle ansie e alle incertezze del nostro ruolo. È il problema della responsabilità della conoscenza, del poter tollerare il disorientamento che viviamo nel qui e ora dell’esperienza, di lasciare in sospeso ciò che si sa e ciò che si scopre quanto basta a permettere che si inseriscano nei processi di elaborazione trasformativi, senza imboccare prematuramente la strada di ordinarli in senso normalizzante. Per consentire a ciò che appare come dato codificato nei suoi parametri di oggettività di accedere a una dimensione simbolica che sappia parlare a una parte altra da quella computazionale della nostra mente permettendoci così di superare, pur senza perderli, i nostri modelli teorici e il loro statuto di nostri possedimenti, per considerarli piuttosto orizzonti in espansione continua.

Anzi, la maggiore responsabilità della prassi clinica risiede, a mio avviso, nel riuscire a tener vivo il dialogo tra ciò che ci sembra dato e ciò che ci appare come incerto; è in quella tensione oscillante, che come un elastico collega le due polarità nella loro reciproca spinta, che mi pare si renda possibile un intervento adeguato.

Il nostro instancabile lavoratore degli inferi, Sisifo (e la sua relazione con l’infernale macchina dialitica), costringe chi lo cura a confrontarsi con entrambi questi versanti, al di là della sua specializzazione professionale. Più la malattia si fa cronica e invasiva, più, infatti, diventa un dramma esistenziale complessivo. A differenza della malattia acuta che, per quanto grave possa essere, può venire considerata, anche se impropriamente, come un incidente di percorso e come tale messa tra parentesi, la malattia cronica grave, in quanto diventa un vero e proprio lavoro a tempo pieno per chi la vive, impone una costante mediazione tra le necessità sopravvivenziali e quelle esistenziali, tra il durare nel tempo e la qualità della vita, che appaiono non più disgiungibili o delegabili a domini diversi del sapere, ma immediatamente e intuitivamente centrali come elementi di imprescindibile negoziazione di ogni aspetto della vita.

La malattia cronica e la “macchina” medica

Ciò che è veramente inquietante non è che il mondo si trasformi in un completo dominio della tecnica. Di gran lunga più inquietante è che l’uomo non è affatto preparato a questo radicale mutamento del mondo.

Di gran lunga più inquietante è che non siamo ancora capaci di raggiungere, attraverso un pensiero meditante, un confronto adeguato con ciò

*che sta realmente emergendo nella nostra epoca
[Heidegger, 1959, p. 36]*

La condizione di mortalità è la vera, grande malattia inguaribile cui l'uomo non si è mai rassegnato. Per contrapporsi a essa ha inventato macchine e strumenti incredibili insieme a straordinarie metafisiche religiose. Impossibile rinunciare al desiderio di essere qualcos'altro da una creatura finita nella vita e oltre la vita, tentando di sopravvivere all'idea stessa di mortalità. La consapevolezza del proprio destino e la titanica resistenza a esso segnano il grande discrimine con il divino, come ci raccontano i miti più arcaici, prima ancora della storia. Così il desiderio di vitalità si trasforma in desiderio di rimediare, di lottare, di strappare alla morte il più ampio tempo di vita possibile. Sconfiggere la malattia come forma di morte è un gioco di mediazioni, basato sulla durata del tempo nel tempo (sull'allungamento della vita), sull'efficacia del rimedio (sulle scienze della cura) e sulle metafisiche dell'aldilà, costituendo una cultura complessa composta dalle sinergie di volta in volta possibili tra questi elementi.

Se accettiamo che l'ambizione del rimedio consiste nella capacità di tenere insieme sia la durata dell'individuo nel tempo sia la sua capacità progettuale di evolversi nel tempo, cioè il poter essere mondo insieme al poter essere nel mondo, possiamo far nostra l'inquietitudine di Heidegger nei confronti dell'impreparazione dell'uomo a gestire le proprie conquiste tecniche ed estendere questa riflessione al radicale mutamento prodottosi nella medicina in seguito alle sempre più strabilianti innovazioni tecniche. Lo studio e la conoscenza dei processi biochimici e di comunicazione intracellulare che sono alla base del funzionamento degli organismi viventi insieme alle tecniche mediche sono oggi in grado di intervenire sempre più concretamente sulla durata della vita umana. Il sapere medico, validato dai propri stessi successi, induce l'attestarsi di una sorta di sotteso, favorito dal linguaggio e dalla logica medica, che tratta la morte come una sorta di disfunzione organica e, come tale, fenomeno che può essere riparato, dato modificabile o quanto meno allontanabile indefinitamente e non più come realtà insita nella natura stessa di tutto ciò che è vivo.

Eppure, se è vero che mai in passato l'uomo ha sentito di avere tanto potere sulla malattia e sulla morte, è altrettanto vero che mai la malattia ha avuto tanto potere sull'uomo. Infatti, di molte malattie non si muore più, ma neppure si guarisce. Si potrebbe affermare, da un certo punto di vista, che la malattia cronica, in molti casi, è il diretto derivato delle conquiste della medicina e che, presumibilmente, il progresso della medicina renderà l'uomo sempre più dipendente dalle proprie malattie e dalle tecniche preposte a curarle. Osservare la vita del dializzato "attaccato" alla macchina e il lavoro degli operatori che "attaccano i pazienti alla macchina" mi ha convinta ad assumere in cuor mio questa particolare relazione come metafora del rapporto tra l'uomo e la medicina, così come oggi questa relazione si sta sempre più configurando.

Infatti, superato il primo momento di disagio nei porci di fronte a una tecnologia di frontiera come quella dialitica, ciò che appare inquietante non è la tecnica in sé, né la sua capacità di influire sulla durata della vita. La tecnica infatti non si propone lo scopo, la salvezza, il senso delle cose. Funziona, e la sua azione si esaurisce in questo. Ciò che è inquietante è come questa tecnica trasformi la vita di chi se ne serve. È il pensare a quale mondo la tecnica ci consegna.

La malattia cronica, proprio perché pone delle domande esistenziali complesse, evidenzia il limite del sapere medico, al quale impropriamente chiediamo, oltre all'efficienza dell'intervento tecnico, anche risposte che vanno poste in altri ambiti e in altri luoghi.

La malattia cronica apre una sfida principalmente al “pensiero etico”, e questa sfida non può essere lasciata alla sola scienza medica, che si trova impropriamente a gestire quasi per intero gli effetti di un potere senza precedenti sulla natura imponendo una dimensione della responsabilità mai prima affrontata o immaginata. Oggi al rimedio è necessario chiedere un nuovo discorso, nuovi argomenti, nuove metafore che sappiano elaborare i delicatissimi dilemmi bioetici ed esistenziali e che possano favorire una nuova concezione dell’essere malato oggi. Mancano risorse simboliche che sappiano ricollocare il soggetto malato al centro della propria storia come primo rimedio di se stesso, che si serve certo dei prodotti della scienza per curare le sue malattie, ma pretende di codeciderne l’uso e non di subirne il dominio.

Ricerca di uno spazio di pensiero

L’esperienza alla quale sin qui ho accennato avviene nell’ospedale San Paolo di Milano, Reparto dialisi e nefrologia. Nasce da un’iniziativa di Solidare (associazione della quale faccio parte insieme a un gruppetto di colleghi che si riconoscono nella gruppoanalisi) in accordo con il primario del reparto e finanziata da una fondazione bancaria che stanziava dei fondi per avviare un intervento nell’ambito della malattia cronica. L’intervento, articolato su vari livelli, comprende una ricerca conoscitiva su personale e pazienti, interventi di counseling e psicoterapia individuale e di gruppo per pazienti e famigliari, formazione del personale con momenti seminariali e cicli di incontri condotti con il metodo Balint, assistenza umanitaria durante la dialisi, oltre alla pubblicazione di una guida alla dialisi che è in fase di preparazione.

Sarebbe interessante analizzare la complessità di questo tipo di mandato in un ambito istituzionale, ma questo mi porterebbe molto lontana dalle tematiche che sto qui tentando di affrontare. Mi preme sottolineare che questo “mandato”, accettato dall’istituzione, ma esterno a essa, pur rendendo più difficile l’organizzazione nel reparto delle nostre iniziative, ha però avuto il vantaggio di consentirci uno spazio riflessivo più libero dai condizionamenti dell’istituzione stessa. Vi sono delle esperienze infatti che ci sfidano non tanto e non solo perché complesse e difficili, ma in quanto l’ambiente (sia esso la persona o l’istituzione) sembra essere così saturo di “cronicità” da rendere difficile mantenere uno spazio di pensiero, impedendo una posizione dialettica.

Il formarsi di uno “spazio per pensare insieme” è stato quindi l’oggetto e la finalità del mio intervento, che si è articolato in dieci incontri per ognuno dei due gruppi nei quali era suddiviso il personale. Nei gruppi Balint, da me condotti all’interno del progetto inerente alla formazione del personale, mi sono sentita in grado di poter tollerare la “difficoltà a pensare” del gruppo degli operatori poiché io stessa riponevo fiducia in un altro gruppo di lavoro, quello con i colleghi insieme ai quali faticosamente si andava elaborando un pensiero, e credo in forza di questo di aver potuto ritrasmettere la fiducia nelle capacità del gruppo di aprirsi un varco nel mondo angusto della cronicità.

Alle già note difficoltà del poter introdurre un pensiero riflessivo sui propri vissuti in relazione al paziente in un ambiente profondamente impregnato di una logica diagnostico-positivista, si aggiungeva una particolarissima difficoltà legata alla qualità di relazione tra personale e pazienti. A differenza della malattia acuta, dove la permanenza in ospedale è intensa e profondamente regressiva ma in genere breve o relativamente breve, qui il rapporto con il paziente è sia molto intenso (il trattamento dialitico prevede tre sedute la settimana e ogni paziente è affidato sempre allo stesso operatore) sia particolarmente protratto nel tempo (alcuni operatori raccontano di pazienti che vedono da più di 15 anni).

Le relazioni sono spesso difficili con pazienti così abituati all'ambiente ospedaliero da aver affinato le proprie conoscenze e tutti i giochi di potere possibili nelle controreazioni al potere medico.

Nei gruppi venivano riportate scenate violente fatte dai pazienti, cui corrispondevano altissimi livelli di conflittualità anche nel personale sanitario del reparto.

Da molto tempo non venivano fatte riunioni di reparto perché erano diventate momenti ingestibili, rissosi e drammatici. Un certo alleggerimento delle tensioni tra i vari membri del personale si determinò, credo, proprio perché, in parte, queste riunioni nell'immaginario di molti membri del reparto venivano a riempire quel vuoto. Il loro malessere era palpabile, le riunioni caotiche, gli interventi si sovrapponevano l'uno sull'altro generando un clima di rissa continuo. Il reparto era attraversato da estenuanti dispute interne, che poi venivano riportate anche nel gruppo e che spesso lasciavano poco tempo alla riflessione sulla relazione d'aiuto.

Mentre raccolgo le idee per iniziare il mio racconto, scorrono nella mia mente le immagini dei partecipanti; mi par di vedere, forse proprio perché sollecitata dal clima litigioso che ho evocato, delle immagini di "donnone" (la presenza femminile nel reparto era preponderante) corpulente e massicce, delle donne "forti" e decise, senza peli sulla lingua. Qualunque pretesto sembrava valido per iniziare un diverbio che si trasformava immediatamente in attacchi personali violenti. Eppure accanto a queste, forse proprio per contrasto, me ne vengono, ora, in mente altre, che mi par di individuare come sullo sfondo, esili fino all'anoressia. Ma che, rivedendole insieme, mi appaiono figure che introducono in un mondo dominato dal "materno": un materno forte e affaticato insieme, materno soffocante di cui si rifiuta il cibo.

Le continue zuffe del personale mi appaiono, alla luce di ciò che vado associando, oltre che sintomo del disagio, maldestro tentativo di rompere le regole delle identità di quel mondo. Mi rendo conto che quel "materno" che sembra dominare il reparto avvolge nella propria cappa anche quelle stesse figure che con tanto zelo lo amministrano. Si sono attrezzate come hanno potuto, ricorrendo massicciamente al proprio immaginario, per affrontare una situazione particolare prive delle competenze relazionali adeguate alle caratteristiche di realtà che si trovano ad affrontare.

La malattia tra coscienza e conoscenza

Essere alla mercé di altri da cui si dipende per la propria sopravvivenza fa regredire ad alcuni aspetti della prima infanzia ed espone a un massiccio riattraversamento delle matrici più arcaiche.

La dialisi poi, in modo particolare, consistendo in un trattamento che prevede la circolazione extracorporea per la quale il sangue, passando attraverso alcuni tubi nella macchina che lo depura, viene restituito ripulito al malato, suggerisce associazioni che rimandano alla vita fetale, nella quale l'indifferenziazione è totale.

Siamo qui nel più squisito immaginario, ove, più ci concepiamo parte di quel mondo onnipotente che ci cura con i propri magici strumenti, più ne partecipiamo a nostra volta, attribuendo anche a noi stessi il possesso di quegli stessi strumenti miracolosi.

Il "malato" dunque costruisce la propria identità in una sorta di simbiosi con la macchina e con chi direttamente lo cura. Assume cioè lo sguardo con il quale è guardato, il nome con il quale è chiamato e i codici nei quali è iscritto.

Ma, a parte lo specifico della dialisi, credo che ogni persona affetta da malattia cronica, poiché riconosce l'efficacia delle cure mediche e da queste dipende per la propria

sopravvivenza, impari a riconoscersi nei modelli culturali proposti dalla struttura sanitaria, facendo propria la prospettiva stessa del sapere cui si affida. La malattia così diventa portatrice dell'unico segno che la cultura medica le ha assegnato e, attraverso lo sguardo oggettivante che è proprio di quel sapere, il malato impara a guardare a se stesso sostituendo ciò che soggettivamente percepisce, la sua singolare e irripetibile coscienza di malattia, con la conoscenza della malattia.

Ma, in questo modo, la domanda di senso che inevitabilmente accompagna ogni esperienza significativa rimane inespressa, un non detto oggetto di segreto tormento; uno stato d'animo avvertito come improprio rispetto a quello più consona e universalmente riconosciuto, a quell'esser pazienti e aderenti alle cure che viene prescritto insieme ai farmaci. La profonda convinzione di avere il diritto di dire la "propria" attraverso il sapere immediato e ineliminabile che ognuno ha di se stesso porta il malato a trasporre nel linguaggio medico quella parte non detta della sua esperienza. Si trasforma cioè in quelle infinite domande, in quelle attese professionali elevatissime rivolte ai propri medici, o nel diventare noioso, o nel giocare quella parte di sé sul piano della compliance. Ben conosce questo il personale sanitario, letteralmente invaso dalle attese dei pazienti, dai loro comportamenti spesso manifestamente o sottilmente aggressivi, da quel diventare "esigenti", come se si sentissero autorizzati a una sorta di rivalsea nei confronti degli operatori che si sentono a loro volta costretti a elevare difese professionali rigide e sgradevoli.

Nei Balint avvertivo come la tonalità affettiva delle circolarità tra madre e figlio, per me così evidente, non venisse percepita come tale, ma immediatamente interpretata attraverso il ruolo e quindi letta e legittimata attraverso i criteri oggettivi delle tabelle. L'assolvere i compiti di monitoraggio, per esempio, (per cui mentre attaccano il paziente alla macchina lo pesano e valutano alcuni valori del sangue) sembrava autorizzarli a "fare le mamme" di "bambini capricciosi", che sgridano perché hanno mangiato troppe ciliegie o non resistono alle susine. Perché hanno bevuto troppo o perché si lamentano troppo. Energiche e soffocanti, come d'altronde il trattamento stesso.

Durante i nostri incontri spesso si invocava il "primario", percepito come colpevolmente assente nel dirimere le dispute del reparto. Cosa che, nel contesto del gruppo, mi sembrava parlare della mancanza di un principio maschile, che potesse separare le fusionalità di quel mondo fatto di accoppiamenti totalizzanti. Un mondo mancante di un "principio primario", di una mission, di obiettivi, di risposte alle loro stesse domande di senso.

La psicoterapia: strumento per i sani

Durante uno dei nostri primi incontri, a una mia domanda nella quale chiedevo loro come mai così pochi pazienti del reparto ricorressero ai colloqui con lo psicologo che la nostra organizzazione offriva loro, vi fu un silenzio prolungato e desueto rispetto al fiume in piena che caratterizzava i nostri incontri tale da colpirmi, poiché l'imbarazzo che percepivo aleggiare nell'aria non mi sembrava attinente alla domanda. Poi lentamente l'atmosfera si distese e cominciarono a testimoniare la loro stima per me e un diffuso interesse per la riflessione psicologica e psicoterapica, della quale molti del gruppo avevano maturato esperienza in altri contesti. Mi sembrava di cogliere però, in modo evidente, una sorta di rassicurazione affettuosa tributata a me, come se mi consolassero rispetto a un mio dubbio riguardo alla mia utilità e all'utilità del mio ruolo in quel reparto. Avvertivo anche una sorta

di sotteso stupore per una mia qualche ingenuità, come se non mi rendessi bene conto di quale tipo di paziente io stessi parlando.

“Vengono già tre volte la settimana per la dialisi, cosa si può chiedere di più?” “È meglio non toccarli, non metterli in discussione, inutile provocare loro altri problemi. ” “Hanno già da occuparsi della malattia, lasciamoli in pace!” Sembrava loro utile inviare il paziente dallo “psicologo” solo per le personalità più “disturbate” e, quindi, più “disturbanti”. Come se per il malato fosse controindicato “pensare troppo”. Ambire a una riorganizzazione della vita sembrava essere privilegio dei “sani”.

Per i malati sembrava auspicabile una sorta di intontimento della coscienza, per tentare di non sentire il disagio. Un’anestesia della percezione di sé, una sorta di prescrizione di fusionalità con la malattia, concepita come unica dimensione possibile e nella quale perdersi.

Per chi è malato, il mondo perde la sua fisionomia perché diminuisce, se non addirittura si interrompe, quel dialogo grazie al quale le cose si caricavano delle proprie intenzioni. Ora è la malattia a dar senso alle cose. Ancor di più: il corpo diviene il mondo, da soggetto di intenzioni diventa oggetto di attenzioni. La volontà di essere nel mondo si riduce entro i confini angusti della stanza della dialisi e l’interesse si sposta dalla curiosità verso il mondo alla possibilità di viverlo.

Quanto più pesantemente la malattia cronica intacca il senso della pienezza del vivere, tanto più può apparire che la vita sia meglio vissuta quanto meno ci si ponga domande di senso. Come a garanzia della vita organica, si corrode il mentale, uccidendone l’aspetto desiderante per tener lontano il destino, la morte, sempre prepotentemente presente, ma continuamente rimandata nel tempo.

La cronicità quindi non si riferisce solo alla durata della malattia o alla regolare periodicità delle cure ma, e soprattutto, a un modo particolare di relazionarsi con il tempo.

“Domani c’è dialisi, domani non c’è dialisi” definisce il ritmo dell’esistenza. È il tempo misurato dall’orologio e dal suo costante ticchettio; è il pendolo che nella regolarità del movimento ne diviene la scansione e quindi la misura. È la goccia nel cuore della notte che, imponendo la propria presenza, finisce per rimbombare nella mente costringendoci ad accompagnarla in quella sospensione che vi è tra il dissolversi della percezione della goccia appena caduta e l’altra che già sentiamo annunciarsi, pronta a cadere. Dimensione del tempo alla quale ci viene da sottrarci con una sorta di ribellione, come a volerci scuotere dall’imposizione di questo ritmo che non ci appartiene ma che avanza inesorabile, senza alcun rispetto di noi, corrodendo la mente.

È la corrosione divorante della cronicità la matrice che pervade sottilmente ogni comunicazione e ogni scambio relazionale tra personale e pazienti.

È la routine del trattamento a organizzare il reparto: la regolare ripetizione delle sedute dialitiche, con cadenza di tre volte la settimana per circa quattro ore ciascuna, permea di sé la comunicazione. Stessi pazienti, stessi orari, stesse procedure. Ogni paziente vuole lo stesso operatore e la stessa macchina con la quale sviluppa un rapporto di attaccamento fiducioso, con delle venature superstiziose e scaramantiche. Guai a cambiargliela.

Più morti che vivi

I casi che, in un primo periodo, vennero presentati ai Balint venivano selezionati in modo tale da mettere in evidenza le situazioni più estreme del reparto: anziani, dementi, abbandonati dalle famiglie. Abbondavano le descrizioni delle piaghe da decubito, della

sporczia e della puzza. Racconti che mi inorridivano, che mi lasciavano senza commenti e senza parole, che mi facevano pensare all'inutilità della mia presenza e del mio ruolo tra loro. Che può uno psicologo di fronte a ciò? Ma, subito dopo, che può anche un infermiere, un medico, eticamente tenuto ad attaccare alla macchina qualcuno che non c'è più, che non ha più senso tenere in vita? Si faceva strada la consapevolezza di quanto gli operatori percepissero un forte senso di inutilità del loro intervento, che esprimevano attraverso il racconto di corpi senza dignità e senza vita.

Sembrava aprirsi uno spazio intermedio, una palude grigia che si colloca tra la vita e la morte. Come se determinate situazioni esistenziali sfuggissero a ogni codice dato.

Non morti e non vivi. Attraverso una sorta di ribaltamento di prospettiva, o meglio ancora di smarrimento di qualunque prospettiva, si crea uno spazio sospeso tra la vita e la morte che mette in scacco la mente improvvisamente incapace di mettere ordine in quella indefinibile realtà.

Curare un essere umano che ci appare morto alla vita è cosa quasi beffarda, priva di ogni ragionevolezza. Nel gruppo si faceva strada il non senso, l'inutilità di curare questi pazienti. Quando, come e perché è utile il trattamento dialitico? Di fronte a questi casi al limite, i più rispondevano con il dovere dell'umana pietà, altri si ribellavano teorizzando la pietà della dolce morte.

Il sollievo di non dover personalmente confrontarmi con questo problema lasciava posto alla consapevolezza di quanto sia difficile tollerare i sentimenti di ripugnanza che sorgono in noi di fronte alla perdita di dignità nostra e dei nostri simili. Esiste un limite oltre il quale la morte sia preferibile alla vita? Ci è concesso stabilire, per un altro individuo, che la sua vita non è più degna di essere vissuta?

Le varie forme della conoscenza "scoprono", cercano di carpire alla vita e alla morte il loro segreto inseguendo l'illusione di una eterna e immaginaria sopravvivenza. La morte invece è mistero proprio perché non vi si può sfuggire e non la si può conoscere, si cela pur nella sua nuda trasparenza ed evidenza. Questi corpi cadenti ne sono l'annuncio, ciò che la rende presente, non come inconveniente inaspettato e assurdo della vita, ma come simbolo stesso della sua costante e costitutiva vulnerabilità.

Posso, se pur per un attimo, accettare la struggente sensazione che sorge in me nel tentare di pormi di fronte alla mia stessa inevitabile finitezza senza scampo e provare a tollerare il contatto con questa rappresentazione che mi lascia lì, piccola cosa, infinitesimo atomo, "essere che gioca, ma che è contemporaneamente giocato e giocattolo", come dice Edgar Morin.

Solo per un attimo, però, perché il mistero si sfiora con riluttanza e non si può indugiare a lungo nel sostenerne lo sguardo senza essere colti da una vertigine che ci fa vacillare, poiché non si riesce a tollerare a lungo la rappresentazione della nostra non esistenza. Riprendendo Morin (1980, p. 110), lo statuto oggettivo è incerto, improbabile, aleatorio e perituro, ma questo individuo, per quanto improbabile e poco necessaria che sia la sua venuta al mondo, per quanto ineluttabilmente mortale egli sia, diviene, non appena nato e formato, un essere assolutamente necessario per sé e tende a vivere a ogni costo.

Questi corpi che sembrano non volersi arrendere alla loro stessa inevitabile fine ci fanno percepire dolorosamente il nostro essere assolutamente necessari a noi stessi, e pertanto costretti a strappare alla morte il più ampio tempo di vita. A qualunque costo. Anche oltre ciò che la nostra dignità ci permette di immaginare.

Tra diagnosi e prognosi: i tempi della medicina

Tra i casi portati al Balint fece la sua comparsa la storia di una ragazza che accolsi in cuor mio con entusiasmo poiché mi sembrava che questo racconto indicasse un possibile superamento del senso di inutilità del proprio lavoro che aleggiava nelle nostre riunioni insieme alle atmosfere di morte.

Si trattava di una giovane di vent'anni, affetta da "rene policistico", malattia congenita ed ereditaria; aveva una sorella maggiore con lo stesso problema, già stata in dialisi e già trapiantata. Veniva accompagnata alla dialisi dal suo ragazzo, che non intendeva abbandonarla. Aveva da poco trovato un lavoro a cui teneva e che non voleva perdere. Aspettava il trapianto, evento probabilmente abbastanza vicino nel tempo perché i giovani sono favoriti nella "lista".

Sembravano esserci tutti gli ingredienti per poter percepire nella dialisi l'aspetto di utilità e di speranza di vita, eppure il gruppo elaborava questi positivi dati di realtà attraverso una sorta di contrappunto pessimista: "Sì! Ma vediamo quanto dura questo ragazzo", "Vediamo quando avrà l'alito cattivo e non avrà più voglia di fare l'amore", "E poi mica sempre il trapianto va bene", "Non ce la farà a reggere a lungo il lavoro", "Sarebbe bello, ma crollerà". Vi era una sorta di "saperla lunga" su come vanno certe cose per averle già viste e riviste. Come se non vi fosse scampo alla crudeltà di un fato che loro già conoscevano.

Sul loro versante personale, quel "tutto è inutile, niente serve davvero" sembrava dover annullare quell'inevitabile sollievo che si prova in presenza dei "casi più lievi", quelli nei quali il nostro lavoro di addetti alle cure può essere più libero e più creativo.

Come se ancora una volta la formazione medica, con le sue diagnosi e le sue prognosi, sconfinasse in un campo improprio e si sovrapponesse con le proprie inderogabili certezze a sentimenti di fiducia e di speranza che pur il personale aveva avvertito

nell'immediatezza dell'incontro con questa giovane così carica di risorse e di vita.

Percepite attraverso i codici della medicina come un fenomeno disfunzionale di un qualche organo, la malattia e la morte appaiono senza rimedio, spoglie di qualunque potenzialità.

"Se dunque il morire è l'evento inconcepibile della dimensione immaginaria della sopravvivenza, è al contrario l'evento più diffusamente e profondamente concepito nella dimensione simbolica dell'esistenza... L'uomo in quanto esistente attraverso l'ininterrotta successione di nascite e morti e rinascite è capace di vivificare la morte come dalla morte è vivificato" (Napolitani, 1986, p. 113).

L'essere sprovvisti di certezze e garanzie sulla nostra durata nel tempo e sulla qualità della nostra vita evidenzia infatti l'iniziare e il finire delle vicissitudini del nostro scorrere nel tempo, facendoci esperire l'avvicendamento della nascita e della morte delle nostre emozioni, dei nostri pensieri e dei modi di abitare il mondo che abbiamo disegnato attraverso i nostri progetti.

È dalla percezione della propria capacità di vivificare la morte che l'uomo concepisce il rimedio: reincarnazione, ri-nascita, re-surrezione sono metafore che, parlando contemporaneamente della vita terrena e di quella ultraterrena, indicano la complessità e l'ambizione del titanico sistema di rimedi che l'uomo ha costruito mettendo insieme la dimensione sopravvivenziale con quella simbolica e avvalendosi a questo fine di qualsiasi circostanza di conoscenza: semeiotica, ermeneutica, clinica, diagnostica, terapeutica, psichica, filosofica, religiosa, poetica ecc.

La storia del rimedio è storia dunque non di “un” sapere, ma di più saperi continuamente in evoluzione, quegli stessi saperi che reinventano fin dalle origini umane, senza sosta, le forme della guarigione, i suoi sogni e i suoi strumenti.

BIBLIOGRAFIA

- Camus A. (1942), tr. it. Il mito di Sisifo, Bompiani, Milano 1947.
- Canali S. , Pani L. (2003), Emozioni e malattia, Mondatori, Milano.
- Cavicchi I. (1999), Il rimedio e la cura, Editori Riuniti, Roma.
- Chiozza L. A. (1986), tr. it. Perché ci ammaliamo?, Borla, Roma 1988.
- Galimberti U. (1998), Il corpo, Feltrinelli, Milano.
- (2002), Psiche e techne, Feltrinelli, Milano.
- Mitchell S. (1988), tr. it. Gli orientamenti relazionali della psicoanalisi, Bollati Boringhieri, Torino 1993.
- Morin E. (1980), tr. it. La vita della vita, Feltrinelli, Milano 1987.
- Napolitani D. (1986), Di palo in frasca, Corpo 10, Milano.
- (1987), Individualità e gruppalità, Boringhieri, Torino.
- Reale G. (1995), Saggezza antica, Raffaello Cortina, Milano.