
UN MINUTO IN PIU' PER SE' E PER IL MALATO

Introduzione al tema del Convegno

Pietro Barcellona*

(*Centro di Ricerca "Fernand Braudel", Università di Catania)

Con il titolo che si è dato a questo convegno si vuole porre il problema del tipo di rapporto che si istituisce tra il malato e il suo medico oltre gli aspetti generali e stereotipi che descrivono solitamente i comportamenti e gli stati d'animo di chi soffre e gli atti e i pensieri di chi è professionalmente chiamato a prendersi cura del malato e della malattia. Il problema è inquietante perché tende ad evadere dai confini dell'esperienza del medico fino a diventare la questione radicale del modo in cui ciascun uomo sta di fronte ad un altro uomo nell'esperire i momenti della vita quotidiana. La domanda è cruciale: cosa avviene nella mente e nel cuore di un uomo quando prova sofferenza e dolore? E cosa significa per lui incontrare in questo momento il volto di un altro uomo, di un suo simile?

Il dolore è l'esperienza estrema dell'essere umano, e incontrarsi nel momento di questa esperienza è il massimo di condivisione, o di distanza, che si possa immaginare. Tutti gli esseri viventi soffrono le conseguenze di una ferita inferta o di una malattia subita come bruciore della carne o mancanza del respiro per vivere, ma solo gli esseri umani sono consapevoli del proprio soffrire e del proprio dolore perché essi per misteriose ragioni della storia della civiltà o dell'evoluzione associano la sofferenza e il dolore ad una perdita irrimediabile di se stessi e del mondo.

La sofferenza e il dolore sono stati sempre nella storia umana la testimonianza del destino mortale dell'uomo e hanno posto a ciascuno la domanda dello stesso significato del vivere. Senza ragioni per comprendere il dolore non ci sono neanche ragioni per vivere. Nel pensiero poetico di Leopardi risuona l'antica domanda del greco: *"ma perché dare al sole, perché reggere in vita chi poi di quella consolar convenga?"*

Il medico che si trova di fronte a un malato da curare, si trova simultaneamente di fronte alla domanda sul senso della vita sua e di quella altrui.

Ha scritto Raffaele Nogaro, commentando alcune riflessioni di Cacciari sulle immagini del dolore nella tragedia greca e nella Bibbia:

“forse l’unico mistero della vita umana è il dolore. Un soffrire, talora impossibile, che persiste improrogabile e che non ottiene spiegazione alcuna.

Il dolore sembra l’unica onnipotenza dell’esistere. Penso che la sofferenza umana sia così grande da superare la malizia dei peccati.

L’uomo viene compreso e perdonato perché è sofferente”

Eppure, nonostante queste severe parole, che rimettono in campo la storia del modo in cui gli uomini hanno saputo elaborare il loro rapporto con l’esperienza drammatica della perdita di sé e del mondo, la propria morte e la morte dei propri cari, noi contemporanei, abitanti di questo pianeta, siamo messi alla prova dalla più grande delle tentazioni possibili: negare la morte e la sofferenza.

Nel 1987 ho scritto un libro sull’*Individualismo proprietario* in cui, assumendo il consumismo come un vero e proprio anestetico di massa, affermavo che solo la sofferenza umana sporge oltre ogni razionalizzazione e ogni tentativo di costruire macchine compensative che promettano un continuo godimento e una costante soddisfazione di ogni bisogno e di ogni desiderio.

“Dietro questa facciata si viene compiendo tuttavia un grandioso processo di *destrutturazione della personalità individuale* e dei rapporti interpersonali. La tensione legata all’efficienza del sistema e alla sua capacità di prestazioni grandemente articolate ricade per intero sulle spalle dell’individuo di consumo, e mentre ne “scherma” quasi totalmente la sensibilità, lo isola da qualsiasi contatto significativo.

La *struttura della sofferenza umana* cambia qualità e connotazione.

La noia di vivere della borghesia ottocentesca era colorata di intonazioni eroiche, esibiva un rapporto tragico con il destino, e tutto sommato si lasciava integrare nello stile di un’epoca che scommetteva interamente sul futuro e sul progresso.

La sofferenza attuale, nell’epoca dell’individualismo di massa, prende un’altra piega: l’evasione nella droga, la gratuità dell’atto eversivo e teppistico, la violenza negli stadi, o più in generale la deflagrazione del rapporto interpersonale in una miriade di sensazione sfuggenti.

La sofferenza si annida nel quotidiano, nella sua routine, nelle sue abitudini scontate, nella drastica riduzione degli spazi di creatività e significanza personale. Esso non coincide con l'area dell'emarginazione, ma comprende l'intero spazio del lavoro e della vita.

Non pare che ci siano ancora parametri analitici per decifrare e quantificare il senso della sofferenza psichica nell'epoca della merce assoluta, quando anche la consolazione è prevista e regolata secondo tariffe e onorari. Non c'è un Marx che riesca a trovare una categoria scientificamente accettabile e capace di porre al centro dell'attenzione la questione della qualità della vita.

I partiti di sinistra ne hanno fatto una bandiera propagandistica per dimostrare che l'egemonia del movimento operaio era in grado di aprire un discorso di alleanza verso i ceti sociali più colpiti dell'anomia. Ma è apparso un lusso da aggiungere ai vantaggi promessi dallo sviluppo produttivo.

In realtà bisogna andare oltre queste strategie opportunistiche e riproporre il tema della qualità della vita come elemento strutturale di una nuova contraddizione, a partire dalla quale sia possibile pensare ancora a un "mondo migliore".

L'individualismo possessivo ha detto tutto ciò che era implicito nelle sue premesse e nelle sue promesse. Occorre adesso un nuovo pensiero che assuma la sofferenza umana e la miseria dei rapporti come punto di rottura degli equilibri sistemici. Le nuove forme del dolore umano sono forse l'annuncio di un cataclisma della persona che, come dicono gli psicoanalisti, può aprire la strada a un diverso itinerario dell'emancipazione".

È veramente un segno dei tempi che oggi, a distanza di tanti anni, il tema della sofferenza e del dolore nel rapporto tra medico e paziente venga posto al centro dell'attenzione di un convegno di medicina, di quel campo cioè in cui gli apprendisti stregoni del nostro tempo stanno sperimentando le tecniche più sofisticate per intervenire e manipolare i processi di "malattia" che affliggono le nostre menti e i nostri corpi. È sorprendente che nell'epoca delle nanotecnologie, che si preparano ad inaugurare una vera e propria nuova epoca del trattamento delle cosiddette malattie, e delle tecnologie della diagnosi per immagine, che aprono inauditi orizzonti di

manipolazione delle funzioni cerebrali, ricompaia il senso di angoscia che ha sempre inquietato l'essere umano di fronte al mistero del dolore e della morte. È sorprendente che non siano più i filosofi e gli scrittori, che non siano i politici e i programmatori dello sviluppo economico a porsi il problema del senso della vita ma siano invece proprio i nuovi "tecnici" del benessere fisico e mentale a domandarsi perché, di fronte ad un uomo che sta soffrendo la pena del corpo e dell'anima, sono chiamati a fare di più di una mera prestazione professionale.

Probabilmente le inaudite conquiste di quest'epoca rendono più drammatico lo scacco della fantasia onnipotente di poter risolvere ogni problema dell'esistenza attraverso tecniche e pratiche standardizzate. Chi fa l'esperienza di una malattia, fa concretamente l'esperienza dello scarto tra la promessa pubblica di salute e guarigione infinita e la quotidiana dimensione della lotta contro la malattia che ti penetra dentro il corpo come un nemico senza nome e senza volto. Tre anni fa mi hanno diagnosticato quasi all'improvviso una forma di linfoma sistemico follicolare e sono stato sottoposto per sei mesi ad una terapia chemioterapica presso il reparto di ematologia della mia città. Debbo confessare impudicamente di non aver avuta nessuna paura ma di essermi disposto alla terapia come un'occasione per capire meglio che cosa mi sta a cuore e che cosa la malattia provocava negli altri che mi stavano accanto. Mi sono trovato per ore ed ore nella saletta delle terapie insieme a giovani e vecchi, ragazze e ragazzi che, con diagnosi diverse, facevano tutti più o meno la stessa cura e che stavano come me per ore ed ore attaccati all'ago della flebo. Ho visto una ragazza in gravissime condizioni per una leucemia acuta leggere con grande interesse testi universitari di sociologia per prepararsi agli esami che forse non avrebbe mai sostenuto. Ho sentito un ragazzo, che aveva già subito l'asportazione della milza e che aveva frequentemente degli attacchi di nausea incontenibili, parlarmi con fiducia della sua guarigione e del suo desiderio di fare un viaggio in bicicletta. Ho incontrato uno skipper con tutte le caratteristiche fisiche del capitano di mare, che piangeva al ricordo dei suoi viaggi nei Caraibi e si consolava pensando che comunque avrebbe potuto continuare a vivere sul mare della sua Milazzo. Nessuno può immaginare i rapporti che si instaurano in un ambulatorio in cui si praticano terapie di questo tipo. C'è una naturalezza e un'accettazione della propria condizione che permette al ripetersi dell'incontro, ogni mattina, di dare un significato positivo persino a questa massacrante routine di ore e ore di quasi immobilità. Ho incontrato medici di varia formazione e con varie attitudini ad entrare in rapporto con

il malato. Medici frigidati, almeno apparentemente, che trattavano ogni caso come mera applicazione di protocolli costituiti, e medici, invece, con un grande senso dell'importanza unica del rapporto personale con il paziente, che trovavano il modo di dare una piccola carica di ottimismo anche a chi stava subendo lo stress particolare della situazione ambulatoriale.

Si può immaginare che in Sicilia anche un ambulatorio è diverso da un analogo ambulatorio del nord, ma debbo dire che l'apparente, caotica umanità che attraversava le sale, (parenti e amici fuori orario, figli che visitavano i genitori e genitori che visitavano i figli per portare brioche o caffè, in una incredibile promiscuità con medici e infermieri), conferiva un'atmosfera di condivisione affettuosa che probabilmente non si ritrova in altri contesti più asettici e meglio attrezzati. Non voglio fare l'apologia del disordine, ma in un ambiente che tende a trasformare ogni cosa in una routinaria standardizzazione di comportamenti e terapie, l'animazione spontanea, dovuta alla costante infrazione delle regole, rendeva paradossalmente tutto più normale e accettabile.

Credo che questa minima esperienza personale si possa prestare a qualche considerazione più generale. Il rischio che corriamo nell'epoca attuale è che ogni malato sia considerato poco più che una macchina bloccata nel suo funzionamento automatico che ha bisogno di un meccanico e dei suoi strumenti per essere riportata alla funzionalità. E in effetti, il corpo umano, sottoposto ai saperi specialistici, che provano di ricostruirne il suo funzionamento sulla base di un esame assolutamente obiettivo dei circuiti sistemici che lo compongono, tende a diventare sempre più oggetto di una scienza delle costruzioni che tratta le varie componenti dell'esistenza di una persona come i *Lego* che compongono un qualsiasi costruito artificiale.

Nella medicina contemporanea, fondata appunto sullo sviluppo delle nanotecnologie e delle neuroscienze, attraverso in particolar modo la diagnostica per immagini, è scomparsa l'idea che tutte queste componenti chimiche, elettriche e molecolari, prendano poi la forma di un essere umano con una personalità specifica e un modo assolutamente originale di partecipare alla vita. Nessuno pensa più che una sommatoria di informazioni morfologiche sui vari organi del corpo umano non consente di spiegare come tutto ciò diventa una persona che parla ed esprime emozioni e sentimenti. Siamo giunti al paradosso che la cura dell'uomo e della sua malattia ha talmente scomposto in frammenti il suo oggetto che alla fine lo ha dissolto nel nulla.

La realtà, tuttavia, non si lascia assoggettare dalle nostre pretese di spiegare razionalisticamente ogni cosa, giacché, come dicevamo all'inizio, contro questa neutralizzazione della persona umana insorge l'esperienza quotidiana della sofferenza e del dolore a ricordare a ciascuno che, nonostante gli incredibili progressi della scienza e della tecnica, abbiamo ancora la necessità di rispondere alla domanda dei greci e di Leopardi: *"se la vita è sventura, perché da noi si dura?"*

Perché l'uomo deve essere consolato di essere nato? E perché da questo bisogno di consolazione acuto, radicato nell'animo di ciascuno, si sviluppa poi questa storia di tentativi immani di trovare la risposta al mistero del perché l'uomo è l'unico essere vivente che si pone il problema del suo esistere e del suo morire?

Perché dall'esperienza della sofferenza e del dolore nasce la coscienza del proprio essere mortali, del proprio poter in ogni momento precipitare in quella "crisi della presenza" che Ernesto De Martino ha così drammaticamente descritto? È in questi momenti estremi, a cui finora nessuno si è potuto sottrarre, che l'uomo sperimenta ciò che sta alla base del proprio senso di sofferenza e dolore: la solitudine del morente è ciò che sin dalla nascita segna il percorso vivente di ogni essere umano. Che vale la mia vita nell'istante in cui si consuma, se anche il ricordo degli eroi è destinato ad essere cancellato, se tutto ciò che si costruisce giorno per giorno nella presunzione della stabilità e della durata si dissolve inevitabilmente attraverso il continuo "trascorrere del tempo"? Si può identificare il senso dell'esistenza con i momenti del godimento immediato in cui per un istante appare possibile saturare ciò che per sua condizione non è saturabile: il desiderio di raggiungere una pienezza che vada oltre il continuo sparire delle cose e delle persone? Siamo arrivati ad un punto estremo di questa domanda dopo il grande autoinganno della modernità progressista che continua a tentarci con l'illusione di una meccanica immortalità destinata a trasferire in un computer i nostri pensieri e le nostre emozioni. Chi nella sofferenza prova la solitudine fa l'esperienza terribile che Cristo ha fatto sulla croce: sentirsi abbandonato dal Padre che lo ha generato. "Dio mio, Dio mio, perché mi hai abbandonato?" (Matteo, 27-46). La malattia e il dolore tendono a chiuderci nella solitudine più devastante. Nessuno risponde alle mie domande e nessuno mostra di provare per me alcuna pietosa condivisione. Nessuno riesce ad immaginare il dolore dell'altro e tuttavia nessuno senza un altro che lo guardi e lo ascolti, riesce a vivere i momenti più duri e penosi della propria esistenza.

Per riuscire a farsi una qualche ragione del dolore, bisogna inevitabilmente ripensare all'esperienza della passione e della morte di Gesù Cristo come allo straordinario evento di chi ha scelto la Croce come segno di accettazione del destino del mondo e del proprio Amore Assoluto verso tutti gli altri esseri umani che testimoniano con lui il valore dell'amore oltre la sofferenza e il dolore. Eppure, come scrive Nogaro, un Dio che soffre e che si fa crocifiggere non sembra una gran risposta alla nostra sorte mortale: "la Croce è la presenza più scomoda della Storia e molti reagiscono ad essa con un senso di sdegno altissimo. Dice Paolo: noi predichiamo Cristo Crocifisso, scandalo per i Giudei religiosi e pazzia per i pagani che credono nella ragione".

Una misteriosa frase che ci arriva dalla testimonianza dei Vangeli riporta un'affermazione di Cristo: "chi perde la propria vita, la salva". Frase enigmatica e piena di infiniti significati. Non è forse l'amore una straordinaria esperienza di totale annichilimento e allo stesso tempo di rinascita in una relazione che da sola produce futuro e speranza? Se si lega la Croce all'Amore e la sofferenza al dono della vita, si può capire che la via della sofferenza non è quella di una rinuncia ascetica alle gioie più semplici della vita, non è il masochismo di un flagellante che ama il martirio e il sacrificio per sfuggire alla propria responsabilità di vivere giorno per giorno. Il nesso stretto che unisce il dolore alla nascita di un altro tempo è iscritto nella generazione umana. La donna partorisce nel dolore. Ma quando il figlio esce dall'utero, una gioia indicibile pervade la madre. Questo ci raccontano le generazioni che ci hanno preceduto ed è questo che noi vogliamo dimenticare nella vertigine illusoria di una conquista scientifica e tecnologica che forse potrà cancellare l'uomo ma non modificare la sua destinazione mortale.

Come ha scritto Green, la differenza sessuale ci rende consapevoli della nostra mortalità, (cioè della nostra impossibile riproduzione scissipara), ma è anche l'apertura all'infinita nascita di altri esseri umani che con la propria consapevolezza tesseranno le trame dell'universo.

Ogni malato che si presenta all'appuntamento con il dolore estremo è un Gesù Cristo che grida il suo abbandono ad ogni volto che si trova di fronte nei momenti della sofferenza, e proprio per questo ha bisogno che chi lo incontra lo assuma come una persona da amare e come il se stesso che è chiamato in causa di fronte ad una domanda estrema. Anche per il medico si pone una scelta ineludibile: quella di trattare la malattia come l'oggettività senza nome di una pura disfunzione dei circuiti che tendono ancora in vita il corpo oppure di trattare il paziente come una Persona

alla quale trasmettere il proprio bisogno di donare se stesso per realizzare anche momentaneamente una vera condivisione dell'esperienza dolorosa.

Probabilmente chi ritorna per donare un minuto in più al proprio paziente si è già tolto il camice bianco ed è in questo momento che, trovandosi senza lo schermo del suo ruolo, può accadere quello che nessun manuale di medicina sarà mai in grado di descrivere.