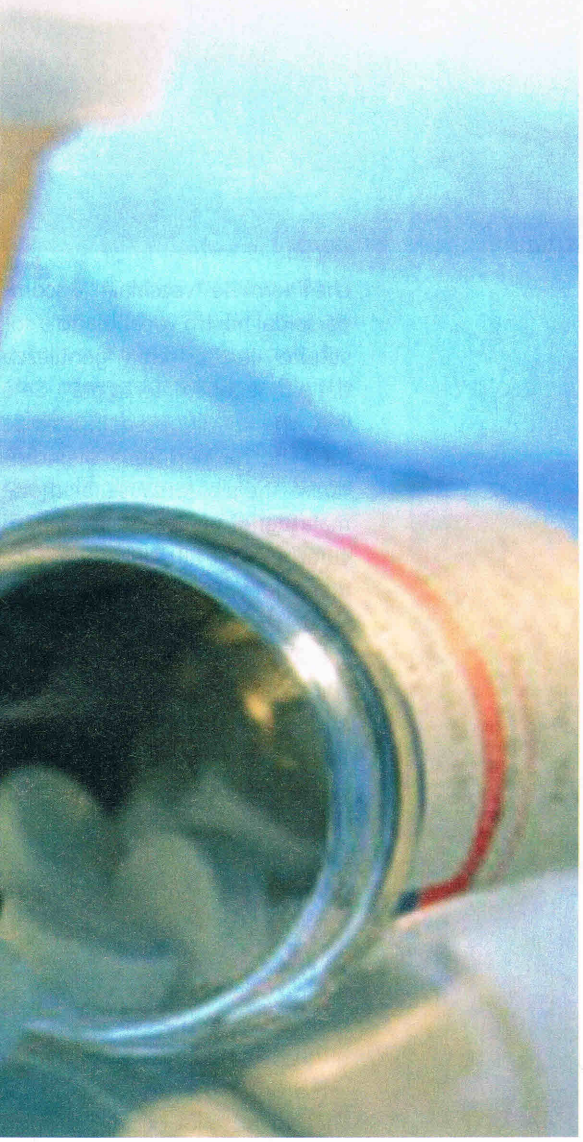
Se la salute ci abbandona

→ di Paolo Bozzaro

Sommersi dalle mitologie del benessere e dell'eterna giovinezza, le sofferenze ci appaiono come anomalie dell'esistenza da evitare ad ogni costo. Ma è proprio così?



"*Non si muore perché ci si ammala, ma ci si ammala perché fondamentalmente bisogna morire*". Alla luce di questo folgorante aforisma Umberto Galimberti proponeva qualche anno fa, in *Paesaggi dell'anima* (Mondadori 2003), una lucida riflessione sul rapporto salute/malattia e sul ruolo della medicina nelle società occidentali. Un ruolo esorbitante e invadente che ha finito con il modificare la stessa esperienza del dolore, della sofferenza, della malattia, privandola degli elementi individuali, personali, biografici e oggettivandola in una serie di quadri patologici, di categorie nosografiche, di costellazioni di sintomi, funzionali all'approccio medico, più che alla comprensione dell'evento e alla effettiva presa in carico del paziente. "*Lo sguardo medico* - afferma il filosofo - *non incontra il malato, ma la sua malattia, e nel suo corpo non legge una biografia, ma una patologia dove la soggettività del paziente scompare dietro l'oggettività di segni sintomatici che non rinviano a un ambiente, a un modo di vivere, a una serie di abitudini contratte, ma a un quadro clinico...*".

I passaggi di questa "deformazione culturale e professionale" vanno ricercati nella nascita e nello sviluppo delle scienze mediche, nel modo storico con cui nell'età moderna si sono organizzati i sistemi di cura e le pratiche ospedaliere. Già Michel Foucault aveva osservato come l'originaria osservazione dei cadaveri (dalla quale è nata la medicina moderna) avesse inserito nello "sguardo" clinico una tendenza alla generalizzazione (=la morte rende tutti uguali) che si è concretizzata nella riduzione dei corpi viventi (ognuno dotato di una propria originale specificità) a semplice "organismo": un costrutto scientifico astratto nel quale le singolarità si annullano e la scienza trionfa. Per Galimberti tutto ciò è visibile nella pratica dei ricoveri ospedalieri. Il malato viene accolto in un luogo "separato" dal suo ambiente di vita, l'ospedale appunto, dove vigono procedure, gerarchie, orari, regole che non sempre tengono conto delle esigenze individuali e familiari, quanto piuttosto di pratiche e protocolli clinici validati all'interno della comunità scientifica dei medici, alla quale comunque l'opinione pubblica attribuisce fiducia e consenso.

Non più sostenuta da un modello olistico del vivente, unitario e integrato, la medicina moderna si è concentrata nella reificazione di una "vitalità" artefatta dell'organismo, sempre più dissezionato e frammentato da una conoscenza parcellizzata dalle specializzazioni e affidato per le cure ad una organizzazione sanitaria che finisce con l'esercitare di fatto sui corpi dei malati un dominio quasi assoluto specie quando ci si trova nelle aree di confine tra il vivere e il morire. Il paradigma "biochimico" che fa da denominatore comune ai vari rami della medicina e l'adozione della evidenza statistico-sperimentale, come unico criterio per fondare le prove di efficacia del proprio operare, hanno fatto sì che il concetto di *vita* venisse riformulato in mera *funzionalità* e le malattie e i traumi (inconfondibili segni della fragilità umana) a eccezione, anomalia, disordine. Tutto ciò non riguarda solo la sfera corporea in senso stretto; riguarda anche e soprattutto le sfera psichica e mentale. Sull'onda di un poderoso neo-organicismo, che con molta disinvoltura strumentalizza le ricerche neurofisiologiche ancora *in fieri*, anche i disagi psichici e mentali vengono sempre più interpretati come segnali di un cattivo funzionamento dell'organismo e "riparati" con interventi biochimici. Così un'ansia o un timore, un momento di depressione o una paura, un abbassamento d'umore o un calo dell'attenzione, una reazione aggressiva o un'emozione più intensa, condizioni emotive che inevitabilmente si accompagnano alla

crescita, all'evoluzione o alle esperienze di vita, vengono ridotti a semplici scompensi biochimici e privati del loro senso e del loro significato per il soggetto che li vive. Il sistema di classificazione dei "disturbi mentali" più utilizzato, il Dsm-Iv (Manuale Diagnostico e Statistico dei disturbi mentali), nella sua apparente compiutezza descrittiva fatta di definizioni e di codici numerici per ogni sindrome o per ogni disturbo, è il risultato di una scomposizione frammentaria del comportamento che risulta molto utile per la individuazione delle prescrizioni psichiatriche, ma non per la "comprensione" degli eventi psichici. E ciò è talmente chiaro anche agli addetti ai lavori che per ricomporre una diagnosi "completa", che abbia un senso clinico condivisibile, occorre reintrodurre necessariamente gli elementi dell'Asse IV (condizioni di disagio psicosociale e ambientale) e dell'Asse V (livello di funzionamento globale della persona), altrimenti ci si attesta ad una mera elencazioni di sintomi da aggredire e risolvere.

Considerate condizioni spurie dell'esistenza, da contrastare e rimuovere quanto più velocemente ed energicamente possibile, le malattie, le sofferenze, le contrarietà, i disagi - anche quelli più piccoli e insignificanti - perdono il significato e il senso che comunque hanno in relazione al modo con cui siamo fatti e alle prospettive complessive dell'esistere e del vivere. La vulnerabilità degli organismi viventi è una proprietà specifica perfettamente simmetrica al sistema di difesa del quale ognuno di essi è dotato. Anche se l'uomo, rispetto a qualunque altro animale, ha da tempo intrapreso un lungo e complesso cammino di "emancipazione" e di svincolo dalle leggi generali dell'evoluzione e dell'adattamento all'ambiente, riuscendo a fare il contrario (adattare l'ambiente alle proprie esigenze), l'esito complessivo non lo mette al riparo (almeno fino ad ora) dalle molteplici esperienze di vulnerabilità, non ultima la morte. Il progresso scientifico, la sconfitta delle malattie, la riparazione dei traumi, l'approdo ad una condizione di vita "diversa" da quelle dei nostri antenati, il prolungamento stesso dell'aspettativa di vita (naturalmente per i fortunati che vivono nelle ricche società occidentali!) non sono affatto di per sé garanzia di salute, di sicurezza, di benessere, in quanto non fanno che spostare più in là o altrove il limite, la vulnerabilità, la precarietà. Debellate alcune malattie, ne rispuntano altre, alcune legate proprio alle nuove condizioni di vita create dal progresso. Non è un caso che le nosografie (anche quella della medicina generale) si siano sempre più arricchite di malattie e disturbi che prima non esistevano. Il timore di ammalarsi o la paura di morire hanno preso soltanto altre vie e nessuna rimozione infine è veramente risolutiva.

Alla luce di queste considerazioni forse nei progetti di educazione alla salute, che sempre più spesso vengono promossi anche in ambito scolastico, bisognerebbe cominciare a parlare di malattia, di sofferenza e di morte in termini diversi. Le terminologie, che tutti abbiamo finito con l'adottare anche nel nostro lessico quotidiano - qualità di vita, aspettativa di vita, stili di vita... - mettono al centro della proposizione un concetto di vita e quindi di esistenza (come avrebbero detto i latini) *"etsi mors non daretur"*, come se la morte non esistesse. Privata di questa dimensione, la vita stessa viene falsificata, perché privata di quella zona d'ombra che ne permette di cogliere la luminosità. La "salute" non coincide con uno stato di perenne benessere, di eterna giovinezza, di piacere costante, di soddisfazione permanente... senza l'ombra di un malessere fisico o psichico, di un timore o di una paura, e soprattutto senza scadenze temporali sulla testa. Anche il termine "vecchiaia" è scomparso dal nostro vocabolario e sostituito con estrema gentilezza dal più generico "terza età". Se è vero che lo sviluppo delle scienze mediche ha permesso di individuare meglio le cause di molte malattie, di prevenirne alcune, di curarne molte altre (alcune in modo risolutivo) o di limitarne le conseguenze con interventi riabilitativi e di contrasto, e di allungare così il tempo medio di esistenza, è anche vero che la tutela e il mantenimento di un perenne stato di salute e di benessere appare una condizione impossibile e irreale.

L'idea che con adeguati processi di prevenzione primaria, compresi quelli che saranno compiuti dall'ingegneria genetica, si potranno eliminare le malattie e allontanare l'appuntamento con la morte, non è affatto fonte di rassicurazione e di felicità. Lo vediamo anche adesso. Noi occidentali non

temiamo più di morire di peste o di ammalarci di lebbra, ma la semplice notizia di un possibile contagio da influenza aviaria è in grado di produrre una psicosi collettiva che fa modificare in una settimana lo stile "alimentare" a milioni di persone! Ragionevolezza o semplice paura?
L'una e l'altra. Abbiamo talmente delegato la comprensione e la gestione della nostra esistenza ad agenzie specializzate che poi dipendiamo in modo totalmente passivo e acritico dalle loro decisioni. Ivan Illich, già sociologo radicale della scolarizzazione di massa, negli anni '70 denunciava con dati alla mano nel libro *Nemesi medica* (Mondadori, 1977) il processo di "espropriazione della salute", compiuto a danno di molte popolazioni, dalle grandi industrie farmaceutiche, complice una parte consistente della corporazione medica. Per questa nuova malattia creata dalla stessa medicina Illich aveva adottato il termine di *iatrogenesi*: l'insieme degli effetti inabilitanti prodotti dalla gestione professionale della medicina, che non è in grado di automonitorare efficamente la prescrizione di farmaci, dopo che ne ha diffuso la pratica, anche quando essi risultano inutili o inappropriati o semplicemente dannosi o di sospendere cure e trattamenti non sufficientemente motivati o di limitare la certificazione di sanità allo stretto indispensabile. Paradossalmente fino a quando non otteniamo un certificato di sana e robusta costituzione, possiamo essere considerati non in salute!
Cosa fare allora? *Demedicalizzare* il concetto di salute, rivalutando in un'ottica antropologica e non tecnica le esperienze di malattia, di sofferenza e di morte. "*Godere buona salute* - scriveva Illich - *significa non soltanto riuscire a fronteggiare la realtà, ma anche gioire di questa riuscita: significa esser capaci di sentirsi vivi nel piacere e nel dolore; significa aver caro ma anche arrischiarsi di sopravvivere*". ■

Convivere con la malattia

→ di Concita Cosentino

Simona, la chiameremo così, ha 45 anni. La sua vita si svolge come quella di qualsiasi altra donna della sua età e della sua condizione sociale. Lavora come addetta alle pubbliche relazioni in una grande azienda, ma si occupa anche della casa e dei due figli ormai adolescenti. Va in palestra, organizza raffinate cene con gli amici, si concede viaggi interessanti. Una vita del tutto "apparentemente" normale... perché Simona soffre di policistosi, una malattia genetica che le è stata diagnosticata da circa 16 anni. Vivere con un malanno in un mondo di sani e di belli è un'esperienza difficile da affrontare.
"La prima reazione alle parole del medico è stata di incredulità, poi di rabbia, ma alla rassegnazione non sono mai arrivata - racconta oggi, Simona -. Soltanto da qualche tempo ho imparato a convivere con questa malattia, sottovalutata perché non conosciuta. Innanzitutto - dice - ho dovuto imparare di nuovo che nella mia vita c'erano dei limiti, proprio come quando ero bambina. Questa è stata forse la cosa più difficile da accettare e tante volte è stata grande la tentazione di dimostrare a tutti che questi limiti non erano veri. Ho anche avuto il mio secondo bambino mentre tutti mi dicevano che ero un'incosciente. La malattia, inoltre, comporta una dilatazione dell'addome - spiega. Nelle situazioni di sovraffollamento adesso ho paura che mi schiaccino così ho imparato a proteggermi o ad evitare movimenti che mi potrebbero causare dei problemi".
La Pkd (Polycystic Kidney Disease) è la malattia genetica più diffusa nel mondo. Soltanto gli Americani affetti da questa sindrome sono seicentomila. Dolorosa e inguaribile, la policistosi è impossibile da diagnosticare prima dei vent'anni ed è difficile da curare, perchè le cure mediche non hanno fatto molti passi avanti negli ultimi tempi. La ricerca è oggi a un punto morto dopo l'impulso

di una decina di anni fa, quando sembrava che gli Italiani e gli inglesi volessero contendersi un traguardo, poi nei fatti conquistato dagli Inglesi. Questo in Italia ha comportato una tragica battuta d'arresto anche per le speranze degli ammalati.

"Telethon ad esempio - sottolinea Simona - ha oggi soltanto due programmi in corso con questo oggetto specifico, uno con fondi esauriti e un altro che si occupa di aspetti marginali. Oggi l'unica possibilità che abbiamo è di avere la diagnosi in tempi brevi. La nostra - continua - è una malattia poco conosciuta, mancando una casistica non si sa mai cosa può accadere, perfino i medici non sanno cosa è meglio consigliare al paziente. Nel mio caso non sapevano ad esempio se il movimento fisico facesse male o bene, e nel dubbio per un paio d'anni i medici mi hanno bloccato, mi hanno vietato di muovermi. Più stavo ferma, più mi proteggevo, più mi sentivo diversa. Alla fine - sospira - non ce l'ho fatta più e sono andata in palestra contro il parere di molti medici in testa. Anche in questo caso una valanga di critiche e di consigli. Alla fine ho scoperto che fare esercizi fisici mi fa bene perché rinforza le pareti addominali e protegge le cisti che ho dentro. Oggi so che la buona forma, la dieta e la ginnastica regolare sono i migliori alleati per tenere sotto controllo lo sviluppo delle cisti. Comunque - continua temo per i miei figli anche se mi sono rifiutata di far fare un'indagine genetica su di loro".

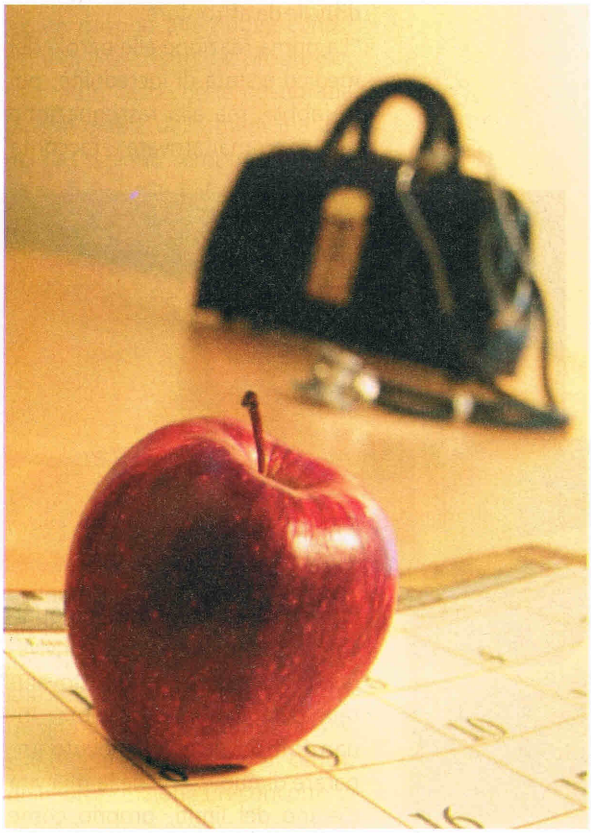
Internet può aiutare a condividere la malattia, a fare uscire fuori i propri timori, a creare associazionismo fra i malati.

"La diagnosi è stata una doccia fredda - ricorda Simona - psicologicamente non sono stata più la stessa, mi sentivo fragile e sola. E' stato come se si fosse alzata una barriera fra me e gli altri. Sembravo normale, ma non lo ero, era come se gli altri mi guardassero sempre in un certo modo facendomi sentire diversa. Io mi sentivo diversa".

Simona parla senza apparentemente tradire emozioni, accende una sigaretta, poi mette sul tavolo una serie di fogli: una vasta documentazione frutto di incessanti navigate in rete e un carteggio telematico, e-mail che testimoniano i suoi numerosi contatti con altri ammalati. "Basta digitare Kidney (*rene*) - afferma - e si possono sapere un'infinità di cose, ad esempio che c'è un sito *www.PKD cure.org* a cui accedere per conoscere la policistosi un po' di più. Ho cominciato a scrivere e sono entrata a fare parte della *PKD Foundation* l'associazione che raccoglie i malati di policistosi, e nel mio rapporto con la malattia è cambiato qualcosa, adesso mi sento meno sola, mi sento più normale, più combattiva, conosco addirittura meglio il malanno che ho, sono riuscita a convivere anche con i dolori non proprio lievi che esso comporta. Prima mi sarei chiusa in casa, oggi invece faccio "outing" e questo mi aiuta moltissimo. Sono stata in grado, addirittura, di organizzare una trasmissione televisiva sull'associazione. Durante la trasmissione mi sentivo finalmente nel posto giusto, e a tutti coloro che soffrono di Pkd ho lanciato un messaggio: pensateci il meno possibile. Al massimo misuratevi la pressione!". ■

Per saperne di più

I malati di Pkd nel mondo sono circa 2 milioni. Un esercito destinato a crescere visto che la forma dominante di questa malattia non salta alcuna generazione. E' in assoluto la più comune delle malattie genetiche, due volte più comune della Sclerosi Multipla e venti volte più comune della Fibrosi Cistica. Ci sono più persone con Pkd di quante ce ne siano complessivamente con la Fibrosi Cistica, Distrofia Muscolare, Emofilia, Sindrome di Down, Anemia mediterranea e Corea di Huntington. Più del 60% dei pazienti con Pkd sviluppano insufficienza renale e molti di loro finiscono in dialisi e un dializzato costa allo Stato 27.300 euro l'anno escluso le spese per i farmaci ed esami diagnostici. In Italia l'ospedale dove si possono ricevere le cure migliori è quello di Vimercate (Milano).

A fronte di questa malattia così diffusa, non ci sono fondi destinati alla ricerca. C'è invece disinteresse dell'università e dei centri di ricerca. I test genetici sono fatti in pochissimi casi e da pochissimi. A peggiorare la situazione la recente legge sulla fecondazione assistita che ha vietato la selezione genetica di reimpianto. La malattia, oggi, può fare il suo corso come un killer silenzioso. Ci possono essere manifestazioni extrarenali che possono essere incomprese dai medici. Si possono assumere senza saperlo farmaci dannosi.

La *Pkd foundation* fondata nel 1982 negli Usa ha gettato un ponte fra l'ignoranza e la conoscenza della malattia. Per questo raccoglie fondi per incrementare la ricerca e attualmente ha 36 progetti di finanziamento in cantiere. ■