

Vivere con la malattia

La malattia non si riassume nella sofferenza, così come il malato non si riassume nella sua malattia

*«La mia malattia è una traversata del deserto.
Se sarà per me l'inferno, con la paura in corpo e il capo chino,
o il luogo della mia vastità,
dipenderà dal piede, greve o leggero,
che calcherà le dune,
dall'occhio perso nei grani di sabbia
o capace di contenere l'orizzonte,
e dall'aver o meno al mio fianco un
compagno di strada».*

Di Daniela Muggia

Scrivo della malattia per esperienza. Accompagno i malati da quasi trent'anni e da tredici convivo personalmente con una malattia autoimmune. Ma, soprattutto, sono portatrice di un'altra malattia, sempre di esito mortale, trasmissibile sessualmente e altamente contagiosa: la Vita!

Sembra un'affermazione provocatoria, ma non lo è: le nostre cellule muoiono anche mentre «siamo bene». Ne perderete mediamente 104 milioni nei due minuti impiegati per leggere questo articolo.

Questo, per dire quanto è artificiosa la separazione tra il malato e il sano, i quali tendono a considerarsi abitanti di due universi che non si toccano se non sul piano della relazione di aiuto o della relazione affettiva.

Tuttavia la scienza ci ricorda che se, da un lato, in base alla fisica classica e sul piano della materia, i fenomeni appaiono separati, dal punto di vista della fisica quantistica non lo sono affatto, e hanno nell'appartenenza al campo quantico una fonte cognitiva comune.

Ogni «punto» del campo quantico virtualmente conosce ogni altro suo punto; spesso questa concezione dell'universo viene utilizzata per spiegare i fenomeni spontanei di empatia, e

quelli che riguardano la cosiddetta «coscienza non locale», come le visioni delle NDE ⁽¹⁾.

Ciascuno di noi, come la goccia diventa oceano appena smette di «pensarsi goccia», può cogliere ogni sofferenza del mondo se solo lascia cadere la barriera artificiosa che da essa lo separa. Abbassarla può sembrare rischioso per un cosiddetto «sano». E tuttavia è ormai dimostrato che accade proprio il contrario, e che il cosiddetto sano e il cosiddetto malato trovano nel crollo delle barriere una reciproca forza, purché lo stato di alta empatia che si viene a creare non scivoli in uno stato fusionale. Il problema era noto anche prima che le neuroscienze ce lo spiegassero, e troviamo una splendida soluzione negli studi tibetani sulla mente: orientare eticamente l'empatia attraverso la compassione. A empatia e compassione corrispondono due zone cerebrali diverse, dunque percorsi sinaptici diversi: l'uno volto ad evitare di scivolare nel rapporto fusionale e l'altro volto a cogliere lo stato dell'altro, soddisfacendo così la nostra natura empatica di mammiferi.

La malattia fa parte della vita in quanto la vita è impermanente. Ciò vuol dire che sono impermanenti tanto la salute quanto (buona notizia!) la malattia: a parte guarire e morire, posso anche cambiare la qualità della mia vita mentre sono malato, sicché non sono impotente anche quando mi sembra di esserlo.

Mi rivolgo di solito a malati, curanti, accompagnatori e familiari, perché occorre che tutti collaborino insieme se si vuole che per il malato la «traversata del deserto» diventi «il luogo della sua vastità».

La prima sofferenza da affrontare e trasformare è, spesso, quella che deriva da una maldestra comunicazione della diagnosi infausta, spesso più devastante del suo stesso contenuto. Sembra incredibile ma è ancora frequente, per cui nel metodo ECEL ⁽²⁾ che ho messo a punto in questi anni si offre al malato una diversa modalità di lettura della comunicazione maldestra, guarendo così se non altro da quella ferita aggiunta.

I mutamenti che la malattia porta con sé sono potenti ma non tutti negativi. Per esempio, la sofferenza possiede punti deboli che corrispondono alla resilienza del malato, ossia a una serie di forze, perlopiù nascoste ai suoi occhi,

che gli permetteranno di «calcare le dune con piede leggero», con «l'occhio capace di contenere l'orizzonte».

Anche in questo sta il valore del suo «compagno di strada», che può imparare a far emergere nel malato le sue peculiari risorse invece di propinarci una personale visione di cosa «sia bene» per lui. Lo aiuterà a trovare qualcosa di buono nella sua malattia.

Alla diagnosi di una malattia potenzialmente mortale o cronicamente invalidante corrisponde uno stato in cui tutti i turbamenti si mescolano: paura della sofferenza fisica, della morte o di un'invalidità permanente; paura delle molte perdite a venire (della nostra autonomia, di un ruolo sociale o affettivo, della capacità di comunicare e di esercitare la nostra volontà) e le ansie per non aver detto o fatto certe cose, o per aver detto o fatto cose che ora troviamo inopportune, e la confusione di non sapere come risolvere tutti questi «sospesi» ora che il tempo incalza e sentiamo le forze venir meno.

Spesso uso l'esempio della malattia terminale non solo perché come tanatologa accompagno chi l'affronta da molti anni, ma perché in essa si concentrano tutte le sfaccettature della sofferenza, e l'esperienza mi ha insegnato il valore di un vecchio detto latino: «divide et impera». Parcellizzare la sofferenza scoprendo di cosa si compone e trovando nelle risorse esterne e interiori un antidoto per ogni suo aspetto, fa sì che essa ci sembri meno invalicabile, evitandoci di sprofondare nella disperata impotenza che nasconderebbe ai nostri occhi proprio le risorse interiori che in quel momento dovremmo invece saper riconoscere e mettere in atto per operare sulla qualità della nostra vita.

Ciascuno di noi ha, infatti, una natura resiliente, quella che ci fa emergere più forti dai peggiori eventi della vita, ed è importante sapere non solo che ce l'abbiamo, ma come stimolarla in noi e negli altri, e riappropriarcene.

Questo non cancellerà la sofferenza della mente e del cuore, ma ci consentirà di trasformarla in qualcosa con cui si può convivere, e in un'occasione di crescita collettiva che toccherà tutti i protagonisti del «mandala della sofferenza» ove, secondo il metodo ECEL, «si impara a riconoscere il posto centrale al malato [...], ma sempre compreso nella sua interazione con il resto, dunque mai isolato dal contesto, dai suoi familiari o dai suoi compagni [...], dalle relazioni con i suoi simili [...] e con i curanti. Ciò significa che ogni componente del mandala ha la possibilità di accompagnare l'insieme, anche se sono gli interessi del malato a dover prevalere» ⁽³⁾.



Il concetto di interdipendenza, caro anche alla fisica quantistica, ci ricorda che è nell'unione e non nella separazione che troviamo forza.

Prendere coscienza di essere parte di questa struttura interdipendente ci consente di mutarla, e la trasformazione ricadrà su tutti i suoi elementi.

Il concetto di interdipendenza, caro anche alla fisica quantistica, ci ricorda che è nell'unione e non nella separazione che troviamo forza. La «legge del più forte» non ha alcun fondamento scientifico né fu Darwin a formularla ⁽⁴⁾. La nostra forza è il gruppo. E se abbiamo perso di vista l'empatia per motivi più che altro culturali, essa riemerge potentemente quando più abbiamo bisogno degli altri: all'inizio e alla fine di una vita.

L'EVENTO

VIVERE CON LA MALATTIA
Con la dott.ssa Daniela Muggia
Sabato 30 marzo 2019 - Lugano

Iscrizione entro il 15 marzo a tessa.testini@sunrise.ch
con attestato di partecipazione.

1 - L'acronimo sta per Near Death Experiences, le Esperienze di quasi morte, o di Premorte o in altra traduzione, di Morte imminente. Consiglio in proposito il bellissimo libro del dott. Pim Van Lommel, cardiologo olandese oggi considerato la massima autorità in materia: *Coscienza oltre la vita. La scienza delle esperienze di premorte*, Edizioni Amrita, Torino, 2017.

2- Empathic Care of the End of Life, ossia l'Accompagnamento Empatico della Sofferenza Terminale.

3- S. Cattinelli e D. Muggia, *Tenersi per zampa fino alla fine. Accompagnamento empatico e cure palliative per gli animali alla fine della vita*, Amrita, Torino 2014.

4- Darwin mise infatti l'accento sull'unione di collaborazione e competizione (e non sulla sola competizione!) come causa di sopravvivenza della specie umana in condizioni difficili. Fu il suo allievo Spencer a formulare l'idea che l'evoluzione si fondi sull'esclusione, giustificando così le disparità sociali.