

di Francesca Bortolazzi – *logopedista (Opera Don Orione-Genova)*

Domenico Lombardini – *scrittore (ASTW-Genova)*

Franca Santucci – *coordinatrice infermieristica (Opera Don Orione-Genova)*

Serena Cazzola – *educatrice (Opera Don Orione-Genova)*

Paola Fontana – *medico neurologo e direttore sanitario (Opera Don Orione-Genova)*

RENDERE POSSIBILE L'IMPOSSIBILE

ABSTRACT

La presa in carico di una persona su cui grava una fondata opinione di irreversibilità di una condizione clinica pone il terapeuta della riabilitazione di fronte a una ridotta libertà d'azione. Il suo lavoro dovrà limitarsi alla conservazione dello *status quo*, al fare il possibile per mantenere la qualità della vita dell'assistito entro limiti di tollerabilità ma con pressoché obliterati orizzonti di miglioramento. Il presente contributo, frutto di una reale esperienza, suggerisce che, in determinati casi, il terapeuta può "sfidare" l'opinione clinica di un collega che ne limiterebbe altrimenti quasi del tutto un'azione volta al miglioramento della qualità della vita dell'assistito. In questa esperienza, la "sfida" è colta da terapeuta, assistito e dalla sua famiglia, in un percorso spesso accidentato e difficilmente formalizzabile in un algoritmo o un protocollo di trattamento, perché fortemente individualizzato e inevitabilmente soggetto agli esiti mutevoli di un approccio empirico ed euristico: in poche parole, alla relazione tra terapeuta e assistito.

Si verificano solo i miracoli.

Tutto il resto è scontato.

(Carmelo Bene, La voce di Narciso)

La *pesanteur* e la grazia

Si dice, spesso con noncuranza e sufficienza, che è dai piccoli atti quotidiani che possono scaturire grandi cose. In tale prospettiva, l'eccezione che irrompe nella realtà, stabilendone foss'anche per poco la scompaginazione dell'abituale tessitura, è talvolta definita miracolo. Ma il miracolo non è un evento che stabilisce una sospensione delle leggi di natura: come potrebbe Dio partecipare alla vita dell'uomo contravvenendo alle proprie leggi? Quindi, pur convenendo con Platone che "Dio è un perpetuo geometra", un legislatore le cui leggi corrispondono in ultima analisi alla sua stessa natura, nondimeno è esperienza comune rilevare come alcuni eventi, nella loro straordinarietà, eccedono in tale misura le nostre aspettative e gli abituali accadimenti quotidiani,

da indurci ad annoverarli nella categoria dei miracoli. In questo senso, il miracolo è esperito come qualcosa che accade al di fuori di noi: lungi dall'esserne agenti, ne siamo agiti, o ne diventiamo puri spettatori.

Tutto, nel mondo, sembra soggetto alla *pesanteur*, come la definì felicemente Simone Weil: una diuturna forza defuga sembra estenuare continuamente i nostri sforzi volti al bene (Weil 2002). E spesso i nostri stessi intendimenti volti al bene hanno esiti affatto differenti, se non addirittura opposti rispetto ai nostri propositi, sì da farci sospettare che se c'è una regola, essa è per ironia della sorte l'eterogenesi dei fini. Ma la grazia, ed è sempre Simone Weil che ci parla, rientrando nell'economia della salvezza che Dio ha deciso per l'uomo, riporta provvidenzialmente in equilibrio il cosmo, e ciò avvenendo secondo un principio quasi deterministico, secondo una sottile legge di natura, fatta di numeri e rigorose proporzioni, che è intellegibile per chi ha orecchie per intendere (ibidem).

Viviamo in un mondo che valorizza l'accettazione supina della *pesanteur*, della realtà come ci appare. Guardiamo con occhio torvo il mondo, e il mondo ci rimanda indietro lo stesso sguardo in tralìce. La *pesanteur* è una profezia che si autoavvera. La scienza sembra talvolta avvalorare questo modo di esperire la realtà, ed è anzi la scienza stessa che sembra incarnare la *pesanteur*, specie quando riteniamo che i suoi risultati, per statuto epistemologico popperianamente falsificabili (Popper 1970), rappresentino nondimeno l'ultima parola sulla realtà, una sorta di condanna senza appello. Ma se è vero che la scienza, con riferimento particolare alla scienza medica, ha fatto prodigiosi progressi in ordine alle sue capacità diagnostiche e terapeutiche, nondimeno sarebbe azzardato farne un punto di riferimento assoluto, un oracolo infallibile. Se così facessimo, negheremmo lo stesso spirito della scienza e del suo metodo. Pur essendo sinceri fautori della scienza, siamo nondimeno perfettamente consci dei suoi limiti epistemici. Ed è proprio nello scarto tra ciò che sappiamo o crediamo di sapere e la realtà così come è *veramente* che può prorompere l'impreveduto: nostro compito è mantenere pervio questo spazio, rendere realizzabile questo luogo del possibile.

Il caso di A.

A. è un uomo di quarant'anni con tetraparesi spastica e grave disartria che, in tempi recenti, nel 2017, per complicanze e peggioramento delle proprie condizioni, è stato dichiarato non alimentabile per bocca dal foniatra curante. Ciò ha reso necessaria una gastrostomia endoscopica percutanea (PEG) per l'alimentazione tramite nutripompa, escludendo del tutto quella *per os* onde scongiurare polmoniti da aspirazione. Ne è conseguita la decisione della famiglia di istituzionalizzare la persona.

Al passaggio all'alimentazione esclusivamente enterale la vita percettiva di una persona come A., già gravemente compromessa, risulta ancor più impoverita: la percezione del gusto e dell'olfatto dei cibi, il piacere insito nel mangiare, e la valenza sociale e relazionale del consumo degli alimenti (le routine quotidiane, la scelta e l'attesa dei cibi, le diverse persone che si avvicinano alla somministrazione dei pasti, ecc.) rappresentano, infatti, una parte molto significativa della gamma sensoriale ed esperienziale di questi pazienti. La deprivazione di questi contatti percettivi ed

esperienziali hanno pesanti ripercussioni sullo stato psicologico della persona. Il buon senso e una consona pratica professionale avrebbero consigliato al terapeuta della riabilitazione, in questo caso la logopedista, di occuparsi esclusivamente dello *status quo*: d'altronde, l'opinione del foniatra e la condizione oggettiva del paziente non lasciavano aperte molte strade per una sua sostanziale riabilitazione.

Pur avendo in mente tutto ciò, nel 2018 la logopedista inizia un percorso riabilitativo, per così dire esplorativo, in un primo momento volto esclusivamente a riprendere confidenza con gusti e odori, dunque a solo scopo "edonistico". Gli alimenti, quindi, non venivano ingeriti, perché ciò poteva rappresentare una reale minaccia per l'incolumità del paziente. Dopo questi "pasti simulati", il suo cavo orale doveva essere ogni volta pazientemente pulito e disinfettato per evitare che rimassero residui di cibo che sarebbero potuti essere aspirati nelle vie aeree. Durante questa fase della riabilitazione si è venuta a creare una stretta relazione tra logopedista e assistito, che era scandita da routine quotidiane, discussioni e "scontri".

Dopo un congruo periodo di tempo in cui A. ha potuto riprendere confidenza con la consistenza, il gusto e l'odore dei cibi, la logopedista ha dato il via a una cauta e graduale riabilitazione della deglutizione. A., aiutato pazientemente dalla terapeuta, ha ricominciato a mangiare. Ovviamente, il suo cibo era sempre sotto forma di omogenizzato. Per assicurare un sicuro transito orofaringeo, la logopedista ha insegnato ad A. le posture di compenso della deglutizione che, dopo un periodo di addestramento, sono state imparate e messe in pratica dall'assistito. È stato necessario selezionare attentamente gli alimenti da somministrare, sia tenendo conto delle preferenze di A., sia evitando cibi eccessivamente "appetitosi", che avrebbero potuto aumentare eccessivamente la secrezione salivare. Come è facile immaginare, tutto ciò è stato seguito dalla logopedista con una certa apprensione, perché era del tutto ovvio che questo percorso non fosse scevro da rischi. Tuttavia, anche grazie al supporto e alla fiducia ricevuti dalla famiglia di A., la terapeuta, perseverando e andando oltre le prescrizioni mediche, è riuscita a ottenere un risultato di valore inestimabile e, soprattutto, inatteso.

La logopedista si è mossa in un terreno accidentato, ignoto e non illuminato da un protocollo di trattamento standard: un'esperienza personale quindi, ma dagli esiti di estremo valore per l'assistito. Un'esperienza personale che dovrà essere generalizzata poi agli altri *caregiver*, siano questi altri terapeuti o altro personale sanitario, o la stessa famiglia. Oggi A., ancora alimentato tramite nutripompa ma mantenendo un pasto al giorno per via orale, ha raggiunto una qualità della vita nettamente migliore rispetto a quella che poteva avere solo alcuni mesi prima.

È difficile accettare un cambiamento così importante nell'alimentarsi. Cambiamento che portò A. a nutrirsi solo per via enterale; un cambiamento a cui lui si è opposto. Cosa ha spinto a intraprendere questo percorso tortuoso e rischioso? L'empatia, il profondo legame che si è andato a creare tra la logopedista e l'assistito, il saper ascoltare il malessere di A. e il cercare di migliorare la sua qualità di vita. La nutrizione ha un importante valore affettivo e sociale, di conseguenza il non partecipare al rituale della nutrizione a causa dell'alimentazione tramite PEG, per i soggetti come A. con un minimo di coscienza, sviluppa un senso di non appartenenza al gruppo e di esclusione; inoltre, l'essere alimentato per bocca grazie al supporto di un caregiver rappresenta

il sentirsi curato. Questi sono stati i focus che hanno dato vita al progetto e che hanno permesso un lavoro multidisciplinare di équipe all'interno del reparto, volto al miglioramento della qualità di vita di A. partendo da uno dei bisogni e piaceri primari. Questo progetto ha dato vita ad una forte collaborazione tra il direttore sanitario che si è esposto dando il suo benessere, la logopedista che in primis si è messa in gioco esponendosi e studiando il percorso in ogni minima parte, le educatrici del reparto che hanno osservato e supervisionato quanto inficiasse nella persona di A. tale sfida, supportandolo, la caposala, nonché infermiera di reparto, che si è resa disponibile in prima persona per una continuità del progetto.

Un percorso lungo, diviso in vari step con correlati confronti attraverso le riunioni di reparto tra i vari professionisti che hanno partecipato. L'attore principale è A. che ha da subito fatto capire la sua volontà di mantenere attivo, nella sua persona, il piacere di mangiare, di gustare e di assaporare, di mantenere vivi gli stimoli gustativi e olfattivi che fanno parte dei piccoli piaceri della vita. L'assistito ha attivato vari comportamenti per esprimere il suo malessere e i suoi stati d'animo, come urla, gesti che simulano l'imbocco, emettendo suoni riconducibili alla volontà di mangiare. Tali comportamenti venivano messi in atto all'arrivo del carrello, nei momenti dei pasti e per tutta la loro durata. Atteggiamenti di malessere che sono stati accolti dagli educatori di reparto, i quali, confrontandosi con la logopedista, hanno cercato di capire quanto questo stato di sofferenza andasse a inficiare sulla qualità di vita di A., e quanto e come si potesse intervenire nel proprio ruolo professionale.

Osservando A. durante questo periodo, si è potuto notare come il suo impegno di crescita e la sua volontà abbiano portato al miglioramento della sua qualità di vita, al suo essere più sereno e al sentirsi parte della comunità in cui vive, nonché a una maggiore accettazione di quale sia la sua nuova casa. Il grande traguardo che sta conquistando A. è anche una vittoria di un vero lavoro di équipe, una équipe unita che non si è risparmiata nel confronto e non si è fermata al solo pensiero clinico – medico, ma è andata oltre pensando alla persona. Persona intesa come essere pensante con i suoi bisogni e desideri, lavorando per il suo benessere andando oltre agli “standard” e alle regole dettate dalla medicina. L'équipe è stata in grado di osservare da un'altra angolazione, e ciò è stato possibile proprio per la grande differenza delle “impostazioni” che hanno avuto a livello formativo queste figure professionali; come un puzzle: tanti pezzi diversi che hanno dato vita una nuova e immensa immagine.

Sulle orme di Ivan Illich, e oltre

In *Nemesi medica*, ma in generale in tutta la sua opera, Ivan Illich ha proposto un'analisi coerente e conseguente dell'istituzionalizzazione di una virtù cristiana come la cura del prossimo (Illich 2005). Secondo Illich la Chiesa, andando nei secoli a istituzionalizzarsi e burocratizzarsi sempre più, si è convertita da *Mater et Magistra*, emanazione della provvidenza divina sulla terra per la salvezza delle anime, a istituzione erogatrice di servizi per l'assistenza delle persone. L'enfasi data all'erogazione di servizi di assistenza al prossimo e alla sua efficienza avrebbe, secondo Illich, espropriato il singolo credente della libertà di perseguire individualmente il bene nell'ottica di una

salvezza personale. Questo è il “pervertimento” fondamentale che scorge Illich nella Chiesa cristiana.

Al termine del basso Medioevo e ai primordi dell’epoca moderna, i nascenti Stati nazionali si sarebbero ispirati alla struttura burocratica e organizzativa della Chiesa per far fronte alle loro enormi complessità di gestione e governo. *Mutatis mutandis*, lo Stato al volgere dei secoli si è fatto organizzatore ed erogatore di servizi sempre più sofisticati e variegati alla cittadinanza e ciò al costo di espropriare il singolo cittadino della capacità di far fronte individualmente alle proprie esigenze. Non solo: la sovrapproduzione di servizi, quali la sanità pubblica, i trasporti e la scuola, produrrebbe per ironia della sorte ed eterogenesi dei fini l’esatto contrario: la medicina produce malattie iatrogene, i trasporti pubblici riducono l’efficienza di movimento delle persone, la scuola, anziché produrre istruzione, diffonde ignoranza e risentimento sociale. I cittadini, vedendo le enormi carenze nei servizi e i loro scarsi risultati, ne chiedono sempre di più sollecitando maggiori risorse e denari pubblici, causando in questo modo l’aumento di sprechi e alimentando in ultima analisi il circolo vizioso della sovrapproduzione che crea insanabili inefficienze.

Sebbene la critica serrata che muove Ivan Illich al sistema sanitario e alla medicina in senso lato abbia riscontri fattuali (secondo stime, la iatrogenesi, ossia gli effetti collaterali e i rischi associati a un intervento medico, è la quinta causa di morte nel mondo), è altrettanto dimostrato che l’efficienza dei sistemi sanitari concorra alla condizione di salute e alla speranza di vita delle popolazioni.

Al di là degli effetti della medicina come istituzione sulla popolazione, volendo seguire e sviluppare l’assunto di Illich sul piano individuale potremmo dire che l’umanità di colui o colei che si prende cura di un altro, facendolo in modo professionale e istituzionalizzato, viene in qualche modo degradata dall’efficienza e dalla professionalità che le viene richiesta. In altre parole, per curare il prossimo è necessario quel tanto di distacco emotivo tale da osservare la persona presa in carico come fosse un oggetto. A perderne sono quindi sia l’umanità di chi cura, sia l’umanità di chi è chi è preso in carico. La medicina ha cominciato storicamente ad affrancarsi dall’aurea di estemporaneità, improvvisazione e difficile standardizzazione delle pratiche nel momento in cui ha assunto il metodo scientifico come proprio *modus operandi*. Da quel momento in poi la medicina, non più e non soltanto pratica, è divenuta scienza medica, e ha cominciato a produrre ipotesi e teorie, nonché risultati tangibili e riproducibili. La sperimentazione e la riproducibilità dei risultati ha convertito quindi il paziente-persona umana in paziente-oggetto sperimentale.

Si potrebbe dire che la reificazione e la riduzione del paziente alle sue componenti fisiologiche e organiche è condizione preliminare ma oggettivamente necessaria per prendersene cura in maniera sensata ed efficace. Ma oggi scorgiamo i rischi insiti in un’estremizzazione di tale necessità, segnatamente nella standardizzazione della pratica medica: protocolli e algoritmi di trattamento, talvolta supportati da un’evidenza empirica poco robusta, pretendono di normare minutamente le scelte quotidiane di terapisti e sanitari, obliterando quasi del tutto la loro libertà d’azione. Il nostro *Zeitgeist* ha informato di sé tutto il nostro agire ma anche il nostro pensiero: così

come a fine Ottocento la meccanica, frontiera tecnologica del tempo, informava di sé il pensiero di filosofi e scienziati dando origine a teorie meccanicistiche della psiche e del funzionamento dell'organismo umano, oggi l'algoritmo informatico si è fatto pensiero e azione, e ha informato di sé la pratica medica. Il caso di A. è, da questo punto di vista, emblematico e istruttivo: la logopedista, cogliendo euristicamente ossia intuitivamente le potenzialità della persona presa in carico, ha ottenuto dei risultati che mai sarebbero potuti essere pensabili se solo si fosse limitata alle prescrizioni mediche. La terapeuta, invece, in un lento percorso di autoapprendimento relazionale col paziente, ha reso possibile ciò che era stato dichiarato impossibile.

BIBLIOGRAFIA

Bene, C. (2002). *Opere, con l'autografia di un ritratto*. Milano: Bompiani.

Illich, I. (2005). *Nemesi medica. L'espropriazione della salute*. Novara: Boroli.

Illich, I. (2008). *Pervertimento del Cristianesimo. Conversazioni con David Cayley su vangelo chiesa e modernità*. Macerata: Quodlibet.

Molinari, N. A. M. (2004). The effect of health care on population health. *The Lancet*, 364 (9445), 1558-1560.

Peer, R. F. e Nadeem, S. (2018). Iatrogenesis: A review on nature, extent, and distribution of healthcare hazards. *Journal of Family Medicine and Primary Care*, 7(2), 309-314.

Popper, K. (1970 [1934]). *Logica della scoperta scientifica*. Torino: Einaudi.

Weil, S. (2002). *L'ombra e la grazia*. Milano: Bompiani.