

Clara Gallini

Incidenti di percorso

Antropologia di una malattia

nottetempo

Introduzione

E poi ti guarda in seno

*...e poi ti guarda in seno,
s'alcuna parte in sé di pace gode.*

Dante, *Purgatorio*, VI

La copertina di questo libro rappresenta alcuni gradini in discendenza su cui posa una donna, in discendenza anche lei. Sono il particolare di una versione della cosiddetta “scala della vita”, stampa popolare tradotta in opera fittile da un vecchio contadino pugliese che conobbi molti anni or sono, in uno dei miei viaggi nel Sud.

I gradini sono nove, sovramontati sempre da una figura femminile. Dalla destra iniziano con una bambina col suo pallone, via via salgono fino a un centro elevato a esibire una donna in tutta la sua pienezza, con tanto di tette esuberanti e un gran mazzo di fiori, e poi a sinistra discendono a farci vedere donne sempre piú magre, rugose e inappetibili. Si giunge infine alla figura centrale che sta sotto un arco fatto dai gradini. È una vecchia decrepita, che con una mano si appoggia a un bastone e con l'altra tocca un letto, tutto fatto e con tanto di cuscino. A fianco, ben due vasi da notte: uno basso, molto simile ai nostri, facile da usarsi anche sotto le coperte (cosí ne interpreto la forma), uno snello due volte tanto e allargato in alto, credo da esibire quando si doveva uscire e portarlo per strada. È forse il *kantaro* – la parola, di

origine greca, che impiego mi viene dalla lingua sarda e si riferisce allo stesso tipo di vaso che le donne un tempo portavano in testa fino al mondezzaio, ricoprendo l'oggetto con un tappeto ben ricamato, in un glorioso incedere che trasformava in parata trionfale un lavoro merdoso e maleolente.

Oltre alla versione al femminile, ne avevo una al maschile. Ma è caduta e andata in mille pezzi, così minuti che non si può più ricomporre. Sono sola a raccontarvi la storia della mia discesa fino all'ultimo gradino. Ora sono vecchia – una parola che non usa più, resa orrorosa da quel linguaggio renziano che esorta alla rottamazione di quanto non sarebbe giovanile. Vecchia e malata, con i postumi di vari interventi salvifici che mi hanno lasciato lucida e smemorata.

Il titolo del libro ha invece un'altra storia. Lo devo ad Abilia, badante delle cui virtù parleremo più avanti, che definì come “incidente di percorso” il fatto che la figlia fosse rimasta incinta fuori del matrimonio. Lo fece davanti all'editrice e a me, che ancora non sapevo bene qual mai titolo dare a questo libro. E colsi l'occasione al volo. Due percorsi si sono incrociati – il mio e quello di Abilia – e nell'incrocio hanno dovuto modificarsi entrambi, adattandosi nelle reciproche posizioni. Devo anche a lei la ragione di quanto ho cercato di ricordare: i primi e gli ultimi viaggi. I primi viaggi che mi hanno portato fuori di Crema e l'ultimo – quello nella malattia – che sto ormai compiendo fino al suo termine. Basti per ora chiederci che cosa intendiamo per percorso e per incidente. E poi guardarci dentro, come obbligo mora-

le, che è anche il succo di quanto sto provando a scrivere.

Al termine di “percorso” diamo un valore programmatico, di progetto per il futuro, con quello di “incidente” usiamo invece indicare l’episodio – magari spicciolo – che si è venuto a intromettere nel nostro programma, rendendolo difficile se non addirittura impossibile. Ma è vero che tutto il futuro è qualcosa di pianificato?

A ben guardare, tutta la nostra vita è marcata, passo passo, da incidenti, accidenti o eventi, i quali in tal modo vengono a comporla e a farla così com’è. Insomma, dell’ipotetico programma vengono a fare qualcosa di mobile e non previsto, smentendo ogni lettura aprioristica e disegnando un piano di cui cerchiamo un senso, che sia assieme esplicativo e fondativo, una volta per tutte. E può anche darsi che questo senso non lo troviamo, o che gli diamo il divino e illusorio nome di Essere Supremo.

Per dirla in breve: dove, come e quando? Sono queste, e concrete, le domande che mi vado disegnando per il futuro, nelle ore di una notte carica di pensieri. Quello che intendo proporvi ha un intento limitato: penso, semplicemente, di analizzare il tratto della mia esistenza ormai segnato da un “incidente di percorso”, quale è una malattia. Non una biografia che abbia un capo e una coda, ma il tentativo di analisi di un processo che ha dovuto, per forza, cambiare di forma, riorientando la sua stessa natura. La storia di un viaggio in un corpo malato.

Non si tratterà neppure di descrivere una specifica malattia, per quanto tale ce ne possa magari anche apparire l'esordio: ma i *sensi*, che a essa possono venire attribuiti, non pensandola solo come fatto semplicemente naturale ma anche come incidente culturale. Del mio corpo non parlerò con un linguaggio medico, che non sarebbe neppure di mia competenza. Cercherò di percorrere un viaggio nel corpo malato, entrandovi con un occhio antropologico, per raccontarlo con parole che comincino ad affrontare il tema del disagio fisico considerandolo in termini culturali. Prenderò a esempio un caso specifico: sarà dunque un esame che terrà conto degli attori che si muovono attorno a un corpo sofferente, creando con esso il ruolo di malato. Un malato abbiente (o relativamente tale), però: è il solo che conosca da vicino. Tutti gli altri, e sono molti, restano fuori da una descrizione che tocca un argomento specifico, ma che ricorre pure a strumenti analitici forse utilizzabili anche per altre situazioni.

Sono nata nel 1931, il 19 di giugno, a Crema, in una famiglia relativamente colta e abbiente. Ero dunque una bambina nata e cresciuta nella buona borghesia di una cittadina di provincia di tanti anni fa. Ho passato infanzia, adolescenza e qualcosa di più in un tempo molto diverso da quello di oggi, segnato dalla presenza costante di voci telematiche che sembrano espanderci nell'universo e trasformarci nelle nuove "entità liquide", dalle identità multiformi. Un tempo molto diverso e che formava i

nostri corpi in modi molto diversi, con voci che cadevano giù dall'autorità degli adulti e venivano introiettate da noi piccoli, i quali, contemporaneamente, le accettavamo e rifiutavamo, opponendo la nostra resistenza.

Un'epoca fondante la nostra intera persona, come vedremo nella seconda parte del libro, dedicata ai miei ricordi, testimoni di uno ieri continuamente reinterpretato nell'oggi. E se mi dilungherò su questo argomento è per il semplice fatto che ho molte ore davanti a me per rievocare, e ritrovo allora gli unici viaggi per me possibili oltre a quelli che percorrono le misteriose vie di un corpo sofferente.

Nelle mie attuali condizioni ho dovuto fare i conti con una nuova compagna, io che, da almeno cinquant'anni, avevo considerato una conquista il vivere sola, in un'autonomia che credevo piena ed eterna. Ora che devo ricorrere a una badante, le cose e i pensieri sono molto cambiati, in un rapporto tutto da costruire... Due percorsi si sono incrociati. Complicato incrocio per entrambe, come può essere il rapporto tra servo e padrone, quando la padrona non sia più la datrice del precedente lavoro di Abilia. La Signora Fadini lasciava le "donne di servizio" a mangiare in cucina, poi le chiamava agitando un campanellino e loro venivano, col grembiolino bianco addosso e la crestina sulla testa. La Signora Fadini le aveva chiare, le idee. Oggi che magari le metto in discussione, sempre padrona resto. Ma anche Abilia sa bene come gestirsi: e vedremo anche questo.

Alla fine dei percorsi nel corpo mio e nella sua storia, sento il bisogno di scrivere questo testo. Ricorro a un computer, ormai vecchio e malandato almeno quanto me. Ne avevo azzerate nel dimenticatoio tutte le altre possibili operazioni, conservando solo il ricordo delle lettere da battere sulla tastiera, il che mi rinvia a piú di mezzo secolo fa, quando appresi l'uso della macchina da scrivere (una Everest di seconda mano) per stendermi la tesi di laurea.

E proprio in questo scrivere, dalla parte pensante della mia testa, mi vengono fuori tutte le scoperte – o piuttosto le verifiche fondamentali, che credo siano arrivate a maturazione durante la malattia e il processo di scrittura. Verifico che la vecchiaia e una malattia possono anche essere considerate occasioni positive, per un radicale ripensamento di se stessi. Verifico che, in sua occasione, fai un duplice viaggio, nel corpo e nella memoria degli eventi che sono stati fondamentali per la formazione della tua persona. Verifico l'artificialità di ogni costruzione che separi corpo e anima. E infine la verifica per me piú decisiva: che la tua persona si viene formando non pensandosi come essere singolo, circoscritto da un orizzonte “chiuso”, ma come essere la cui “autonomia decisionale” sia frutto di un processo aperto, rinnovabile sempre nel rapporto con le altre classi di persone.

Sic transit... Ecco il finale che cercavo e all'improvviso mi vien fuori dalla testa, mentre scrivo quest'ultima riga introduttiva.

Parte prima
Incidenti

Igienici oggetti d'amore

Vecchia e malata

Sono stata varie volte sotto i ferri (per gli occhi, l'appendicite, il culo, le "parti intime", il ginocchio...), ma, rispetto al passato, mai come questa volta la cosa sarebbe stata piú rilevante. Concerneva il cervello e comportava quindi l'apertura della testa. Non sapevo che la storia non sarebbe finita lí, destinata a continuare per anni, forse per quelli che mi restano ancora da vivere. Con i successivi interventi, via via è andata scemando anche una memoria che, all'inizio, è stata vivacissima e puntuale, come potranno vedere i lettori, constatando la precisa minuzia dei primi racconti. Quello che ho scritto ho potuto farlo quando ancora gli eventi stavano lí disponibili al ricordo, e a essi mi fermerò, anche perché non ne ho piú altri da ricordare: ora li avrei dimenticati, eventi e scrittura. Ora è come fossi svuotata. Rileggermi è stata una scoperta!

Da quando lasciai Cagliari, è passato un buon numero di decenni. Ora sto sempre nella Capitale, nella nuova condizione di "malata". Malata e anche "vecchia", termine che preferisco ancora al nuovo eufemismo di "anziana", come ho già detto. I due termini – "malata" e "vecchia" – indicano entrambi non solo uno stato, ma anche uno statuto:

un ruolo, insomma, che non sono io soltanto a conferirmi, ma anche e soprattutto gli altri, nelle loro diverse posizioni sociali, di parente, medico, infermiere ecc.

E di entrambi, condizione e statuto, cercherò di parlare, cominciando una riflessione sulla quale solo di recente sono stata in grado di esercitarmi. L'esperienza della malattia mi ha portato a ragionare sulle modalità attraverso le quali viene costruito il personaggio del "paziente" e sull'importante ruolo che in tale costruzione è giocato dalla clinica, come centro di pratiche e di discorsi che non sono solo "medici" ma anche e soprattutto sociali. Il linguaggio antropologico mi farà da guida in questo nuovo percorso, portandomi anche a riflessioni che non avrei fatto prima, durante tutti i miei studi, cui pure devo molto.

Papa Ratzinger

Operata la prima volta, ho passato dieci giorni in clinica. Una clinica da ricchi – la clinica dei ricchi, dove sono nati figli di calciatori e di cantanti. Me lo diceva ogni tassista che mi portava fin là, quando facevo i "controlli", e tutti conoscevano il posto. Una clinica da ricchi ti ospita subito, e un professore da ricchi ti promette prontissimo intervento, magari sai pure che la sua mano è arcinota a livello internazionale. Sono queste le ragioni che mi hanno spinto in direzioni altrimenti non percorse in tante occasioni passate. Una operazione al cervello non è cosa di poco conto e, se hai il denaro, lo spendi. L'equivalenza

tra essere danaroso e buona riuscita medica non è sempre certa, ma mi dicevo che le probabilità erano maggiori di quelle di chi di denaro non ne dispone.

Ma non è dell'intervento che vorrei parlare. Il professore mi disse subito che l'operazione era riuscita e la convalescenza lunga. Ogni giorno si affacciava alla mia stanza, lui e l'*équipe*, mi guardava in faccia, mi chiedeva di spalancare gli occhi, sorrideva e se ne andava commentando "tutto bene". Dal contrasto tra fama e sorriso dedussi che coltivava la sublime arte dell'*understatement*, e anche glielo dissi ben tre volte, senza ottenere mai risposta, se non un gesto di ossequioso riconoscimento.

Dopo l'intervento e nei due giorni successivi ero rimasta in una saletta a parte, detta di terapia intensiva. Qui, avevo sentito e visto varie cose. Sentii per radio la notizia che papa Ratzinger era in coma, e poi che era morto. Lo comunicai a tutti, varie volte e ad alta voce. La notizia, che poi avrei appreso come mia pura invenzione, apparteneva alla fase postoperatoria, che si accompagnò alle visioni di cui dirò più avanti. Comatoso doveva essere il mio stato! Ma che c'entrasse papa Ratzinger era forse attribuibile al fatto che ritenevo il professore un ferventissimo cattolico tradizionalista! E quando mi svegliai dal sonno, ormai lesa in metà del volto, avrei anche farfugliato come prime parole: "Non sono Bossi!", forse già avvertendo la presenza di una paralisi del facciale, magari simile alla sua, ma anche prendendo le buone distanze dal *leader* dei leghisti,

però anche prudentemente tacendo sul resto del discorso che avrei potuto fare su di lui.

Il decoro azzurro

In scena erano entrate le infermiere, quelle della clinica, che a orario eseguivano ciascuna il compito di iniettarmi e di lavarmi. A loro si erano aggiunti una o uno dei nipoti venuti da Crema per assistermi in quelle difficili ore, generosamente lasciando casa e famiglia. Entrano anche gli oggetti: ed è di questi che dovremo parlare.

La stanza per ricchi era spaziosa – godeva anche di un grande balcone con vista –, aveva due letti, uno per il malato e l'altro per il suo accompagnatore. Sul tavolo, offriva i *dépliants* che ne illustravano le varie attività recettive e accanto un paio di pantofole, bianche e leggere, e un camice in cotone, tutto aperto nella parte posteriore. È un camice molto utile, perché ai medici serve per non toccarti evitando ogni contagio, e nello stesso tempo protegge il malato da ogni produzione “sporca”, che provenga dal corpo e dai suoi orifizi (il culo e la bocca, nel mio caso): per questo, saremo obbligati a indossarlo e ci verrà cambiato almeno ogni volta che mangeremo o metteremo altre lenzuola. Ma è anche un camice distintivo: non è bianco come quello dei medici o verde come quello degli infermieri-capo: è a disegni azzurri su sfondo bianco. Subito avrei chiamato quel camicione “la divisa”. Il blu è il colore

distintivo di quella clinica e che ritorna in ogni suo oggetto non medico, dai *gadgets* di cui ho detto alle tazze per il tè, ai piatti per il pranzo.

Mi volevano tutti bene, quelli che mi stavano vicino, offrendo tempo e una devozione che mai avrei immaginato. Ma lo stesso amore può essere gestito accarezzando invisibili poteri e dipendenze. Poteri e dipendenze che si specificano in vari modi, a seconda del ruolo di ciascuno dei due partner. Nel nostro caso, c'erano da una parte la paziente, dall'altra chi ne seguiva con estrema prudenza il corpo sofferente.

In questo quadro, avrei esercitato quella che nell'etnologia americana si chiama col nome di "osservazione partecipante" e che Ernesto de Martino mi aveva insegnato a praticare, mettendo sotto osservazione critica le mie stesse categorie giudicanti. E poi il più nuovo concetto di "resistenza" – oggi oggetto di una critica da me non condivisa – avrebbe guidato tale osservazione.

Per il mio bene

Ben sapevo che anch'io ero coinvolta in quel rapporto per cui ci si trova unilateralmente a chiedere e ogni richiesta è legittimata dalle condizioni di chi sta soffrendo. Presto avrei però anche imparato – spesso a mie spese – che ci sono richieste che neppure il paziente può avanzare, perché illegittime. E avrei anche imparato che le risposte

negative che ricevevo si fondavano su due argomenti: “lo abbiamo fatto per il tuo bene” era il primo, “si tratta di una questione di igiene” era il secondo, argomento a sua volta formulato attraverso le categorie oppostive di “sporco” e di “pulito”. Queste ultime categorie erano forse apprese da un lessico meno tecnico di quello del medico ed erano adottate sia dalle infermiere che dai parenti, dunque da strati sociali diversi ma uniti su una questione, di certo sottolineata dai medici a tutela del malato, ma diversamente gestite da chi cura e da chi è curato. Perché le concezioni di “sporco” e di “pulito” (Mary Douglas *docet*) non sono da tutti in egual modo condivise, come non lo sono quella di “bene” né tantomeno quella di “igiene”. In mezzo ci sta, come posta in gioco, l’autonomia della persona, bene grande ma anche e soprattutto, per gli uni e per l’altra, tappa da raggiungere attraverso resistenze e confronti.

Vivo sola, come ormai molti, specie della mia età. Vivere soli comporta per me il lusso di aprire la porta di casa a chiunque vi bussi – da me è passato un intero mondo... – e comporta anche prendere piccole decisioni quotidiane, di ordine pratico, che concernono la persona fisica – l’abito, il cibo, le medicine... –; condivido la posizione di chi sostiene che tali comportamenti sono assieme duri e gradevoli, perché costringono il corpo a tenersi vivo e la persona a relazionarsi con gli altri, almeno nel quartiere. Lo ha detto e scritto anche il grande Monicelli, prima di scegliere lui la propria fine. Per molti le cose vanno esattamente al contrario: e il non aprire la porta agli estranei spesso si associa a

forme di chiusura che sono assieme fisiche e sociali, volute e subite. In clinica e nel mese successivo a casa, provavo la grande difficoltà di salvaguardare appunto questa mia autonomia, svincolandola dalle seduzioni di una dipendenza che ritenevo inaccettabile e soprattutto inadatta a farmi uscire dalle condizioni in cui mi trovavo.

Il letto a sbarre

Facile, possibile, magari anche non voluta, era la riduzione a infante. Il letto, per esempio, può anche essere luogo di pericolo: per evitare che ne cadessi, il Professore stesso ci fece mettere le sbarre per la notte e mi disse – solennemente ma anche con un certo imbarazzo – che questa limitazione era fatta per proteggermi. Da tanta e inusitata solennità nell'enunciato del Professore (che palesemente si contrapponeva al suo abituale *understatement*) dedussi pure che la cosa era per lui importante, non solo per la mia incolumità ma pure per la sua responsabilità e per gli effetti – medici, giudiziari o persino economici – che avrebbe avuto una mia caduta in terra. La proposta era piú che ragionevole, e venne accettata senza opposizione. Ma le sbarre ai lati del letto mi riportarono subito alla primissima infanzia, quando ancora dormivo nel lettino di ottone, accanto al lettone dei genitori che, per il mio bene, non solo ogni notte ne alzavano le sbarre, ma anche cucirono il fondo del mio camicione, perché non agitassi le gambe (o forse era qualcos'altro che non si può dire?).