

Blu notte, rosso carminio

Cosa significa convivere con l'imponderabilità dopo la diagnosi di sclerosi multipla



Intervista a
Francesca Mannocchi
Giornalista

Una mattina di quattro anni fa Francesca Mannocchi, che scrive per *L'Espresso* e lavora anche in zone di guerra, si è svegliata in una stanza d'albergo con la parte destra del corpo addormentata. Ci sono voluti mesi per arrivare a una diagnosi: sclerosi multipla recidivante remittente. Quello che è accaduto dopo lo rivela, con voce luminosa e incandescente, in *"Bianco è il colore del danno"* (Einaudi, 2021).

Quanto tempo è passato prima di capire che forse "tutto" era cambiato?

C'è stata una fase uno, una fase blu notte. È stata quella in cui sai che qualcosa non va ma non sai cos'è. Guardandola adesso, a qualche anno di distanza, è stata la parte più difficile. Paradossalmente, quando ti dicono "la cosa che hai si chiama così" stai meglio, sei sollevato. Uso le parole di un amico della Croce rossa internazionale, che qualche giorno fa mi ha detto: "La cosa più difficile da spiegare è la gestione del dolore delle persone scomparse, quando dopo 20 anni vai da una madre il cui figlio è disperso e le dici che è morto lei si sente sollevata". Con il limbo diagnostico secondo me è la stessa cosa. Tu sai che un pezzo di te se n'è andato ma non sai come si chiama, così, quando te lo dicono, paradossalmente stai meglio, perché almeno la sai nominare. Poi c'è stata una seconda fase, un po' più chiara, una fase rosso carminio. La fase in cui è iniziata la vita nuova, tra le farmacie territoriali, gli ospedali, i medici, le attese, le convenzioni.

Ha scritto che con la malattia "i nomi dei giorni cambiano, assumono un calendario intimo, privato. Oggi non è domenica, è il giorno che segue alla terapia, forse avrò effetti collaterali che non mi faranno alzare dal letto". Com'è cambiata la narrazione del tempo?

Ci sono mesi in cui una puntura sulla pancia è semplicemente una cosa che si deve fare, come lavarsi il viso la mattina, ci sono mesi invece in cui prevale il senso di ingiustizia e pensi "perché a me". Soprattutto perché non sai se il giorno dopo starai a letto e se ti sentirai stanca, se le persone intorno a te saranno in grado di capire che una malattia asintomatica è comunque invalidante. Ed è molto complicato. L'aspetto subdolo di questa malattia non è solo che non se ne conoscono cura e ragioni, è anche che nella stragrande maggioranza dei casi è asintomatica. Ma questo non significa che non esista.

L'ha definita una malattia potenziale. Come ci si abitua all'imponderabilità?

Adesso lo dico sorridendo, non voglio assomigliare al fantasma del Natale futuro, ma la malattia potenziale ci ricorda semplicemente e quotidianamente quello che tutte noi creature umane sappiamo da che nasciamo, cioè che siamo destinati a morire. In realtà la malattia fa soltanto il lavoro sporco di ricordarcelo tutti i giorni. La malattia è più lucida della salute. Noi viviamo in un corpo che va a passo lentissimo in deperimento, semplicemente non ci pensiamo. In questo senso dico che la malattia, a volerla ascoltare, ha più lucidità dell'organismo sano, ti ricorda che non devi sprecare energie, sprecare tempo.

La malattia ha più lucidità dell'organismo sano, ti ricorda che non devi sprecare energie.

Non ha mai smesso di lavorare. La malattia potenziale, quindi, ne è rimasta fuori.

Ne è rimasta fuori davvero anche perché la gestione della mia malattia è stata finora, e speriamo a lungo, non invalidante. Quindi semplicemente si è aggiunto un pezzo. Ho ritenuto che l'approccio giusto per me non fosse *se fare*, ma *come fare*. Poi ci sono delle cose che non posso fare, per esempio le profilassi per alcuni vaccini (la febbre gialla perché confligge con la terapia). Ci sono delle persone che in relazione al fatto di ricevere la diagnosi di una malattia perdono il lavoro, il perché non ce lo dobbiamo dire. Perché quando dici che hai una malattia cronica e magari fai la commessa semplicemente non ti rinnovano il contratto. Quindi, guardando il mondo da quest'ottica, penso che non avere la profilassi della febbre gialla sia un problema decisamente secondario.



Francesca Mannocchi.
Bianco è il colore del danno.
Torino: Einaudi, 2021.

La malattia, il danno, e Pietro, suo figlio, sono entrati nella sua vita quasi simultaneamente. Nel libro racconta che il cambiamento del corpo ne ha scatenato un altro e che la malattia potrebbe essersi risvegliata in seguito alla gravidanza. Quanta luce, e quanta oscurità, c'è in tutto questo?

Uso una frase che Hannah Arendt scrisse nel carteggio con Martin Heidegger: "Ci sono ombre solo dove c'è luce". Io credo che ci siano luminosità e buio in tutti gli eventi spartiacque della nostra vita. Le malattie autoimmuni, non casualmente direi, coinvolgono di più il genere femminile. Non è un'interpretazione scientifica, do la mia interpretazione. Sono una rivolta del corpo contro sé stesso, ed è una cosa che accade spesso quando il corpo vive un episodio che considera innaturale, straripante, troppo invasivo per poter essere gestito con lucidità. Per qualcuno è un lutto, per altri un divorzio, per altri ancora – come leggo nelle decine di lettere che sto ricevendo in queste settimane – è la discussione di una tesi che ti mette sul burrone del "e adesso che faccio della mia vita". Quindi ognuno ha una soglia, superata la quale tutto cambia. Una soglia di ascolto, perché l'autoimmunità viene a bussarti alla porta e ti ricorda qualcosa che tu non volevi sentire.

Nel libro scrive che quando diventiamo pazienti pensiamo che l'ospedale sia luogo di cura, e invece scopriamo che è anche lo spazio del potenziale perché la medicina è fragile. Pensa che sia possibile venire a patti con questa insicurezza?

Credo che il paziente debba poter entrare nello spazio ospedaliero considerandolo come uno spazio di negoziazione, non dove avviene l'incontro con un guaritore, piuttosto uno spazio in cui si negozia con il proprio medico. Inoltre, credo che – covid ce lo sta insegnando nostro malgrado – dovremmo, nel dibattito pubblico, ricordarci che la medicina, come tutte le scienze, procede per errori, non procede per successi. Se non ci fossero gli errori la scienza non sarebbe tale, la scienza è scienza perché si corregge, non perché indovina tutto al primo colpo. La scienza esiste perché esiste l'errore, però tendiamo a non ricordarlo mai.

Il paziente deve entrare nello spazio ospedaliero considerandolo come uno spazio di negoziazione.

Essere una comunità significa non sprecare quello per cui qualcun altro ha lottato per avere.

La sua terapia si chiama Plegridy, ogni confezione contiene due iniezioni e costa 892 euro. Il Servizio sanitario nazionale copre interamente quella spesa e molte altre. Cosa significa essere una comunità?

Essere una comunità significa non sprecare quello per cui qualcun altro ha lottato per avere, anche per noi. Essere una comunità significa che il diritto alla cura è un diritto costituzionale. Essere una comunità significa, però, anche avere sulle spalle la responsabilità di essere dei cittadini che battono i piedi quando questo patto sociale non viene rispettato e ciò accade sempre più spesso. Nella regione in cui vivo, il Lazio, negli ultimi anni ho drasticamente visto ridursi i posti in convenzione per le risonanze magnetiche. Questo è inaccettabile e significa che dobbiamo anche riportare la gestione della sanità pubblica al centro del dibattito politico e quindi collettivo. La sanità e pertanto la malattia e il corpo dei pazienti sono stati monetizzati negli ultimi anni. Un esempio banale: se chiami una clinica e paghi, domani c'è posto. Ma non è solo questo il punto, il punto è che tu vali di più e anche la tua malattia vale di più. Se quelle analisi non le paghi la tua malattia vale un po' meno, il tuo corpo vale un po' meno e, di conseguenza, come persona senti di valere un po' meno. Questo è così, purtroppo, e che sia così si vede nell'anticamera del reparto di neurologia, si vede in attesa alla farmacia territoriale e si vede da quanto cambiano i visi umani che sono negli ospedali da quelli che sono nelle cliniche private. Sono due società diverse.

Cambiano i luoghi della cura?

Cambiano le persone. Da una parte ci sono quelle che arrivano con le buste perché devono stare lì otto ore e si portano i panini da casa, e dall'altra ci sono le persone che possono permettersi dalla sera alla mattina una risonanza che costa mille euro.

Ha definito la malattia come "un sasso che fa i cerchi nell'acqua". Non colpisce solo il singolo, prende la famiglia, la comunità.

Questa è una riflessione che ho fatto in due occasioni negli ultimi anni. La prima è quando se n'è andata mia nonna, in un hospice, luogo dove ci sono troppi pochi posti per tante persone che invece avrebbero bisogno e diritto a una morte accompagnata, dignitosa. Poi rispetto alla malattia cronica. Un'appendice ti riporta quella che eri. Paradossalmente, anche una malattia drammatica come un cancro può riportarti, dopo un po', ad avere la vita che avevi. Una malattia cronica no, perché resta con te per sempre e per definizione. Questo cambia la natura dei rapporti tra le persone, perché spesso la preoccupazione di chi ti sta intorno supera la tua. Perché tu hai un rapporto con il tuo corpo che è una mappa, lo ascolti il tuo corpo, sai dove va, sai quando inizia la fatica, quando finisce, sai dove iniziano

e finiscono i sintomi. Le persone intorno a te no. Quindi, a volte, è più difficile gestire quell'abbandono lì. Non sono persone che soffrono meno e non sono persone la cui vita cambia meno, perché per tutte le volte in cui un malato cronico non ce la fa ad alzarsi dal letto, *qualcuno* deve pensare per lui. E pensare per lui significa lavorare per lui oppure accudirlo, oppure accudire i suoi figli, e tutte queste cose hanno un costo sociale, un costo economico e un costo psicologico. E il costo psicologico è un costo economico, però noi ancora faticiamo a capirlo; è passato un secolo e mezzo dall'interpretazione dei sogni ma noi ancora faticiamo.

L'uso delle parole può condizionare la direzione di un cambiamento?

Le parole non descrivono la realtà, la fanno. Quindi banalmente se tu dici "sono malato" o "ho una malattia", in linea teorica significano la stessa cosa ma raccontano due storie diverse. Una è una storia che coinvolge l'identità, io *sono* questo, l'altra è una cosa che coinvolge un possesso, uno stare, non una condizione dell'essere, ma una condizione dell'aver. Le parole che si associano alla malattia, spesso, nella vulgata comune sono delle parole che tendono a valorizzare gli elementi di vulnerabilità del malato. Il malato diventa quella persona vulnerabile che ha bisogno di accudimento. Diventa meno attore attivo della società e se non sei sufficientemente solido da capire che non è così, per induzione finisci per diventare quella cosa lì. Diventi una persona che è *solo* quello. Con le disabilità accade spessissimo. Quando raccontiamo di persone che hanno una sindrome, una malattia, un difetto, un danno, ci piacciono solo quelle simpatiche. Il malato feroce, crudele, violento, quello che sta sulla sedia a rotelle ed è incattivito ci sta meno simpatico. Ma la realtà è fatta di persone non di malati, persone più o meno simpatiche, più o meno aggressive, più o meno violente, più o meno tolleranti, e questo non cambia se hanno una disabilità.

Ha suggerito che occorre prendere un "sano, sereno congedo da quella che ero, da quelli che eravamo". Dove dobbiamo metterci per cambiare prospettiva?

Stanotte ho letto tutto d'un fiato il libro di Paolo Milone, "L'arte di legare le persone". A un certo punto Milone scrive di una sua paziente, Lucrezia, che sente delle voci. In realtà io credo che le voci che sente Lucrezia le abbiano tutti e che alcuni riescano a stringere un patto con la sordità e a non ascoltarle mai. Altri in cui, nonostante la sordità, queste voci continuano a bussare e a ripetere "sto qui, ascoltami". Credo che il patto per il futuro sia cercare di ascoltare queste voci. Non sempre abbiamo la possibilità di accogliere i suggerimenti che arrivano, ma sapere che ci sono sì, non negarle. Io credo che molta dell'infelicità e della frustrazione che abbiamo intorno dipenda dal fatto che le persone tendano ad ammutolire queste voci. Voci di micro-cambiamento. D'altronde siamo deperibili, sì, ma siamo anche delle persone in cambiamento, non possiamo illuderci di congelare la nostra identità.

A cura di Giada Savini