

ME09

L'INFINITO DESIDERIO NELL'INCONTRO CON IL LIMITE

Mercoledì, 27 agosto 2003, ore 15.00

Relatori:

Cristiano Uscher , Primario Chirurgo Ospedale San Giovanni di Roma ; Rose Busingye, infermiera professionale; Ettore Vitali, Primario Cardiochirurgia De Gasperis Niguarda di Milano; Andrea Di Francesco, Chirurgo maxillo-facciale Ospedale S. Anna di Como, fondatore di “Operazione Sorriso”.

Moderatore:

Felice Achilli, Presidente Associazione Medicina e Persona.

Moderatore: Innanzitutto volevo ringraziare le persone che hanno accettato di esporsi, di raccontare la propria esperienza, di far impattare l'esperienza che fanno con la domanda che è il tema dell'incontro di oggi: l'infinito desiderio di fronte all'esperienza quotidiana del limite, perché noi facciamo un lavoro, affrontiamo problematiche, tematiche, incontriamo uomini che affrontano insieme a noi spesso il limite, il limite supremo, la prova più dura a volte: la malattia, la sofferenza, la morte. E la domanda da cui nasce questo incontro non è formale, perché che ne è di questo desiderio infinito, di questa domanda di bene, di questa domanda di non finire, appunto, quando in noi e negli altri incontriamo e ci scontriamo col limite che la vita ha dentro? Non è una domanda scontata e non c'è risposta che lasci questa domanda scontata. Allora abbiamo voluto che di fronte a questa domanda incontrassimo uomini, cioè persone che hanno accettato e che quotidianamente dentro il lavoro, dentro la professione, dentro la vita stanno di fronte a questa domanda con una posizione. Vi confesso che sono per primo molto curioso, è la parola sbagliata, sono come ... attendevo questo incontro, perché attendevo l'incontro con loro su questa domanda. Per cui non rubo spazio agli interventi e incomincia il dottor Andrea Di Francesco, che è un chirurgo maxillo-facciale che lavora all'Ospedale S. Anna di Como ed è, come sapete, il fondatore di “Operazione Sorriso”, che è un progetto che affronta problematiche chirurgiche in Bangladesh, attivando, ma lui ve lo racconterà, un ospedale che praticamente funziona 4 mesi all'anno lì.

Andrea Di Francesco: Grazie Felice, grazie amici della presenza numerosissima. Io di risposte non ne ho, ho anch'io tantissime domande, come voi credo. Sono stato chiamato qua oggi a portare la mia esperienza, non voglio fare filosofia, porto la mia esperienza, poi sarete voi che deciderete se questa mia esperienza può essere una risposta alle domande che ci stiamo facendo in questi giorni. Noi siamo un gruppo di persone semplici, di persone comuni, siamo un gruppo di amici, siamo un gruppo di infermieri e di medici che sette anni fa sono partiti per un sogno: questo sogno oggi si chiama “Progetto Sorriso nel mondo” ed è di noi che vi parlerò oggi. Il tutto è nato su una richiesta di aiuto che sette anni fa ci hanno fatto dei missionari del Bangladesh e ci hanno chiesto di intraprendere una attività di chirurgia specialistica, chirurgia malformativa del viso. Qualcuno di noi ha considerato questo una chiamata, qualcuno di noi l'ha accettata come il segno del destino, del caso, fatto sta che siamo partiti per il Bangladesh. Il Bangladesh è un paese del sud est asiatico, abitato da 160 milioni di abitanti; qualche economista qualche anno fa lo definiva il paese più povero del mondo; qui c'è Rose, non so queste classifiche che senso abbiano, sicuramente è un paese molto povero, è un paese che è difficile da aiutare per le condizioni climatiche e geografiche

che lo caratterizzano: infatti è situato sul delta del fiume Gange e la sua superficie è praticamente coperta da questo fiume. Qualche autore locale ha definito questo paese un paese dalla geografia mutevole. Quando ci sono i monsoni, quando le piogge cadono queste inondazioni stravolgono tutto, cambiano veramente la geografia di questo paese. Questo cosa vuol dire? Che interi villaggi, villaggi di capanne e di fango spariscono e spariscono anche tante persone. La nostra attività si è realizzata a Culna, la terza città per importanza in Bangladesh. Abbiamo lavorato presso l'ospedale che si chiama Santa Maria Assistance; questo ospedale è stato fondato nel '96 dai missionari Saveriani, è un ospedale totalmente nuovo e così loro hanno cercato delle équipes superspecialistiche per fare una attività di chirurgia indirizzata ai bambini. E' un ospedale del terzo mondo, ma è un ospedale assolutamente dignitoso, ha una sala operatoria, una sala risveglio, due sale di visita e 20 posti letto che si trasformano in 40, 60, 80 quando c'è bisogno. La struttura che abbiamo organizzato è attrezzata con delle attrezzature che le varie équipes hanno donato nei vari anni di attività. Questo ci ha permesso oggi di mettere in piedi un ospedale che è efficiente e sicuro per i pazienti innanzitutto, ed anche per noi operatori. L'attività chirurgica che abbiamo svolto ha sempre rispettato i criteri operativi e i criteri qualitativi che sono riconosciuti come i migliori in Europa e in Nord America, non abbiamo mai eseguito un solo trattamento in via sperimentale, non abbiamo mai fatto un intervento senza avere l'attrezzatura anestesiologicala e chirurgica adeguata. Ci tengo anche a dire che tutti gli operatori che lavorano in questo ospedale e che lavorano con noi, sono operatori che fanno una attività che normalmente fanno nel proprio ambito di lavoro, nessuno va a farsi le mani, a fare esperienza. Diceva anche Felice prima questo ospedale ha un limite, il limite è quello del paese, è un limite climatico, geografico, è attivo per la parte chirurgica nei mesi cosiddetti "asciutti" perché altrimenti i pazienti non riescono ad arrivare all'ospedale. Durante il periodo delle piogge funziona come dispensario locale. L'attività interna è organizzata dalle Suore dell'Ordine della Carità. In realtà questo è iniziato così: oggi – come vedete da questa immagine- , abbiamo coinvolto del personale locale, abbiamo formato degli infermieri e lavoriamo molto bene con loro; è più difficile con i medici: sono rarissimi e quelli che ci sono lavorano in capitale, non lavorano in altre città, ma stiamo lavorando anche su questa problematica. La selezione dei pazienti è importante, la parola selezione è una brutta parola, in realtà il problema fondamentale è quello di non creare problemi, ma di risolvere i problemi, e quindi vanno selezionati i pazienti. Laggiù non abbiamo esami di laboratorio, non abbiamo radiografie, purtroppo, per ora, vanno quindi tenute in considerazione le condizioni generali dei pazienti e le eventuali patologie concomitanti: questo per evitare qualsiasi complicanza intra e post-operatorio. Il grosso problema nella fase di selezione è il peso, i bambini al di sotto dei 10 chili sono bambini che non possiamo operare perché non abbiamo delle attrezzature anestesiologicalhe in grado di trattare con sicurezza questi bambini così piccoli. E negli interventi particolarmente complessi che richiedono sterilità particolari o *flow hap* molto lunghi abbiamo per ora deciso di non realizzarli. In questi anni, un mese all'anno, abbiamo realizzato oltre 700 interventi chirurgici. Questa è una scheda tecnica per far capire che tipo di patologia noi trattiamo: sono fondamentalmente malformazioni delle labbra e del naso, malformazioni del centro della faccia che non possono essere nascoste, e poi capirete che cosa voglio dire. Dal 1997 ad oggi oltre ad interventi chirurgici abbiamo visitato e curato oltre 2000 bambini. Ma cosa intendo quando parlo di malformazioni del viso? Questo è un difetto che si chiama labbiopalatoschisi, è un difetto che non puoi nascondere. In realtà questo difetto che è molto comune, ma è comune in tutto il mondo, è comune anche da noi, 1 su 700 bambini nasce con questo difetto, laggiù è un grosso problema. Innanzitutto ci tengo a dire una cosa: questo per noi non è una labbiopalatoschisi, questa è per noi è Kobir e questa per noi è Khea – scusatemi, noi non amiamo far vedere immagini forti per sensibilizzare, però questo per far capire che noi non facciamo chirurgia estetica, noi ci occupiamo di bambini che non hanno il volto o non hanno un volto

perlomeno accettato, accettato soprattutto in società povere, dove il volto è l'unica cosa che puoi avere per interfacciarti con il mondo. Poi di Kea vi racconterò la storia. Ecco perché ci siamo occupati, ecco perché siamo stati chiamati ad occuparci delle malformazioni del viso in questo paese. La nostra attività non è né più né meno meritoria dell'attività di tanti altri operatori, di tanti altri amici, colleghi che fanno cose assolutamente degne e stupende, ma ci piace sottolineare il contesto culturale e sociale nel quale le nostre attività si realizzano. Dovete sapere che soprattutto nei paesi poveri, con una cultura integralista – adesso non parliamo di religioni ma di povertà, il viso malformato viene considerato una maledizione. Pensate, un bambino, nel momento in cui comincia a capire, lo capisce di essere diverso dagli altri e capisce soprattutto che questo gli viene imputato come sua colpa. Laggiù questo viene considerato una colpa, una maledizione, maledizione anche familiare e questo ha tutta una serie di risvolti, di problematiche, di isolamento soprattutto familiare e poi isolamento sociale. La correzione di una malformazione del viso, quindi la ricostruzione di un labbro, di un naso, di un viso deforme rappresentano l'inserimento del paziente nel contesto familiare innanzitutto e poi nel contesto sociale, ma soprattutto per questi bambini significa per la prima volta avere la possibilità di sorridere. Il trattamento di queste malformazioni è sicuramente un trattamento specialistico, che non è alla portata di questi bambini, che non è alla portata di queste persone: l'attività sanitaria pubblica in questi paesi è assolutamente inesistente, solo pochissimi bambini con queste problematiche possono essere operati localmente con le strutture sanitarie che esistono in questi paesi come succede in tanti paesi poveri. Ecco perché per questi bambini, per le loro mamme, per le loro famiglie, questo nostro incontro con loro viene visto, viene vissuto come una sorta di miracolo. Famiglie additate come famiglie del maledetto, famiglie maledette, madri ripudiate, abbandonate perché generatrici di un deforme, soprattutto bambine che già in quella società vengono considerate niente, se più deformate vengono considerate ancora peggio, vedono in questa opportunità dell'intervento chirurgico, della correzione di questa deformità la loro opportunità di riscatto. Quindi questi bambini, che difficilmente camminano guardando in faccia anche i loro stessi fratellini, arrivano nel nostro ospedale ed entrano nella nostra sala operatoria consci che quella è la loro occasione, sono felici, altro che preanestesia, entrano felici e cantando in sala operatoria. E la cosa incredibile è che si risvegliano dall'anestesia e piangono come tutti i bambini, piangono non perché hanno dolore e perché vogliono l'antidolorifico, ma piangono perché vogliono lo specchio per vedersi. E il pianto una volta che si specchiano si tramuta in felicità e si addormentano così. Questo è l'aspetto chirurgico, ma sottolineo questo, sono un chirurgo ma mi piace invece sottolineare questo aspetto: la cosa stupenda che succede nei giorni successivi all'intervento è che questi bambini, che fino ad allora nessuno ha considerato tali, nasce nel loro profondo la consapevolezza di essere delle persone. Il fatto di essere stati curati, visitati, operati, medicati - gli si pulisce il naso, le ferite e questo lo facciamo noi stessi, lo facciamo noi medici, lo fanno gli infermieri, lo fanno i bianchi che per loro sono una specie di divinità - ecco in loro, in tutto ciò che c'è intorno a loro cambia qualcosa. Scoprono questa attenzione, scoprono questo nuovo volto, i loro familiari vedono un viso che prima non avevano mai visto, riconoscono il loro bambino, riconosco il loro figlio; ecco che il bimbo ora, questo dubbio diviene man mano una certezza, la certezza di essere una persona come tutte le altre, e la certezza di potersi giocare l'occasione che la vita loro ha dato. E ancor più strepitoso è quello che succede dopo: questi bambini che sono arrivati al nostro ospedale magari di notte, perché sono usciti dal villaggio come maledetti e i maledetti escono di notte, ecco che escono dall'ospedale e non guardano più a terra, ma guardano negli occhi i propri simili, tornano nei loro villaggi da cui erano partiti e diventano leader, il personaggio di cui parlare, i prescelti da Dio per questo miracolo. E quando negli anni tornano, alle volte tornano nei nostri ospedali e la cosa che più ci emoziona è quando tornano con le loro mamme e alle volte con i loro papà. Questa è Jasmine, lasciamo perdere

l'aspetto anatomico di questo difetto, ma guardate gli occhi di questa bambina. Noi per un motivo scientifico nella nostra attività dobbiamo fotografare tutti i nostri pazienti prima dell'intervento e questa è stata una difficoltà immensa di fotografare Jasmine, per lei teneva gli occhi bassi e li teneva bassi dal momento in cui si era resa conto che era diversa dagli altri. Siamo riusciti a fotografarla, ma guardate gli occhi di una bimba che guarda il vuoto, il nulla e questa era la sua vita. Questo è quello che in tre orette di lavoro si riesce ad ottenere e a fare. E questo è quello che rivediamo l'anno dopo, anche qui non guardate l'aspetto tecnico, non mi interessa questo, guardate gli occhi di questa bimba che torna l'anno dopo con gli occhi di una donna che dice "d'accordo, avrò avuto una malformazione, sono una donna, ma io ho la mia vita e adesso la gioco io", e Jasmine è tornata con la sua mamma che era stata abbandonata dal padre perché gli aveva generato un piccolo mostro ed è tornata col papà. Vi avevo parlato di Kea, questa è una immagine molto forte che non va utilizzata male, ma è per raccontare una storia. La storia di Kea è la storia di una bimba che è arrivata da noi come tanti altri pazienti, questo non è il difetto peggiore che noi trattiamo ed operiamo, ma a Kea non sapevamo se operarla, non volevamo operarla, c'era qualcosa che non funzionava: tutte le volte, tutte le mattine e tutte le sere quando facevamo il giro Kea dormiva. E allora le suore che ci aiutano, che stanno tutto il giorno con i pazienti dicevano: "Ma no, ma guarda che mangia, quindi non sta male, mangia", però non ci fidavamo. Una sera, avevamo finito molto tardi, c'era molto caldo e non riuscivo a dormire e sentivo dei rumori nel giardino. Sono uscito per curiosità e nel giardino c'era Kea; Kea non dormiva, Kea la notte giocava come tutti i bambini con i suoi bastoncini, col suo fango: Kea aveva capito che per sopravvivere lei doveva vivere di notte. La mattina dopo abbiamo operato Kea. Questo è il secondo intervento chirurgico. Kea avrà bisogno di tanti interventi chirurgici, forse non sarà mai bella – questa è l'immagine dell'ottobre scorso dopo aver tolto i punti; però a marzo, la suora che tiene aperto l'ospedale, mi ha chiamato e mi ha dato tante notizie dell'ospedale e mi ha detto anche una cosa: "Sa che Kea ha iniziato ad andare a scuola?", Kea va a scuola e gioca con i suoi compagni.

Ci tenevo a dirvi questo. Noi siamo una associazione che si occupa di queste problematiche di tipo sanitario, ce ne sono altre, tante e validissime, noi non siamo né peggiori né migliori degli altri, abbiamo deciso due anni fa di darci una forma giuridica perché questo servizio non restasse legato alla volontà di alcune persone, ma diventasse un servizio e poi un contenitore per tante altre iniziative. Gli obiettivi che abbiamo sono comuni a tante altre realtà, ovviamente sono quelle di mantenere questo servizio, questo punto di riferimento per queste problematiche in quella zona del paese, soprattutto l'obiettivo è quello di formare la gente laggiù, abbiamo molte richieste da parte di tanti altri paesi, coordiniamo anche la richiesta di tante persone che vogliono partecipare come volontari alla nostra attività. Ma quello che ci tenevo a dire è che siamo una associazione come tante altre, non siamo sicuramente dei missionari, non abbiamo questa vocazione, abbiamo le nostre famiglie, i nostri impegni, la nostra carriera; siamo delle persone comuni, con delle professionalità, con delle competenze, non soltanto in ambito medico-sanitario, ma ognuno di noi, con un po' del nostro tempo, senza essere un eroe, può davvero trasformare, cambiare la vita di una persona, la vita di un bambino che non ha avuto le nostre fortune, ma che ha il diritto di essere una persona uguale a noi, e questo perché donare un sorriso non è uno slogan, donare un sorriso si può, e donare un sorriso si deve.

Moderatore: Volevo solo dire una cosa che mi ha colpito sentendo Andrea, quando lo sento mi colpisce sempre. Stavo pensando che la grande responsabilità, la grande sfida del nostro lavoro è uguale alla sua: l'unica cosa è che lui tratta dei limiti più evidenti, perché la faccia si vede, ma la stessa dinamica noi abbiamo per le mani, identica, anche se non mettiamo a posto le facce. Era per lasciare la parola a Cristiano Uscher che ringrazio tantissimo di aver accettato questo incontro. Lui

è primario chirurgo di Roma, dell'Ospedale S. Giovanni ed è quello che ha cominciato in Italia ad altissimo livello la chirurgia laparoscopica. Grazie per l'intervento.

Cristiano Uscher: Mi occupo essenzialmente di tumori che non è una bella materia, ma è un campo nel quale ci si confronta con il limite quotidianamente. E' difficile probabilmente per le persone che non si occupano di chirurgia capire quale sia il rapporto tra chi fa chirurgia avanzata e complessa, il rapporto tra il chirurgo e il malato e il limite; e ho cercato di riassumere quello che penso in un filmato nel quale vedrete una cosa alquanto bizzarra. (video): questa è la discesa in sci estremo dalla parete nord dell'Adamello ed è il modo secondo me più vivace per affermare che la vita è un dono, e questa è una affermazione che il chirurgo e il suo paziente fanno d'abitudine quando valutano la bontà del trattamento che devono seguire. Voi vedete, ci sono dei passaggi estremamente difficili, complessi, rischiosi e c'è chi lo interpreta come un gesto per gettare via la propria vita, e questa è una interpretazione. La seconda invece, che è quella che mi è più vicina, è la ricerca, attraverso l'allenamento, l'applicazione, lo studio e qualsiasi forma di sforzo atto a perseguire un gesto così preciso che si avvicini al limite, nel tentativo di esprimere qualcosa che prima non era mai stato fatto. I tre canoni attraverso i quali un chirurgo che opera mille tumori all'anno, come faccio io comunemente purtroppo, sono i seguenti: la prima affermazione che deve essere molto forte e che deve essere continuamente davanti ai nostri occhi è che la vita è un dono. Se non partiamo da questo presupposto è difficile avvicinarsi al nostro lavoro con la dovuta passione. Ed è una affermazione che deve fare chi affronta il problema da chirurgo, lo deve fare altrettanto chi affronta il problema da paziente; la seconda affermazione è che è necessario in qualsiasi momento della cura, indipendentemente da come la si pensi, in maniera religiosa o no, testimoniare la verità, perché è la verità che guida in qualsiasi gesto si compia nei confronti di un'altra persona, soprattutto quando la persona che hai di fronte è in un momento di estrema debolezza; la terza considerazione, che a mio avviso è la più difficile, che va fatta anch'essa da entrambe le parti come ci ha testimoniato Moscati, è che bisogna prendersi la croce, la deve prendere il malato e la deve prendere il chirurgo. In altro modo il gesto diventa il gesto convenzionale, quello che la medicina offre mediamente in quel momento e talvolta questo può non essere sufficiente al nostro malato.

Quando si affronta il problema della vita come dono viene spontaneo chiedersi dov'è il limite, nel caso specifico della chirurgia, nel trattamento. E' ormai molto di moda parlare di *overtreatment* oppure di accanimento terapeutico, quasi che la chirurgia fosse un'arte per guarire e allora noi credo che possiamo essere giustamente considerati dei falliti, perché possiamo guarire il 30-40 per cento dei nostri malati, ma negli altri abbiamo veramente poco da fare. Ma la chirurgia invece può essere utile per la qualità della vita delle persone, talvolta non è molto conveniente per la società, perché costa molto curare malati che hanno poco da vivere ed è scarsamente conveniente dal punto di vista economico, ma questo è lo sforzo più difficile nel confronto con il paziente. Ed è lì che, un'altra volta, la testimonianza del vero diventa estremamente complessa. E si coglie la difficoltà nella testimonianza da parte nostra di chirurghi ma anche da parte del paziente. Ci sono pazienti che noi trattiamo con successo e che si lamentano per un decorso post-operatorio con qualche difficoltà, quasi a dimenticare che il valore principale è la vita che è stata loro ridonata o riconservata, certamente non grazie a noi, oppure nel gesto del chirurgo che è chiamato di notte per una complicanza, esprime un certo disagio perché magari è la terza notte di seguito che si sveglia o è la terza volta nella stessa notte. E lì è difficile per tutti noi riaffermare che la vita è un dono. Il limite ultimo è come prendere la croce e questo è veramente il clu della questione e il vero limite nel nostro lavoro di tutti i giorni, perché tutti i giorni abbiamo un caso più difficile dell'altro, c'è uno che ci attira più di un altro, e la difficoltà a discernere fra le persone che trattiamo e i casi complessi

che le persone rappresentano, è estremamente complesso. Tenete conto che nel testimoniare la verità bisogna essere fedeli alla vita, bisogna essere fedeli alla scienza, bisogna essere aggiornati, bisogna confrontarsi con colleghi più bravi o meno bravi di noi, insomma è un confronto continuo per ottenere il meglio per i nostri pazienti; e nella cura dei tumori il meglio è davvero difficile da ottenere. Vi faccio l'esempio più concreto. Ogni lunedì mattina nel mio reparto facciamo una conferenza, nella quale esaminiamo con estrema ferocia e con estrema cattiveria i nostri errori, perché non succedano e perché da essi possiamo trarre la volontà di fare meglio. Ed è con estremo disagio che si percorre questa strada, perché da un lato c'è la pretesa da parte nostra di diventare così bravi da ottenere il meglio per i nostri malati; e quale maggiore forma di incredulità è questa? E dall'altra però è difficile pensare che sopra di noi ci sia qualcun altro che regola tutte queste cose senza che il nostro sforzo sia stato il massimo possibile. E in questa discussione fra molti specialisti, ci sono oncologi, radioterapisti, anestesisti, noi chirurghi, c'è una ricerca spasmodica dell'errore, qualche volta senza tener conto del fatto che la vita ha comunque altri percorsi. Ma un capitolo importante, il più importante nella mia vita, è accaduto qualche anno fa quando Direttore Generale del mio ospedale è diventato un mio compagno di Università. E quando si è ammalato lo abbiamo operato con tutta la nostra cattiveria, con tutta la nostra scienza, eravamo Raffaele Pugliese ed io e abbiamo cercato di fare quanto meglio fosse possibile. E Marco ha intuito questo nostro sforzo, e qualche giorno prima di morire mi ha voluto comunicare il suo pensiero. Mi ricordo che mi ha cercato più volte al telefono, ma io quel giorno ho operato fino a notte tarda fino a che Mauro Sironi mi ha raggiunto al telefono e mi ha detto: "Marco mi ha detto di ringraziarti perché sa che tu hai fatto tutto per lui, tutto quello che era fattibile. Lui mi ha detto che può fare una cosa per te che tu non hai fatto per lui. Lui vuole donare la sua vita per te". E lì ho capito, da chirurgo di tutti i giorni, quanto importante sia nel lavoro di una persona come il chirurgo che mette le mani su un suo fratello, non accontentarsi mai dal punto di vista dello sforzo personale, ma quanto sia importante anche affidarsi agli amici, ad una compagnia nella quale si possano confrontare i propri sforzi, per non pensare da soli. Grazie della vostra attenzione.

Moderatore: Ettore Vitali è un po' più noto, è il Primario cardiocirurgo di Niguarda, ospedale di Milano, oltre a vari titoli onorifici che non sto ad elencare. Abbiamo chiesto anche a lui di confrontarsi con quella domanda lì. Ascoltiamo.

Ettore Vitali: Mi fa molto piacere essere qui. Per me questa relazione è stata un incubo: l'infinito desiderio nell'incontro con il limite. Quei tre concetti lì, "infinito" "desiderio" e "incontro" erano una roba che per 20 giorni, da quando lui me l'ha detta...; non riuscivo assolutamente a tenere in mente il titolo dell'argomento, perché non avevano significato per me, era troppo difficile, io non sono Alberoni, io sono un cardiocirurgo e quindi mi trovo in grande difficoltà. Fortunatamente questa estate in un posto paradisiaco ho incontrato Giancarlo Cesana e ho avuto la fortuna di assistere ad una sua lezione magistrale, così io la chiamo, che verteva su questi argomenti. E allora mi sono ritrovato a capire intanto il significato dell'infinito desiderio, il significato di limite era più semplice, lo capivo abbastanza intuitivamente. Però che cosa fosse l'infinito desiderio, che il compimento del desiderio sostanzialmente, voi lo sapete meglio di me per cui non mi dilungherò, il compimento del desiderio è quelle cose lì: la libertà, la felicità, la bellezza, la verità, tutto quello che noi vogliamo; e questo è quello che ogni uomo che io ho incontrato vuole. Naturalmente, e questa è stata una riflessione ulteriore, perché io ho fatto di questa relazione, ho cercato di fare un po' di analisi mia all'interno di queste problematiche, di analisi del mio lavoro visto da una prospettiva diversa. L'infinito desiderio incontra il limite e nel momento in cui lo incontra non deve avere le pretese, ma deve avere le domande: questo deve essere un percorso, un qualcosa in cui se

noi raggiungiamo una risposta non ci fermiamo ma siamo aperti ad andare avanti, pigliandoci quelle che sono le nostre responsabilità. La cosa più difficile, secondo me, è quella che c'è sulla seconda riga, riconoscere gli inviti ad essere felici. E' quello che una volta io dicevo: "Se ti passa un treno davanti ci vuole il coraggio di salirci"; non sempre è così, qualche volta il treno ti passa e non sai che è il tuo treno, la tua destinazione. Però, valutando il mio lavoro di artigiano che ha a che fare col confine vero, come diceva Uscher prima, fare il chirurgo è parlare di vita e di morte, è parlare di vita e di morte quotidianamente: questo si ripercuote anche sul tuo personale, spesso penso che questo evento non è un evento così distante, nessuno di noi pensa normalmente alla morte, io qualche volta in più, perché tutti i giorni devo andare da qualche signore, da qualche paziente a discutere di questo problema, della necessità e della voglia di vivere e del rischio di morire. E questa è una cosa che noi non possiamo fare da soli, dobbiamo cercare di viverla insieme: insieme al paziente, insieme a quelli che lavorano con te. Cercherò di esplicitare meglio quello che è questo concetto. Questo è il mio limite: questo è un cuore con attaccato un cuore artificiale di tipo centrifuga, quindi poco invasivo, di ultima generazione – spero non vi dia fastidio questa immagine: questa immagine può essere il significato della vita o della morte, nel senso che questa immagine può essere presa ad un tavolo autoptico e il paziente è deceduto, oppure può essere l'espianto del cuore e del *devais* della macchina dopo che si è effettuato un trapianto che ha avuto successo. Quindi noi vediamo quotidianamente, lo vediamo fisicamente, lo tocchiamo quello che è il limite a cui ciascuno di noi non può sfuggire, cioè il limite della morte. Poi ricercando argomenti su queste cose in internet mi sono trovato questo articolo del Corriere della Sera, cioè c'è qualcuno che pensa di arrivare a 500 anni di vita e lo dice, non solo lo pensa, dice che noi ci arriveremo. Poi c'è qualcun altro che separa le gemelle siamesi, c'è qualcun altro che spettacolarizza tutto quello che fa spettacolo, compreso la morte a proposito di gemelle siamesi; io ricordo di aver assistito ad una trasmissione con Bruno Vespa che la conduceva, in cui si arrivava a mostrare quello che secondo me non è etico né da un punto di vista personale né da un punto di vista sociale, però l'importante era fare *audience*. La nostra società è una società anche di questo tipo, in cui noi deliriamo per pensare di essere immortali, perché parlare di 500 anni di vita è una roba che è fuori di testa. Invece il mio lavoro non è fatto di sogni di 500 anni di sopravvivenza a fare cosa poi non so, ma è fatto di tentativi di guarire la gente, perché in molti casi riusciamo a guarirla, guarirla temporaneamente, ridargli una qualità di vita ottimale, le percentuali di mortalità nei nostri interventi sono dall'1 al 5 per cento, normalmente, poi abbiamo qualcos'altro – che poi vedremo – che è molto maggiore. In ogni caso io intendo il mio lavoro non soltanto come delirare per la sopravvivenza infinita, ma anche – nel tentativo di guarire la gente – anche però saperla accompagnare in quello che può essere un percorso che conduce necessariamente verso quello che è il limite che è la morte; e la cultura della morte è una cultura che in questo tipo di società, noi che la viviamo quotidianamente, non è più tanto presente. Il paziente, e non solo il paziente, anche i professionisti che fanno capo a te, spesso ti propongono dei casi che andrebbero meglio trattati con le cure e l'amore della famiglia e non con il bisturi.

Questo è un intervento chirurgico, dura circa due minuti, di impianto di cuore artificiale. L'ho messo perché per me rappresenta il limite estremo di quelle che sono le nostre possibilità terapeutiche: cioè grazie ad una macchina noi facciamo vivere una persona nell'attesa di qualcosa. Questo implica (non tutti i pazienti sono uguali), che qualcuno arriva a questo punto attraverso un percorso di anni di malattia, qualcuno ci si ritrova soltanto quando si sveglia, magari un mese dopo l'impianto di questa macchina. Questo significa che le domande e le risposte, l'infinito desiderio e l'incontro contro il limite, in questo tipo di pazienti arrivano a qualcosa di esasperato; nel senso che un paziente che comprende che lui era morto (perché era la realtà, le leggi della biologia dicevano che lui era morto), poi per qualche motivo particolare, per qualche coincidenza, per qualche buon

effetto tecnico e per merito anche delle persone che lo hanno curato, questo paziente si ritrova ad essere vivo: forse lui ha l'incontro e questo incontro non se lo può lasciar scappare, non ce l'ho solo io, che sono colui che compie l'atto, che fa il tecnico. Al di là del fatto tecnico poi dopo c'è la consapevolezza del paziente e della sua famiglia di aver vissuto qualcosa di eccezionale. E allora dipende molto dalla sensibilità di tutti noi, però questo porta necessariamente a meditare sulla propria vita e su tutto quello che è accaduto. L'intervento è finito e io passo oltre, per dirvi che dietro questo tipo di interventi, questo tipo di limite estremo verso la ricerca della vita, dietro ci sono delle persone che interagiscono: da una parte c'è il chirurgo (ho messo il chirurgo per intendere tutto quello che è l'insieme delle personalità che aiutano il chirurgo a compiere questo atto; il chirurgo nel mio campo, la cardiocirurgia, non è un solista, è un calciatore di una squadra che deve essere bene allenata, non sono un campione di tennis, sono un giocatore di pallacanestro o di calcio e tutta la squadra deve essere ben allenata per poter portare al risultato finale); dall'altra parte però c'è il paziente e la sua famiglia, che io ritengo che l'incontro tra l'infinito desiderio e il limite avvenga per tutti, per la famiglia e per il paziente probabilmente è una volta, per noi è più volte, però io fino alla relazione che mi ha sfilato l'amico Felice non ci avevo mai pensato in questi termini, e quindi questa relazione mi ha aiutato a mettere qualche puntino sulle "i" su quella che è la mia vita professionale quotidiana. Il mio infinito desiderio dove va? Va per cercare di guarire la gente, lo faccio insieme agli altri perché è essenziale che lo si faccia assieme; e il difficile è crescere tutti assieme, anche quando il risultato non c'è, per cui un paziente su quattro deve morire. E quando questo succede, e non succede statisticamente uno su quattro, magari succede tre volte di fila e vi assicuro che dopo tre volte di fila dover ripensare a quello dopo -alla faccia della statistica!, le motivazioni che devi trovare tu e che devono trovare tutti quelli che lavorano con te dopo degli insuccessi -se così si possono definire-, sono molto difficili. Per cercare di esemplificare quali possono essere le nostre problematiche quando affrontiamo la domanda, chiamiamola così, è quella della locazione degli organi. La locazione degli organi è un esempio assoluto di risorse fisse. Cioè noi ci stiamo ripetendo tutti che siamo poveri e che in sanità non ci sono più soldi, e questo è vero, questo è assolutamente vero; nel campo, però, della nostra pratica clinica noi siamo già allenati a scegliere, perché questa è una scelta, perché devi decidere a che dare una possibilità, nel senso che i cuori sono fissi: sono un certo numero all'anno -erano 50/55, sono 35/40 ormai all'anno -, con una lista d'attesa che è almeno tre volte tanto; per cui tu devi, attraverso la tua coscienza, la tua professionalità, il tuo sapere e la condivisione con quelli che lavorano con te, devi decidere a chi lo dai; allora tutte le volte io mi dico: "ne salvo uno o ne ammazzo due?"; perché se io non metto insieme giustamente il donatore e il ricevente rischio non di salvare una vita, ma di avere un risultato non buono per il paziente che trapianto ma anche per quello che avrei potuto trapiantare e che non ho trapiantato, e quindi questa problematica è una problematica che ci fa crescere, che ci fa ragionare assieme come gruppo. E quella frasettina che ho aggiunto lì sotto, con scritto : "il problema sono io" è perché qualche volta ti viene in mente che all'interno delle dinamiche culturali, etiche che tu hai con quelli che lavorano con te, con i pazienti e le loro famiglie (perché , non dimentichiamoci, queste scelte devono essere giustificate anche a chi aspetta la guarigione), qualche volta non ti quadra, qualche volta hai delle indecisioni, qualche volta hai paura di avere sbagliato, e quelle volte lì ti vieni in mente che forse, allora, il problema non è nell'insieme, nella squadra, ma in questo caso nel capitano, se io mi considero il capitano della squadra. Le risposte che possiamo dare, secondo me, nel limite sono quelle lì, sono nel vivere insieme, nell'essere squadra, nell'essere "paesello"- io lo definisco-, perché il mio ospedale, in modo particolare il mio reparto, è un paesello, un paesello fatto da gente che si conosce da decine di anni- con qualche ricambio: c'è qualche nuovo nato, c'è qualcuno che va in pensione- però la cultura che si respira è una cultura che è condivisa dalla tradizione, e quindi c'è questa diapositiva (PROIEZIONE DIAPOSITIVA): "che

cosa vuol dire DG?”. Purtroppo per molti di noi che lavorano in sanità vuol dire Direttore Generale, invece per me questo non è; per me DG significa De Gasperis, De Gasperis vuol dire, e vuol dire Niguarda, vuol dire la cultura di curare il malato con una deontologia comune, con la correttezza scientifica –perché questa è fondamentale -, e con una visione che sia globale ed assieme di tutti. Sostanzialmente servire la salute, e servire la salute non è il mio compito: è il compito nostro, di quel paesello lì.

Allora andiamo al dunque: “C’è un uomo che vuole la vita e desidera giorni felici?”; questa relazione, vi ho detto, mi ha fatto pensare: io credo di aver preso nella mia vita i treni, di aver visto gli incontri, di essermi assunto anche le mie responsabilità, ma – e il “MA” è in giallo per dargli un po’ più di sottolineatura- io credo che se fossi stato da solo non sarei arrivato a questo punto, a questo punto che io reputo di maturità; ci sono arrivato, o meglio, ci siamo arrivati perché siamo cresciuti assieme; è questa cultura comune che ci ha permesso di andare avanti. Ma allora, quando mi metto a parlare di incontro –la prima diapositiva infernale di questi tre concetti che mi perseguitavano e non potevo uscirne- non si può più parlare di infinito desiderio; bisogna parlare di desiderio di infinito, che è una cosa diversa, cioè la ricerca verso il non misurabile e verso il mistero; e quindi dobbiamo arrivare a dire che esiste la coscienza di Dio nel mondo. Però il problema a questo punto è che tu devi avere la fede, perché se hai avuto gli incontri, hai visto il mistero, necessariamente devi avere la fede, perché, come sentii dire a Cesana un giorno, “la salute è un dono, e anche la fede è un dono”, questo me lo ricordo bene, l’avevo capito bene: il problema è che tu non sei sicuro di averla, almeno, io non sono sicuro di averla, e solo il fatto che mi pongo questo dubbio mi conforta che il dubbio esiste, e quindi resto lì come un pistola con ancora un limite, che non è più il limite della morte, il limite fisico del cuore espantato, ma è il limite della non soluzione; allora la soluzione potrebbe essere andare avanti, e cercare aiuto, cercare aiuto negli altri, perché la vera forza, la vera cosa che vince il limite è l’accoglienza, il riconoscerti negli altri; però qualche volta io ho chiesto aiuto, e mi sono ritrovato con questo faccione, perché fare il paziente è una cosa molto difficile, e trovare dall’altra parte dei medici insensibili che non considerano il paziente una persona, significa avere di questi risultati. Quindi il mio percorso è ancora un percorso di ricerca, cioè stare insieme in un desiderio di infinito, rispetto degli altri e felicità con se stessi, e se il mistero non lo scopro e l’avvicino soltanto, lì c’è il mio e-mail, se volete ne discutiamo. Però per finire c’è questa frase, c’è la consolazione: l’autore è Luigi Giussani, il libro è *L’autocoscienza del cosmo*, BUR, pagina 164:

“Sì, Cristo ha risposto alla domanda umana, perciò hanno un destino comune chi accetta la fede e la vive, e chi, non avendo la fede, si annega dentro la domanda, si dispera dentro la domanda, soffre la domanda.” Io spero nel destino comune.

Moderatore: Forse ce la facciamo. Volevo ringraziare Rose di aver accettato di venire. Mi diceva che DG per alcuni vuol dire De Gasperis, per altri Don Giussani... quindi ascoltiamola.

Rose Busingye: Spero che si capisca il mio italiano. Ho fatto l’infermiera perché volevo aiutare la gente che soffre; come dottore volevo guarire tutti i malati che trovavo davanti a me. Invece mi sono trovata proprio il limite, perché ho cominciato come una che è andata in ospedale a guarire tutti, ho cominciato a stare male e a svenire di fronte a quelli che stavano male, di fronte al sangue. Ho cominciato a non mangiare, perché la carne mi ricordava ciò che avevo visto in ospedale, e stavo male. Ho pensato che forse non ero capace di fare l’infermiera, e volevo smettere tutto. Mi sono sentita niente, incapace, e pensavo che non valeva la pena che io continuassi a vivere; proprio mi sono disperata, perché desideravo di fare qualcosa. Poi è arrivato un momento in cui ho iniziato anche a perdere peso perché non mangiavo. Più ci pensavo che ero incapace, più stavo male. Poi ho

incontrato un amico. Il rapporto con questo amico ha fatto svanire piano piano tutte le mie paure. Dentro questo rapporto ho scoperto me stessa, ho scoperto di essere qualcuno, ho cominciato a desiderare e a studiare; è stato per me come se una luce avesse illuminato tutto; ho cominciato a scoprire la verità delle cose, e da qui è venuta un'attrattiva, un'affezione e una tenerezza per la mia stessa vita; così anche per la vita degli altri. Nel rapporto con questo amico, DG !, ho ritrovato la mia grandezza, ho scoperto che l'uomo è un rapporto, e questo rapporto lo rende qualcuno. Non voglio che prendiate questo in modo generico: essere qualcuno implica un rapporto con la gente per la quale si è qualcuno. Il mio desiderio allora è diventato di fare capire a tutti, nonostante la loro debolezza e la loro malattia e il loro peccato, fare sapere che sono grandi, che sono più grandi dei loro limiti. Il mio amico mi ha fatto capire che l'uomo è piccolo, è quasi niente di fronte al cosmo, sembra un centesimo, è come un soffio, ma il mondo vale perché c'è questo uomo; tutti gli altri valori del mondo devono essere in funzione del singolo uomo, piccolo com'è. L'uomo infelice è quello che decide che è impossibile essere felice. Ho cominciato a desiderare che tutti gli uomini capiscano questo: che sono più grandi di quello che possiamo immaginare. Allora il mio lavoro è creare quel rapporto in cui ogni uomo che incontro scopra di essere qualcuno, cioè scopra il suo valore e la sua dignità. Non si può dare un'idea di dignità se non all'interno di un rapporto; sei qualcuno quando possiedi una consistenza, quando dici "tu", quando prendi l'io della persona. Il mio lavoro è proprio come dare una spalla a chi vuole essere responsabile verso il suo valore, dare la spalla su cui può appoggiarsi per affrontare questo problema dei limiti, perché sempre abbiamo paura dei limiti; ma siamo questi limiti, e questo limite proprio è la nostra grandezza, perché dentro ai limiti scopri qualcosa di più, qualcosa di più grande di questo limite, cioè scopri Dio. E' l'esempio di Lucy: era una ammalata venuta dal nord dell'Uganda e siccome, sapete, c'è la guerra nel nord dell'Uganda, questi ribelli prima di ammazzare la gente proprio li sfigurano, gli tagliano il naso, le labbra...; allora ho incontrato Lucy che aveva incontrato i guerriglieri, l'hanno violentata, dopo averla violentata hanno messo un lucchetto, e nessun uomo può andare con lei; dopo hanno tagliato la chiappa in quattro pezzi e le avevano tolto anche i denti. Lei è venuta a Kampala per andare via dalla sua famiglia, perché non trovassero il suo corpo: voleva uccidersi, buttarsi nel lago. Allora i suoi amici me l'hanno portata. Quando me l'hanno portata, lei mi ha detto che è stata anche al campo dei rifugiati, è stata anche con gli educatori nel nord, però lei mi ha detto: "sai, tutti vengono da me curiosi per quello che sono, per quello che mi hanno fatto; io sembro essere un mucchio di problemi; vengono e mi chiedono cosa mi hanno fatto, a vedere dove mi hanno tagliato". Ma io chi sono? Sono come un cestino dove si butta tutta la spazzatura; ma io, come Lucy, chi sono? Infatti lì io vedendola non sapevo trovare quali parole per consolarla, per dirle di non preoccuparsi, per dirle "ti voglio bene", però lei si è messa piangere, e l'ho lasciata con i miei malati - io curo i malati di AIDS -, l'ho lasciata con loro; e dopo, da un certo punto lei mi ha detto: "Ma io, io, io come Lucy, ma io chi sono?". A un certo punto io ho detto: "Sì, sei questa "sfigurazione", eppure hai un valore più grande di quello che appare. Perché apparentemente sembri questo, ma per ma tu hai un valore più grande." E da quel momento lì lei è entrata negli altri gruppi dei miei malati e ha cominciato a imparare a cantare e suonare i tamburi, e mi ha detto: "Comunque, io voglio vivere perché ci sei tu, voglio vivere perché tu mi hai dato almeno valore." Io le ho detto: "No, il valore te l'ha dato un altro; sei fatta proprio perché qualcuno ha voluto che tu ci sia." Adesso canta con gli altri e sta bene.

Nei nostri centri, per esempio, usiamo il quadro *Icaro* di Matisse; usiamo questo quadro proprio per rappresentare i nostri tentativi di fronte al limite, *Icaro* lo guardi, vedi un quadro con questa figura che vola. Però avevo osservato che c'è questo punto rosso, un puntino che sembra niente, e invece questo punto è il punto che esalta tutto il quadro: è vero che apparentemente siamo niente, siamo questo, come un punto inutile, invece c'è questo cuore che è il desiderio umano, che è il desiderio

della felicità; è vero che non siamo niente; a volte ci consoliamo che non siamo niente, invece ogni uomo è questo niente; eppure essere coscienti del nostro niente è proprio la nostra grandezza, perché è un Altro che ci dà il valore, perché c'è questo grido, e questo grido ci rende grandi. Infatti dopo il quadro di Icaro abbiamo messo il quadro di Pietro e Giovanni, perché Pietro e Giovanni, anche loro erano proprio di fronte a un limite: sembrava che il loro amico fosse andato, la morte aveva finito tutto, eppure anche loro come noi erano preoccupati – questo amico nostro è morto –, però sembrava che il loro grido non era più come quello dell'*Icaro*: il loro grido è rappresentato da qualcosa. Infatti il mio amico mi ha detto: “Uno nasce con lo stomaco; questo è già una promessa che ci sarà da mangiare”. L'uomo è proprio questo grido, perché c'è una risposta, ed è l'unico punto nel mondo che ha questo desiderio di felicità. C'è un altro esempio, di Julius che stava morendo di AIDS: ho chiamato un medico, e il medico mi ha detto: “Non c'è niente da fare, perché è in coma”, e dopo questo medico è andato a parlare con questo paziente e gli ha detto: “Dai, tu vai, salutami Gesù, quando arrivi, salutami Gesù”, e questo qui ha avuto paura, ha detto: “allora devo morire!”, mi poi: “Vai a dire a quel medico lì che io non voglio andare a salutare Gesù, perché me lo saluta lui prima.” E dopo ho chiamato un prete che l'ha confessato, perché questo era un politico che ha vissuto tutta la sua vita così, pagando tutte le donne, bevendo, fumando, e aveva paura proprio di andare da Gesù. Ho chiamato il prete, dopo che si è confessato e ha avuto l'estrema unzione, mi ha detto: “Lo sai? Quel prete mi ha detto che mi ha perdonato tutti i peccati, da quando sono nato me li ha perdonati.” Infatti questo malato, uno che stava morendo, si è ripreso, ha vissuto due mesi, lui che stava per morire. Io ho scoperto che proprio lavorando con questa gente mi chiarisce la questione che l'uomo è fatto per qualcosa di più grande dei suoi limiti. Per esempio vedo qualcuno che è debole, malato, che non può stare in piedi da solo; qui è molto più facile anche intuire la sua grandezza, il suo valore inattaccabile da chiunque. Trovi magari uno che sta esalando l'ultimo respiro, sta lottando per respirare per l'ultima volta, eppure puoi chiaramente vedere che non è definito da questa cosa qui, che è definito da qualcosa di più grande della sua miseria.

Un altro esempio: i miei malati l'anno scorso hanno adottato un ragazzo di 16 anni; nonostante i loro limiti della malattia, della povertà, hanno il desiderio di felicità, anche per loro, e vogliono che anche gli altri siano felici; usano i loro soldi. Per esempio io lavoro nei quartieri poveri della città, dove per guadagnare 100 scellini uno deve spaccare i sassi tutto il giorno. Eppure nella città la vita costa. Quando questo ragazzo è rimasto orfano, in una casa in affitto, è stato cacciato dal padrone. Io non c'ero; eppure i malati tutti sono partiti, uno mettendo cento scellini, un altro altri cento e quando sono tornata mi hanno detto: “Tu puoi riposare. Questo malato è nostro, noi pensiamo al mangiare e a pagare l'affitto.” Questo non succede neanche per chi guadagna migliaia di scellini; anche nella città di Kampala ci sono i ricchi, eppure è impossibile che ti diano qualcosa. E a volte i miei malati contribuiscono con i loro soldi per portare gli altri malati in ospedale, per pagare le spese dalle medicine- perché da noi tutto è a pagamento -. Infatti a volte dici: “ma perché lo fanno?” E' perché proprio hanno scoperto che nonostante i loro limiti di povertà, di malattia, hanno ritrovato questa felicità qua, e vogliono che anche gli altri siano felici, e usano i loro soldini per quelli a cui mancano, proprio perché in quei malati lì scoprono che sono qualcosa di più grande, hanno un valore infinito.

Il problema è quando si sta di fronte ai limiti con una regola, con uno schema, così è facile farsi fuori e fare fuori gli altri. Ma se uno parte dal punto di vista umano, si commuove, e comincia a chiedersi: “ma chi è questo che ho di fronte? E chi sono io?” Nei propri limiti uno può scoprire Altro; il limite può essere il segno che c'è qualcosa di più grande. Mi ha sempre colpito, anzi commosso, quell'uomo tra la folla che piangeva perché era morto il figlio della loro amica, l'unico figlio; ha detto: “Donna, non piangere”. Nel nostro ambiente medico Dio che dice non piangere sembra un dio limitato; il potere avrebbe subito detto: “Alzati”, invece Dio cede, sembra un limite

che Dio dica: “donna non piangere”, è come proprio cedere, ma Dio è un uomo, è un uomo, infatti Dio è più uomo dell’uomo. Per qualcosa di più grande bisogna rischiare; un uomo è chi ha un desiderio più grande dei suoi limiti, un desiderio infinito, non si ferma di fronte ai propri limiti, al limite degli altri; il problema è quando uno rinuncia e dice che non c’è possibilità per sé e per gli altri, così si ammazza e ammazza anche gli altri.

Un altro esempio è una bambina, Fiona, 10 anni, sieropositiva, con l’AIDS. Stava morendo di meningite ed era l’unica bambina rimasta nella sua famiglia; tutti sono morti di AIDS, proprio la famiglia si è chiusa, è rimasta solo questa piccola bambina. Una volta quando l’ho trovata a letto mi ha detto: “Io non voglio morire come mia mamma, io voglio vivere, fammi vivere per due mesi, fammi vivere per un anno, io voglio andare a scuola e giocare con i miei amici.” Quando mi ha detto così, io non riuscivo a dormire, non riuscivo... avevo pochi soldi per fare il trattamento. Sono andata a casa e ho raccontato a una dottoressa, e a quelle della mia casa, così abbiamo deciso di fare il trattamento antivirale, però avevamo pochi soldi e gli altri medici ridevano, perché bisogna iniziare quando hai tutte le medicine per tutta la vita. Ma io ho pensato: cosa importa se io do un mese a questa bambina, do due mesi, do un anno perché viva, perché a questo suo desiderio sia risposto. Ma per me il primo desiderio era proprio che questa bambina scoprisse che era qualcosa di più grande, che la sua vita era importante. Abbiamo cominciato, e questa bambina aveva la meningite, e era a letto e non riusciva ad alzarsi, e abbiamo cominciato il trattamento. Dopo due settimane la bambina ha cominciato ad alzarsi dal letto, e dopo altre due settimane l’hanno dimessa. Adesso è ritornata a scuola.

Ho pensato che quando uno comincia a dire io, vede le cose in modo diverso, comincia a intravedere il significato della vita; quando sai di chi sei la grandezza può succedere dovunque, la grandezza può succedere e succede dovunque, può succedere anche quando sono incastrato nel fango, come succede sempre, o quando sono sotto il sole che mi brucia la testa, o quando sono di fronte alla mia macchina bucata che dev’essere cambiata. Tutto queste cose mi succedono sempre prima di arrivare al lavoro, eppure anche lì la grandezza può succedere. La grandezza può succedere anche di fronte a un bambino come William, che aveva paura di morire e mi ha detto: “Guarda, io quello che ti chiedo: tienimi la mano quando devo morire; tienimi la mano così forte così non ho paura di morire” Infatti quando è morto mi è morto in braccio.

La vita è un’avventura per la ricerca del suo significato, del valore. Se siamo vigilanti la vita è un’avventura per la ricerca di ciò che è oltre questi limiti. Ma in questa ricerca, per essere vigilanti ci vuole un Altro che ci vuole bene davvero, che ha già fatto quest’avventura prima, che ci accompagna, però ciò che determina la mia personalità dev’essere più forte, per vincere la mentalità dominante di oggi; la realtà doveristica ha dei limiti fragilissimi, per cui quando a uno non conviene più, anche la più grande coscienza del dovere, cade. Ma là dove c’è il senso di responsabilità verso qualcosa di più grande, allora la capacità di attenzione all’uomo è salvaguardata.

La passione per l’uomo è il rispetto per la sua persona, non è per i limiti che ha. Se vivi questo tuo lavoro puoi sostenere una resistenza fino ad arrivare a rompere le strutture. Ma c’è bisogno di qualcosa che investa la modalità della nostra reazione, che genera un soggetto vero, così uno sa come trattare l’altro.

L’oggetto dal mio lavoro è un rapporto con un amico; è questa precisione di posizione che fa la lotta creando una nuova posizione dentro i limiti. Quello che chiedo di aiuto è essere coscienti di noi stessi, anche di fronte alle situazioni drammatiche come la morte dei nostri cari, per raggiungere la nostra vera felicità. Il mio amico mi aveva detto che la verità del mondo avviene se l’uomo appartiene, perché nell’appartenenza ogni cosa cambia. E’ da questo che nascono una nuova civiltà, una nuova società.

Moderatore: Vorrei concludere, prima che la gente si sposti, ringraziando ancora tutti, e dicendo che questo è un lavoro insieme, perché il clima che respiriamo, come disse in un'intervista a *L'Espresso* l'ex-ministro –grazie a Dio- della sanità Veronesi, “lottiamo, ho lottato tutta la vita per rendere la medicina una scienza, e per eliminare da essa il fardello della carità imposto dalla storia cristiana”. Teniamone conto, perché siamo insieme invece per approfondire la verità dell'origine che portiamo, perché appunto desideriamo tutti che dentro il lavoro si ricostituisca, si rafforzi l'amicizia fra noi e ogni singola nostra persona.

Volevo dare due avvisi importantissimi, perché una compagnia e un incontro come questo non vengono su automaticamente: l'associazione quest'anno, come voi sapete, si è data uno strumento che secondo noi è lo strumento più importante, e che vi chiediamo di considerare: una rivista che con criteri scientifici, cioè accettando la sfida del metodo empirico, però consideri l'aspetto umanistico, totale, integrale della persona. Si può e si deve contribuire a costruire questo strumento attraverso innanzitutto il mettere a disposizione la propria esperienza, il proprio lavoro, quindi attraverso contributi; e certamente anche abbonandosi, consentendo che essa cresca. In occasione del Meeting, a scopo promozionale, l'associazione promuove l'abbonamento alla rivista con il 15% di sconto, o in alternativa in omaggio insieme all'abbonamento verrà dato l'ultimo libro di Giancarlo Cesana edito da CEFAS sul Welfare in Europa. Vi prego di prenderlo in considerazione.

Un attimo solo ancora: ricordo che presso lo stand di Medicina e Persona stasera alle 19.30 ci sarà un incontro con uno dei nostri Vicepresidenti storici, Alberto Dragonetti, che presenterà le questioni, le novità e l'idea dell'anno prossimo.

Volevo anche ringraziare per la presenza qui alcuni amici e alcune persone, fra cui l'assessore alla Sanità del Lazio, che pregherei di salutare, e l'Onorevole Bianconi che ci è sempre stata vicina in questo cammino.

Grazie di tutto.