

Intervista ad Alessandra Caccia

Lorenzo Console



Raccontaci un po' chi sei e cosa fai: insomma, qual è la tua storia?

Mi chiamo Alessandra, sono nata a Milano e sono un'artista. A 15 anni un avvenimento modificò la mia esistenza per sempre. Allora non mi rendevo conto di quanto fosse grave e di quanto avrebbe poi in seguito contribuito a cambiare il corso di tutta la mia vita. Avevo contratto una malattia renale per la quale, come per molte altre patologie di questo tipo, non vi erano delle cure, ma solo dei tentativi. Gli anni dell'adolescenza furono difficilissimi, non accettavo questa malattia che mi faceva gonfiare piedi e caviglie come zampe d'elefante. L'unico problema era ritornare ad avere le mie gambe assumendo dosi esagerate di diuretico: ero un'adolescente e alla fine ciò che mi importava era essere come gli altri, tipo potermi mettere le gonne come le mie amiche. A 26 anni, dal giorno alla notte, finisco in dialisi: mi ero trascurata e ormai i reni erano completamente andati; e così mi ritrovai con un catetere nella pancia, attaccata tutte le notti per 8 ore ad una macchina appoggiata sul mio comodino. Ero disperata e piena di angoscia.

Avevo da un paio d'anni finito la scuola di fotografia e cinema, e avevo iniziato a lavorare in coppia con un'altra artista. Da quel momento in poi i miei sogni di colpo si polverizzarono!

Ma l'incontro in una notte disperata con un piccolo libro, chiamato **Felicità in questo mondo**, che parlava di buddismo, mi fece tornare la speranza. Mi fece sentire che non era per forza tutto finito.

Compresi in quel momento feroce che la vita era qualcosa di veramente grande e prezioso, che non era finita. Sono stata fortunata perché incontrando il buddismo ho iniziato a guardare e a sentire la vita, e di conseguenza la malattia, in un modo completamente diverso, rivoluzionario! Da lì in poi ho dovuto affrontare ostacoli e attacchi pazzeschi che hanno messo a repentaglio anche la mia vita. Dopo 4 anni e dopo varie difficoltà provai a mettermi in lista d'attesa per un trapianto, oltre che a Milano, anche a Barcellona dove avevo degli amici.

Giornale di Tecniche Nefrologiche e Dialitiche
2018, Vol. 30(2) 150-152

© The Author(s) 2018

Article reuse guidelines:

sagepub.com/journals-permissions

DOI: 10.1177/0394936218787482

journals.sagepub.com/home/gtn



Nel 2006, a 31 anni, arrivò il rene a Milano per il mio trapianto. Purtroppo, poco dopo, la malattia di base colpì anche il nuovo rene e così arrivarono pure gli attacchi d'ansia. Dopo tante attese e aspettative fu qualcosa d'insostenibile.

Il mio percorso di artista subì un duro arresto, mi sentivo completamente svuotata e spesso sentivo come cedermi il corpo; un giorno nel cortile del policlinico di Milano dopo una visita mi accasciai per terra disperata mentre mia madre cercava di tirarmi su - sembravamo tipo *la Pietà di Michelangelo!* Ma piano piano riemersi per continuare a lottare, e anche grazie al buddismo, ritrovai le forze per rimettere i primi passi nella vita e per tornare ad avanzare.

Hai continuato a lottare. E poi tornasti in dialisi?

Dopo tre anni doveti rientrare contro il mio volere. Ero ormai deformata e gonfia come un pallone, con 10 chili in più di acqua nel mio corpo che non riuscivo a smaltire. Decisi che comunque dovevo scegliere la vita, quindi mi feci ricoverare per rimettere un nuovo catetere alla pancia per dializzare.

Le difficoltà, le lotte, i pianti e le depressioni furono tante, rischiai un'altra volta la vita. A un certo punto non si sapeva più come farmi dializzare, non avevo accessi vascolari e dovevo passare dalla dialisi peritoneale all'emodialisi, e alla fine mi misero un altro catetere all'inguine - Per me fu un grande beneficio - potevo così nasconderlo - anche se ormai erano anni che non potevo fare più il bagno in mare. Ma mi permise di sopravvivere, anche se a caro prezzo: il corpo si consumava e spesso anche la testa, la routine scandiva le giornate e mi soffocava, insieme ai miei compagni di viaggio messi in croce come me tre volte alla settimana. Ognuno con la propria storia, la propria sofferenza, e chi combatteva, chi si lasciava vivere ormai spento, oppure chi aveva sviluppato sarcasmo e ironia perché sapeva di non poter sperare in un trapianto. Riguardo a questi ultimi, mi ricordo che a volte uscivano tra i corridoi risate spontanee, ad esempio con il signor Aldo Ruffoni, gran personaggio, che teneva banco nella nostra cameretta, ex boy di Wanda Osiris a cui è dedicato *Sentimental*, il video che vi mostro (link al video).

Qualcosa comunque si attaccava a te come un “blob” e non ti lasciava più, ma io dovevo vivere ad ogni costo. I sogni erano grandi e sentivo il senso profondo della mia vita; cadevo, ma poi mi rialzavo tutte le volte e il buddismo mi aveva insegnato che era sempre da ora in poi. Io dovevo vincere e lottare fino in fondo perché avevo capito che nell’atto stesso di perseverare esisteva la vittoria.

E cosa successe dopo?

Dopo 4 anni, nel 2015, il catetere non andava più e perciò era assolutamente necessario il trapianto. Mi misero in lista d’urgenza ma dopo poco mi tolsero perché avevo una lesione alla mascella e in testa. Sarebbe stato necessario un intervento lesivo e distruttivo per poter accedere di nuovo alla lista d’attesa.

Ma determinai che la prossima operazione a cui mi sarei dovuta sottoporre sarebbe stata solo per il trapianto, e non per altre cose! Fu un percorso a ostacoli per arrivare al secondo trapianto, un po’ come in un videogioco a vari livelli, come San Giorgio e il drago o Golia contro Sansone, cioè le probabilità di realizzarlo erano bassissime. Neppure mia mamma poteva donarmi il rene perché, pur essendo geneticamente compatibile, i miei anticorpi, che erano così forti dopo essere stati sollecitati dal primo trapianto, avrebbero rifiutato anche il suo rene. Questo fu un colpo durissimo, ancora un’altra battuta d’arresto.

Sapevo ormai che avrei potuto attingere alla grande condizione vitale che comunque è sempre dentro ognuno di noi e che avrei ancora potuto lottare per credere fino in fondo nelle mie potenzialità e, alla fine, senza arrendermi, avrei vinto. Questa era la mia grande convinzione.

Mi sottoposi, per aumentare le probabilità, ad una terapia molto impegnativa per abbassare la carica di anticorpi che avrebbe attaccato il rene.

Alla fine, ero arrivata al limite: dializzavo con due cateteri, uno all’inguine e l’altro al collo, ed era una situazione che ovviamente non poteva andare avanti.

Mi sembra che nella tua esperienza con la malattia dopo aver letto “Felicità in questo mondo” e aver conosciuto la pratica buddista siano cambiate tante cose. Ma cosa ti ha fatto andare avanti a questo punto?

Senza questo incontro nella mia vita non sarei mai riuscita a mantenere la determinazione fino in fondo. Come già raccontavo, è cambiato il mio approccio, ma soprattutto è cambiato il mio modo di vivere e di affrontare. In me stava avvenendo una grande rivoluzione umana e c’è stato qualcosa di molto buono in tutta questa epopea. Infatti, toccando gli abissi più profondi della sofferenza sono cambiata e ho potuto toccare anche le vette più alte della gioia; comprendendo così che la nostra vita non è solo per

noi stessi, ma anche per gli altri. La vita è preziosa. Il buddismo mi ha insegnato il valore della vita, che non è nient’altro che la cosa più grande che esista.

Hai trasformato il tuo percorso in ispirazione e hai condiviso le tue sofferenze trasformandole in brillanti realizzazioni. Attraverso la tua arte, le tue fotografie, cosa vuoi esprimere?

Sicuramente un’altra parte importante nel mio percorso è stata il ruolo dell’arte nella mia vita. Di fatto l’essere artista era un altro modo per non mollare mai, la passione per l’arte ha fatto in modo che sopravvivevo anche nel periodo della dialisi perché era come *l’acqua* che non potevo bere. Mi rigenerava continuamente: l’ambiente, le inaugurazioni, gli amici artisti, la bellezza, tutto quanto riempiva il resto delle mie giornate. Fuori dalla dialisi c’era comunque una vita e io me la andavo a prendere tutta.

La mia arte è diventata la mia vita e la mia vita è diventata la mia arte, c’è moltissimo di me e di questo percorso nei miei lavori fotografici e anche nei video.

Ad esempio, nel mio lavoro **Back to life** dopo il primo trapianto iniziai a scattare delle foto tutti i giorni per tre anni: foto del mio corpo, dell’ambiente, dell’ospedale, e delle situazioni che vivevo. Ne uscì un racconto intenso di grande lotta, di cicatrici, ferite, medicazioni, malinconia e tristezza ma anche di luce, viaggi, natura, gioia e rinascita, che mi ha permesso di intraprendere un grande percorso. Trasformare una situazione drammatica in un’occasione di profondo cambiamento interiore. Trasformare un potente veleno nella miglior medicina per la mia vita. E così ho iniziato a curare anche dentro. Questo è anche alla base del concetto di resilienza che è anche presente nei miei lavori, come ad esempio in **Dreamachine** un lavoro sul suono della risonanza magnetica. Vedo questa strada come l’unica possibile da perseguire per il superamento della malattia e di qualsiasi tipo di difficoltà.

C’è qualche episodio che ti ha ispirato profondamente nella tua produzione artistica?

Sicuramente ho trovato ispirazione in alcune storie molto forti di personaggi che lottarono fino in fondo per superare grandi sofferenze e realizzare i loro sogni. Uno dei miei video è ispirato alla storia di **Helen Keller** da cui fu tratto il film “Anna dei Miracoli”, che vinse l’Oscar nel ‘62. La sua istitutrice crebbe così profondamente nel potenziale di questa bimba sordo-cieca - destinata ad una vita di sofferenza ed emarginazione per gli altri - che vide avvenire qualcosa di incredibile: grazie alla forte dedizione della donna, Helen si laureò in un’università di normodotati, divenne una scrittrice, un’attivista politica in difesa sia di chi viveva le sue condizioni che di chi apparteneva alla

classe operaia, divenne amica di molti presidenti degli Stati Uniti, di Charlie Chaplin e Mark Twain, ma anche di tanti altri personaggi importanti.

Dall'oscurità in cui si trovava Helen, Ann Sullivan fece uscire una grande luce da ciò che sarebbe rimasto buio per sempre. Spesso mi hanno ispirato profondamente storie di persone che con convinzione assoluta hanno voluto superare qualsiasi ostacolo.

Tra i miei progetti a cui tengo molto ho l'ambizione di cambiare e migliorare i luoghi di cura, attraverso il dialogo e l'arte. In questo caso specifico, con la **medicina/nefrologia narrativa**: un nuovo modo di sentire il proprio vissuto e farlo uscire all'esterno in forma artistica. Questo per far passare sensazioni che il paziente si porta dentro, e che non riesce a esternare nei suoi momenti di vita ospedaliera.

Il video **Sentimental** che vi mostro va proprio in questa direzione e racconta in modo poetico e con leggerezza un frammento del mio vissuto nell'esperienza di dialisi.

È tempo di approcciarsi al paziente in un altro modo. La Medicina Narrativa (NBM, Narrative-Based Medicine) si riferisce non solo al vissuto del paziente ma anche ai vissuti del medico, e al loro rapporto. Con questa nuova forma di dialogo e approfondimento ci sono risultati sorprendenti nella cura del paziente: il rapporto medico-paziente si basa su fiducia reciproca e permette un dialogo rivolto a mettere al centro la persona.

La narrazione della patologia del paziente al medico dovrebbe essere considerata un aspetto importante come i segni e i sintomi clinici della malattia. Nell'atto stesso in cui il paziente sente che il dottore sta ascoltando, e che vuole aiutarlo, si sviluppa la speranza necessaria per lavorare insieme nella miglior direzione possibile per la guarigione.

Cosa vorresti dire alle persone che stanno vivendo un difficile percorso di dialisi?

Quello che mi sento di dire è di non rimanere schiacciati dalla condizione di malato facendo della malattia il centro della propria vita. Lo so quanto questo sia duro da mettere in atto - ho fatto quasi 12 anni di dialisi tra peritoneale e emodialisi, in una vita ingabbiata da questo appuntamento tre volte a settimana, dal quale è impossibile sottrarsi anche quando stai male.

Ma fuori di lì c'è la vita e si può provare a concentrarla anche su altro, decidere di vivere, di essere comunque determinati e di perseverare fino alla fine per continuare a vincere. Non rassegnarsi mai.

Tutte le volte ho sempre pensato ai miei sogni, mi sono fatta ispirare da tante storie di uomini e donne che come me hanno realizzato l'impossibile per sé stessi e per gli altri. Helen Keller, ad esempio a cui mi sono ispirata per il mio video, ma anche Frida Kahlo o Mandela (rinchiuso in prigione per 27 anni), ma anche a tanti eroi sconosciuti incontrati in tanti ricoveri.

Neppure per un giorno in carcere Mandela pensò di rinunciare a realizzare il suo sogno: liberare sé stesso e il suo paese dall'apartheid. La poesia che ha incoraggiato Mandela in tutti gli anni di carcere, non a caso è stata scritta dal poeta inglese William Ernest Henley, che a 12 anni contrasse una grave tubercolosi ossea, e che a 25 dovette amputare una gamba per sopravvivere. Ma non si scoraggiò, e continuò a vivere per altri 30 anni. La poesia **Invictus** fu proprio scritta su un letto di ospedale.

Quando la lessi per la prima volta mi incoraggiò molto e decisi l'anno scorso di utilizzarla per un mio lavoro per una mostra per la Pace e la Cultura presso il centro buddista.

Dopo pochi giorni dalla conclusione di questo evento venni chiamata il 2 giugno per il secondo trapianto di rene.

Dedico questa poesia a tutti coloro che stanno lottando. **Invictus significa mai vinto.**

Invictus

Dal profondo della notte che mi avvolge,
Nera come un pozzo da un polo all'altro
Ringrazio qualunque dio esista
Per la mia anima invincibile.
Nella feroce morsa delle circostanze
Non ho arretrato né ho gridato.
Sotto i colpi d'ascia della sorte
Il mio capo è sanguinante, ma indomito.
Oltre questo luogo d'ira e lacrime
Incombe il solo Orrore delle ombre,
Eppure, la minaccia degli anni
Mi trova, e mi troverà, senza paura.
Non importa quanto stretto sia il passaggio,
Quanto piena di castighi la vita,
Io sono il padrone del mio destino:
Io sono il capitano della mia anima.
Grazie a Lorenzo Console e al dottor Marco Lombardi per la realizzazione del progetto.
Ai miei genitori, Adriano Caccia e Gavia Vinago Caccia.
All'equipe dei chirurghi del reparto trapianti di rene dell'Ospedale Policlinico di Milano.
Al padiglione Litta di emodialisi.
A Daisaku Ikeda.