varchi

tracce per la psicoanalisi

finis vitae

diritto di morire

diritto di vivere

varchi17.indd 1 14-10-2017 17:26:45

SOMMARIO

4 **Editoriale**

6 **Dal corpo del malato al cuore della politica**
Intervista al senatore Luigi Manconi
di Paolo Chiappero

9 **La morte? È sempre quella degli altri**
Intervista a Luca Borzani
di Monica Marinelli

14 **Vita e morte del soggetto in rete**
di Vincenzo Susca

23 **Breve iconografia del cuore e del teschio**
di Claudia Attimonelli

29 **Finitudine, così si chiude il cerchio**
di Silvia Mottura

35 **Il respiro della morte nel mare di Lampedusa**
di Santa Bellomìa

38 **"Sono vivo ed è solo l'inizio", l'esercizio filosofico della morte**
di Anna Bozano

46 **Accompagnare gli anziani con Alzheimer**
di Sabrina Bertorello

51 **Quando un neonato muore: lutti genitoriali da curare**
di Alessandra Pagni

58 **Il lutto ad altezza di bambino: se a morire è un genitore**
di Alessandra Schiaffino

67 **Lavorare sotto l'ombra con i bambini 'fluttuanti'**
di Sara Vassileva

varchi17.indd 2 14-10-2017 17:26:45

71 **Decidere di morire… al cinema**
di Viviana Leveratto

75 **Inchiesta: Quando la vita guarda la morte**
Professioni, pratiche, luoghi, idee a Genova
di Gabriella Paganini

varchi17.indd 3 14-10-2017 17:26:45

EDITORIALE

"È difficile trovare un pensiero più offensivo di quello della morte; o, piuttosto, dell'inevitabilità della morte; della transitorietà del nostro essere nel mondo. […] La morte è la sconfitta finale della ragione, in quanto la ragione non può <pensare> la morte – non quello che sappiamo essere la morte; il pensiero della morte è, ed è destinato a rimanere, una contraddizione in termini". Così Zygmunt Bauman nel saggio del 1992 *Il teatro dell'immortalità*; a sottolineare il concetto, cita Merleau-Ponty, che accomuna la nascita e la morte come esperienze fuori della portata dell'umano, dal momento che possiamo concepirci solo come già nati o ancora in vita, Freud, che nota come continuiamo a essere presenti come spettatori anche quando tentiamo di rappresentarci la nostra morte, e E. Morin che conclude il suo saggio *L'uomo e la morte* (1970) definendo la morte la più vuota delle idee vuote, in quanto il suo contenuto "è impensabile, inesplicabile, un concettuale je ne sais quoi". Anche Tolstoi si pone sulla stessa lunghezza d'onda nella *Morte di Ivan Il'ic* (1886): "Il sillogismo elementare: Caio è un uomo, gli uomini sono mortali, Caio è mortale – per tutta la vita era sembrato sempre giusto a Vanja, ma solo in relazione a Caio, non in relazione a sé… un essere particolarissimo, completamente diverso da tutti gli altri esseri: lui era Vanja… - Caio è mortale, certo, è giusto che muoia. Ma per me, per me piccolo Vanja, per me Ivan Il'ic… non può essere che mi tocchi di morire!".

Come coscienza del vuoto, dell'assenza definitiva, del non-essere, la percezione della morte non può che essere traumatica e fonte di orrore, da cui non ci salviamo neppure accogliendo l'invito di Bauman a riflettere su come, proprio perché svuota la vita di senso, la nostra mortalità indirettamente ci sfidi a costruirci da soli, attraverso la cultura nei suoi vari aspetti, la negata immortalità. Così l'umanità, nella sua storia, si è preoccupata da un lato di conservare il passato affidando al futuro opere d'arte, valori, sistemi filosofici, istituzioni e, dall'altro, di affinare le armi più adatte per esorcizzare il nostro destino di precarietà.

Philippe Ariès, nel famoso saggio del 1977 *L'uomo e la morte dal Medioevo ad oggi*, ricostruendo diacronicamente i cambiamenti nel rapporto dell'uomo occidentale con la morte, sottolinea come cruciale il passaggio dalla morte "addomesticata" premoderna, inscritta in un ordine divino, inalterabile da parte dell'uomo, a quella "capovolta" tipica della modernità, percepita come massimo scandalo.

La società borghese sottrae l'individuo all'eternità dell'essere in cui era inscritta e riscattata la sua mortalità e lo pone in una condizione di solitudine di fronte alla morte che, vissuta come un tabù, come negazione di tutto ciò che la razionalità a partire dal '700 promette di dominare e controllare, inizia a contendere alla sessualità l'innominabilità.

varchi17.indd 4 14-10-2017 17:26:45

Nel 1955 lo psicoanalista e sociologo Geoffrey Gorer intitola proprio *La pornografia della morte* un articolo pubblicato sulla rivista *Encounter* in cui dimostra come nel mondo occidentale la morte ad un certo punto sia diventata qualcosa da mettere da parte, da allontanare dalla vita sociale.

Per tutti questi motivi la redazione di Varchi ha deciso di affrontare il tema della morte, per definizione scomodo e a cui, possibilmente, sfuggire.

In Parlamento si discute del cosiddetto biotestamento: sembra che solo la politica ormai passi il suo tempo (interminabile) a ragionare di ciò che, invece, nella società e nella vita di ciascuno di noi, inevitabilmente 'si vive': il dolore, la malattia, la morte degli altri, la paura del degrado fisico e psichico, l'angoscia dell'invecchiamento, la rappresentazione della propria fine, le domande su cosa mi sopravvivrà, sul senso della vita e della morte, sul dopo di me, sul mondo visibile e invisibile.

Insomma tutto quello che riguarda 'banalmente' il morire e che angoscia noi mortali.

Citando Sandro Penna

'Ognuno di noi è,
nel suo cuore,
un immortale'.

Sappiamo tutti benissimo che non è così e, se avete voglia di sfogliare queste pagine, vi capiterà di incontrare 'cose' e temi interessanti. Spesso inauditi, talvolta sconvolgenti, qua e là ironici.

Incrociate, se volete, le dita, ma che sia una buona lettura.

varchi17.indd 5 14-10-2017 17:26:45

DAL CORPO DEL MALATO AL CUORE DELLA POLITICA INTERVISTA AL SENATORE LUIGI MANCONI

di Paolo Chiappero

Il senatore Luigi Manconi è noto per le sue battaglie politiche in favore dei diritti individuali e delle garanzie sociali, della giustizia, dell'ambiente (fu portavoce nazionale dei Verdi tra il 1996 e il 1999) e dell'autonomia della persona, tra cui quelli essenziali costituiti dalla libertà di cura e dal testamento biologico.

Mentre scriviamo, si attende che il Senato esamini la legge sulle "Disposizioni sui trattamenti sanitari e diritto al rifiuto delle cure", meglio nota come "biotestamento".

Abbiamo chiesto all'onorevole Manconi il suo pensiero in proposito.

La prima domanda che voglio porle, senatore, è la seguente. Il primo disegno di legge sul biotestamento fu il suo, ma risale al 1996: cosa è cambiato nel frattempo?

Nella seconda metà degli anni '90 la formula "testamento biologico" era sconosciuta ai più: e non solo alla stragrande maggioranza della società italiana, ma alla quasi totalità della classe politica.

Aggiungo subito una piccola considerazione, essendo io patologicamente attento alla parola, detta e scritta. Ecco, io ho sempre apprezzato questa formula "testamento biologico", che in genere viene invece guardata con poco favore dagli esperti. Le si preferisce una formula più scientifica come "direttive anticipate di trattamento o di volontà", e altre espressioni. Io preferisco questa, invece, proprio perché il riferimento al testamento patrimoniale, a mio avviso, non solo rende immediatamente capaci di comprenderne il senso, ma aggiunge anche un significato per così dire solenne. Il fatto, cioè, che siano le cosiddette ultime volontà, così come avviene per i beni materiali, a venire espresse con il testamento. In entrambi i casi ci si affida a una procedura, che è il testamento, autografo e datato.

Cosa è cambiato negli ultimi vent'anni? Il fatto fondamentale che oggi una fetta consistente di opinione pubblica conosce il significato di quella formula; pur facendo spesso confusione, è consapevole almeno dell'area di significati a cui quella formula rimanda. Allo stesso tempo, è aumentata la conoscenza da parte della classe politica, e l'ostilità di un settore consistente di essa. Ne consegue che oggi il testamento biologico è oggetto di pressioni, limitazioni e vincoli che ne vogliono ridimensionare il significato.

varchi17.indd 6 14-10-2017 17:26:45

A questo proposito, quali sono i punti della legge che ne ostacolano maggiormente l'approvazione?

Guardi, io credo che il punto fondamentale sia uno. In termini proprio concreti di disposizioni effettive, la questione è quella, da sempre controversa, del significato da dare - e di conseguenza dell'atteggiamento da avere - nei confronti di nutrizione e idratazione artificiali. Qui gli approcci possono essere numerosi. Le associazioni di nutrizione artificiale e metabolismo hanno sempre detto, con particolare vigore in questi ultimi anni, che sia la nutrizione e sia l'idratazione artificiali sono terapie, atti sanitari. E dunque quando essi si rivelano inutili ai fini del miglioramento dello stato di salute, configurano una forma di accanimento terapeutico. Ricadono, quindi, sotto la disciplina che prevede e regola il rifiuto dell'accanimento terapeutico. Contro questo argomento c'è una tesi, sostenuta in realtà da pochi, ma molto, molto loquaci, che definiscono nutrizione e idratazione come trattamenti vitali, dunque radicalmente diversi dalle terapie, e di conseguenza non interrompibili.

Ora, a questo si può replicare in due modi. Il primo è che la letteratura scientifica in genere non li qualifica come trattamenti vitali, bensì come atti terapeutici. Secondo, che tali sono perché, contrariamente a come si è voluto in maniera fraudolenta comunicare all'opinione pubblica, nutrizione e idratazione non sono un panino imbottito o una bottiglietta d'acqua minerale che si forniscono al paziente, ma vere e proprie azioni sanitarie che richiedono competenze e strumenti adeguati, e dunque corrispondono a terapie. Ma, soprattutto, questa disputa nominalistica perde di vista la questione essenziale: se anche noi definissimo nutrizione e idratazione come trattamenti vitali, dal momento in cui si rivelano inutili a garantire una migliore qualità della vita e sono fonte di sofferenze non lenibili, in ogni caso ad essi si dovrebbe poter rinunciare.

A proposito della classe medica che citava, mettere al centro della questione fine-vita il paziente è anche combattere contro un certo autoritarismo in camice bianco?

Io penso questo: su questo tema - ma anche su altri non troppo differenti, sciaguratamente definiti eticamente sensibili, con una formula totalmente impropria - si è costruito un alibi facile. Quando se ne discute c'è sempre un interlocutore che dice: "Mah, sai, in Italia finché c'è il Vaticano...". Io lo ritengo un alibi, e un alibi doppio. Prima di tutto perché la presenza del Vaticano mette alla prova non la prepotenza dello stesso Vaticano, non la sua egemonia o la sua volontà di intrusione e di interferenza, ma piuttosto sottopone a verifica la capacità di indipendenza della classe politica, che al di là della fede che professa deve scegliere in maniera autonoma sulla base di ragionamenti politici e della valutazione di quale sia il bene comune. Ma è un alibi anche per un altro motivo. Perché, attribuendo le resistenze nei confronti del matrimonio omosessuale

varchi17.indd 7 14-10-2017 17:26:45

o dell'eutanasia o del testamento biologico alla Chiesa cattolica, si dimentica quante altre resistenze non confessionali, ma laiche, sono presenti nel nostro paese. L'indisponibilità nei confronti del testamento biologico è tanto diffusa negli ambienti cattolici quanto negli ambienti laici, e in particolare in quelli professionali, fra i medici in particolare. Perché è un dato di fatto che le direttive anticipate di trattamento hanno l'effetto di ridimensionare quello che è stato, per secoli, il potere assoluto del medico.

C'è un recentissimo libro a cui lei ha collaborato, che si intitola: *"Il dolore e la politica. Accanimento terapeutico, testamento biologico e libertà di cura"*, in cui viene presentata la prima ricerca sulla classe medica a proposito del testamento biologico. Con quali risultati?

All'interno della classe medica le resistenze sono assai diffuse. Queste resistenze sono di ordine culturale, di ordine morale e di ordine pratico. Ma dietro a tutte queste motivazioni emerge l'idea che il possesso della scienza medica di per sé debba equivalere al potere sulla cura, e di conseguenza sul paziente. Cioè che l'unico criterio per definire il ruolo dei diversi attori nella relazione terapeutica, e quindi a chi spetti la decisione e quale essa debba essere, sia il controllo del sapere medico. Chi ha il controllo della scienza medica è, dunque, chi disporrà del potere decisionale. Questo sembra essere un assunto indiscutibile. E la conoscenza della letteratura scientifica, degli studi internazionali, della competenza individuale e di quella delle strutture sanitarie darebbe l'autorità per assumere le decisioni ultime. E in questo ambito è naturale che il ruolo di altri soggetti, come quello del paziente o dei suoi familiari, venga immediatamente ridimensionato.

Per concludere vorrei ricordare un bellissimo slogan dell'Associazione Luigi Coscioni, che mi ha colpito molto: dal corpo dei malati al cuore della politica. Che significato possiamo dare a questa frase?

L'avrò detto mille volte, questo slogan è la più bella, efficace e potente parola d'ordine della letteratura politica degli ultimi trent'anni. La più bella, efficace e potente, e per me ancora di più: è una metodologia e un paradigma politico che sostanzialmente costituisce il modello che ha indirizzato tutta la mia azione pubblica, in particolare negli ultimi decenni. Perché ha un significato elementare, per un verso, e ineludibile, per un altro. Il fatto cioè che la politica o si fonda sull'identità individuale, quindi sulla soggettività dei singoli membri di una comunità, appartenenti a un'aggregazione umana, oppure non ha alcuna possibilità di rinnovarsi. Ho scritto un libro, che si chiama appunto *Corpo e anima*, perché ritengo che si debba partire dal corpo e dall'anima, intesi proprio come esperienza umana intera. Si deve sempre muovere da nomi e cognomi, dai volti e dalle biografie, attraverso un metodo induttivo che veda in Stefano Cucchi, o in Franco Mastrogiovanni, o in Giulio Regeni, il precipitato di situazioni generali.

varchi17.indd 8 14-10-2017 17:26:45

LA MORTE? È SEMPRE QUELLA DEGLI ALTRI INTERVISTA A LUCA BORZANI

di Monica Marinelli*

"La morte non esiste più
non parla più
non vende più
mio folle amore"
*(*Baustelle, La morte non esiste più*)*

Luca Borzani, già ricercatore dell'Archivio Ansaldo e direttore del Centro ligure di Storia Sociale, è autore di diversi saggi e volumi sul movimento operaio e le culture d'impresa. Fino al 2017 è stato presidente della Fondazione Cultura Palazzo Ducale di Genova. Tra le sue ultime pubblicazioni: *La guerra di mio padre*, Il melangolo 2014.

Luca Borzani e Marco Aime hanno pubblicato da poco il libro *Invecchiano solo gli altri (*2017, Edizione Einaudi), in cui, con una scrittura documentata ed agile, analizzano la vecchiaia alla luce dei cambiamenti demografici degli ultimi anni, accompagnandoci alla riscoperta di questa fase della vita che, senza negarla, si può e si deve vivere davvero appieno.

Gli anziani in Italia sono sempre più numerosi e si prevede che nel 2050 gli ultrasessantacinquenni rappresenteranno circa il 22% della popolazione mondiale. Ma oggi nessuno più si sente vecchio e gli anziani di oggi sono diversi da quelli di ieri. Questo da un lato perché la vita si è allungata, e il mercato del lavoro richiede di essere attivi più a lungo che in passato. Dall'altro perché molte altre pressioni esterne impongono alle donne e agli uomini di mantenere un aspetto e un atteggiamento "giovane". Ma nonostante le innumerevoli pratiche estetiche, psicologiche e lessicali messe in atto da molti nostri contemporanei per celare questo processo, l'invecchiare rimane un dato di fatto ineludibile.

La riflessione degli autori parte dal fervore del dopoguerra, dalla ricostruzione e dal crescente benessere che inducevano all'ottimismo di cui il baby-boom fu uno dei volti più rilevanti. Saranno quei bambini nati tra la metà degli anni Quaranta e la metà degli anni Cinquanta che, una volta cresciuti, forti dei numeri, della nuova condizione di benessere e di un copioso flusso di idee, faranno irruzione nella società per la prima volta come "generazione" e daranno vita, sul finire degli anni Sessanta, a un movimento destinato a lasciare tracce negli anni a venire.

Tutto è successo così rapidamente, in poco più di mezzo secolo, che i mutamenti non si sono sedimentati nel sentire collettivo e non hanno prodotto rappresentazioni sociali adeguate. Eppure, ed è evidente a tutti, non ci sono più gli anziani di una volta. Sono tanti e saranno sempre di più. Godono in larga maggioranza di buona salute e di possibilità economiche. Siamo, anche se lo

varchi17.indd 9 14-10-2017 17:26:45

rimuoviamo, nella società dell'invecchiamento progressivo della popolazione. Stando alle previsioni, gli effetti nel giro di pochi decenni saranno catastrofici. Ma, appunto, facciamo finta di non vedere.

In quest'ottica i due studiosi sono convinti che lo spazio per i "nuovi anziani" non sia quello del rincorrere la giovinezza perduta o i consumi, ma quello di un'età tutta da vivere e da riempire con l'investimento sociale. È la nuova e ultima scommessa possibile per una generazione che credeva di aver rotto con i padri e, a veder bene, ha invece rotto con i figli.

Dottor Borzani, rispetto a tutte le variabili analizzate nel testo, quale secondo lei ha inciso maggiormente rispetto a questo fenomeno di negazione della vecchiaia?

Credo che con il libro si sia cercato di mettere a fuoco sostanzialmente tre fenomeni: il primo è quello di una rivoluzione demografica totalmente inavvertita e destinata a modificare pesantemente il volto umano non soltanto dell'Occidente ma dell'intero pianeta; il secondo è che questa rivoluzione demografica, un fatto straordinario nella storia dell'umanità, ha coinciso con una diffusa perdita di natalità, per cui oggi assistiamo ad un complessivo invecchiamento della popolazione il quale comporta una complessiva perdita di energie nella nostra società e sul quale dobbiamo interrogarci.

Il terzo elemento è che, per la prima volta nella storia dell'umanità, non esiste un'immagine sociale condivisa della vecchiaia e in molti casi ci si trova a doversela inventare, perché quella trasmessa fino a pochi decenni fa non "funziona più": non si può più contare sui modelli di riferimento del passato, su raffigurazioni sociali introiettate e condivise, poiché tutto è cambiato e quindi possiamo affermare che "non ci sono più gli anziani di una volta".

Oggi la vecchiaia ha davanti a sé un arco di tempo che è pari a vent'anni, come l'infanzia e l'adolescenza messe insieme: gli anziani non guardano più solo al passato ma si misurano con un futuro ancora lungo in cui il maggior rapporto con i consumi che oggi intrattengono (a differenza di quanto avveniva nel passato) permette loro di poter migliorare la qualità della propria vita. L'anziano oggi è considerato un consumatore sofisticato, esigente, attento a soddisfare al meglio la propria esistenza.

Gli anziani di oggi non si percepiscono come tali e progettano il futuro: un'indagine dell'Università Cattolica su persone tra i sessantacinque e i settantacinque anni segnala che il 71% degli uomini e l'83% delle donne si sentono "poco" o "per niente" anziani.

Alla luce di ciò si può affermare che questo periodo rischia di essere connotato dal rapporto con un'idea di eterna giovinezza, corroborata anche, come si diceva prima, dall'essere attivi all'interno dell'universo dei consumi.

Possiamo dire che oggi ci si sente vecchi solo quando si è colpiti dalla

varchi17.indd 10 14-10-2017 17:26:45

malattia o quando si mettono in moto dei processi di degenerazione inarrestabili come la demenza senile e l'Alzheimer. La grande paura oggi è quella della non autosufficienza, del decadimento fisico e mentale. Solo quelli sono i vecchi. E, come è noto, *invecchiano solo gli altri.*

Oltre al mito dell'eterna giovinezza, ciò che emerge tra le pagine del vostro libro, e che appare evidente all'interno della società in cui viviamo, è proprio l'idea di una negazione della morte. Sembra vi sia una volontà di vivere, ma senza dover invecchiare. Nel testo accennate, a tale proposito, all'idea di vincere la morte con la tecnica, di prolungare all'infinito la vita.

Sì e questo è un fenomeno ancora più ampio che ha origini nel secondo Novecento quando si passa dalla morte in casa alla morte ospedalizzata, alla morte negata: di fatto il tema della morte viene allontanato e viene considerato, e questo è il salto psicologico più grande, come qualcosa di non-naturale.

Mentre in passato c'era la speranza nell'aldilà, oggi siamo convinti che la scienza possa risolvere e consegnare insieme all'eterna giovinezza anche una vita eterna. Sulla morte non c'è più discussione, non c'è nemmeno più una dimensione quasi simbolica e viene allontanata e rimossa tanto da produrre stupore da una parte e dall'altra vergogna.

L'idea del corpo non sano coincide con una sorta di non accettazione sociale: il corpo deve essere forte e, nel momento in cui non lo è, il malato si avvia verso un contesto di chiusura sia essa familiare e/o ospedaliera senza più riconoscimento della propria identità. La malattia diventa per tutti la porta di accesso all'esclusione.

Il fenomeno della rimozione della morte è uno dei grandi fenomeni della nostra età contemporanea.

Tutto ciò appare ancora più interessante se consideriamo che oggi siamo come non mai circondati dalla morte, non soltanto per la dimensione invasiva dei media e della globalizzazione dell'informazione, ma anche per i film, per l'essere a contatto con la dimensione visiva della guerra, con le immagini dei migranti che affondano nel Mediterraneo. Viviamo immersi in una onnipresenza mediatica della morte che però, parafrasando il titolo del libro, è sempre la morte degli altri: essa non induce mai ad una riflessione su se stessi ma viene sempre e comunque allontanata. Nel nostro universo dai comportamenti accelerati, dall'identità fondata sui consumi, la morte appare non più naturale: la naturalità della morte viene in un certo senso espulsa dalla vita dell'uomo.

Sembra trattarsi di un *non poter morire* o di un *vietato morire* quello a cui oggi molti anziani si ispirano/appellano e a tale proposito, tra i tanti riferimenti musicali e culturali presenti nel testo, citate una parte della la poesia di N. Hikmet, *Alla vita*:

varchi17.indd 11 14-10-2017 17:26:45

"La vita non è uno scherzo,
prendila sul serio
ma sul serio a tal punto
che a settant'anni, ad esempio,
pianterai degli ulivi
non perché restino ai tuoi figli,
ma perché non crederai alla morte,
pur temendola,
e la vita peserà di più sulla bilancia."

Come a dire che, mentre in passato era naturale il pensiero verso le generazioni che sarebbero rimaste, *i posteri*, oggi non c'è più spazio nemmeno per questo: un'altra declinazione della negazione della morte che porta a voler continuare a vivere e a pensare al futuro proprio, non a quello altrui.

È così. Mentre in passato la società era molto più legata al sacro e all'idea dell'aldilà, oggi l'idea predominante è quella della scienza salvifica: ci si affida alla capacità medico-scientifica di procrastinare la morte. In tal senso, peraltro, vi sono elementi che corrispondono al vero: sia in Inghilterra che in America sono sempre di più le ricerche e le riflessioni sulla possibilità di ricambio cellulare e di interventi per evitare la degenerazione cellulare.

Considerato ciò, la cosa che mi colpisce maggiormente è che questi esperimenti, che hanno una loro legittimità ed un loro senso, rischiano di portare ad una nuova ulteriore e drammatica disuguaglianza: potranno vivere solo coloro che hanno i soldi per permettersi tutta una serie di trattamenti, mentre chi è povero, o vive in parti povere del mondo, sarà consegnato alla morte stessa. Il progresso medico-scientifico disegna in questo senso un universo molto complesso e diseguale perché la morte, nonostante la leggenda sull'essere la livellatrice delle disuguaglianze, in realtà rientra tra gli elementi sostanziali della disuguaglianza umana.

Come si può divenire sempre più consapevoli di questa parte della vita, come possiamo avvicinarci all'accettazione di questa fase?

È un tema molto complicato e molto difficile perché comunque, come diceva il saggio, nessuno riesce a leggere la propria morte, a immaginarla: sarebbe come fissare il sole.

Vi sono molte situazioni diverse che rendono ancora più complesso rispondere a questa domanda: penso al milione di anziani segnati da Alzheimer, che è una delle malattie più dirompenti in ambito mondiale in cui il malato assiste ad una perdita di sé; penso a quei casi in cui ci si trova segnati da una dimensione terapeutica che poi non ha sostanzialmente nessuna finalità.

Io credo che l'unica cosa sia trovare consapevolezza e mantenere l'idea della

varchi17.indd 12 14-10-2017 17:26:45

dignità di sé sapendo che questa, secondo me, non può avere una proiezione normativa e legislativa, nel senso che il tema della dignità è qualcosa che ognuno valuta per se stesso. A tale proposito sono molto perplesso anche rispetto ai risultati di alcune leggi come quelle del Belgio e dell'Olanda sull'eutanasia.

Penso che siano fenomeni non affrontabili sotto un piano legislativo, anche perché rischiano di amplificare le diseguaglianze tra gli uomini. Un conto è essere colti ed avere consapevolezza di sé, un conto è essere persone che sono segnate dalla povertà morale o dalla povertà materiale: il rischio molto elevato a mio avviso, è quello di mettere in moto dei fenomeni che sono a macchia e che non corrispondono poi effettivamente al pensiero dei singoli individui.

Intende dire che la tendenza potrebbe essere quella di uniformarsi o adagiarsi su un modello proposto senza sviluppare una riflessione personale su se stessi e sulla propria dignità?

È proprio così. Nessuno può dire quale sia la dignità o la soglia di dignità di un'altra persona. C'è chi non sentirebbe dignitoso vivere avvolto dai tubi e chi invece ritiene che comunque quello gli possa dare un segno di speranza.

Estremizzando molto, e quindi ragionando di fantapolitica più che di politica, il rischio è che tale legge vada a colpire tanti soggetti deboli che producono largo costo per le risorse pubbliche: oggi gran parte delle spese ospedaliere sono rivolte a degli anziani spesso cronicizzati e con nessuna possibilità di guarigione.

Quando si affronta il tema dell'eutanasia, generalmente questi aspetti non vengono presi in considerazione.

Questo accade perché ci si muove su casi legittimi ed importanti, ma verso i quali il senso di consapevolezza è molto forte, e quindi anche di decisione. Larghi strati di popolazione, per motivi diversi, sono invece fortemente inconsapevoli di sé.

Il testamento biologico può essere un percorso da seguire, che è una cosa diversa rispetto ad una legge e ad una norma, ma almeno chiama in causa una riflessione soggettiva.

"Credimi,
morire non è niente
se l'angoscia se ne va…
… Parlami d'amore,
nonostante la stagione che verrà"

***Monica Marinelli** è psicologa, marinelli@ordinepsicologiliguria.it

varchi17.indd 13 14-10-2017 17:26:45

VITA E MORTE DEL SOGGETTO IN RETE

di Vincenzo Susca*

Dopo tre secoli di accanimenti terapeutici, risoluzioni politiche ed esperimenti scientifici tesi a separare il regno dei vivi da quello dei morti, così come ad estendere lo spazio-tempo del primo rispetto al secondo, a partire dalla scelta di spostare i cimiteri al di fuori della cinta urbana nell'Europa tra il Settecento e l'Ottocento fino alle molteplici invenzioni che hanno reso possibile il prolungamento dell'esistenza, la vita e la morte sono tornate a condividere una condizione di prossimità, un incontro ravvicinato che evoca le iconologie medievali della danza macabra. Cimiteri virtuali, *zombie walk*, *digital afterlife application*[1], identità elettroniche attive di persone fisicamente defunte a fianco di identità elettroniche defunte di persone fisicamente vive, onnipresenza del teschio nella semiotica della vita quotidiana (Attimonelli 2015), tripudio di *Halloween* e dei suoi derivati: espulsa dalla porta, la morte rientra prepotentemente dalla finestra delle nostre società occidentali, intralciando il processo biopolitico d'immunizzazione sociale (Esposito 2002) e di medicalizzazione dell'esistenza (2004) volto a scambiare l'immortalità dell'umanità con il suo compiacente asservimento o con un'insopportabile noia. Se, da un lato, "la negazione della morte, la sua progressiva eliminazione dallo spazio pubblico e la logica del controllo biomedico che l'accompagna sono generalmente riconosciuti come tratti caratteristici della modernità" (Lafontaine 2008: 193), assistiamo oggi a un'inversione di tendenza sotto forma di eventi, pratiche sociali e immaginari gravidi di vene mortifere, violenze, segni lugubri o, in modo più compassato, latori di una sensibilità che fa sua la caducità dell'esistenza, eludendo il paradigma della perfezione e della perfettibilità, ovvero la matrice cardinale, almeno negli ultimi tre secoli, di una cospicua parte delle culture istituzionali, religiose e politiche che hanno governato il nostro mondo.

Il ventaglio tecnico sciorinato dai mercati e dai laboratori scientifici globali è la principale galassia dove la vita, in quanto soggetto oppure oggetto a seconda dei casi, sperimenta i propri limiti biologici, entra in ibridazione con sostanze ad essa aliene e diffonde in termini di nebulose immaginarie le attese, le frustrazioni e i desideri intrecciati alla condizione in cui versa, con particolare riguardo da una parte alle frontiere della propria organicità, dall'altro a quelle con l'al di là. In un siffatto scenario, alla negazione radicale della morte, agita tramite l'affinamento degli strumenti di cura biomedicali, lo sviluppo di *elisir* di lunga vita, la proliferazione di trattamenti, diete o creme per prolungare l'esistenza e in tanti altri modi ancora (Morin 1999), fa da contraltare una serie di fenomeni come

1 Si rimanda, a titolo di esempi emblematici, a ifidie (ifidie.net) e Eter9 (eter9.com), che consentono in diverse variazioni una forma di cibereternità.

varchi17.indd 14 14-10-2017 17:26:45

l'assunzione di stili di vita a rischio da parte di ampie articolazioni della società, la diffusione di mode dalle evocazioni luttuose (Attimonelli 2011) e, come vedremo meglio in seguito, la deflagrazione dell'argine simbolico che divide il mondo dei vivi da quello dei morti. La tecnica, nelle sue multiple diramazioni, tra l'uso scientifico e quello ludico, il dispiegamento a fini istituzionali e l'appropriazione sociale, è qui un risonante rivelatore delle tendenze in atto, così come dei dissidi che esse non mancano di scatenare a difesa di un credo piuttosto che di un altro, dove a essere in questione, nei casi più gravi così come negli ambiti più leggeri, è la forma stessa che l'esserci va sperimentando.

Necrofilie televisive

La drammatica storia di Eluana Englaro ha rappresentato a tal proposito per l'Italia e per i paesi che la hanno appassionatamente seguita una possente allegoria dei sentimenti contraddittori che gravitano oggi attorno alle questioni capitali della vita e della morte. Essa ha funto da epifenomeno atto a cristallizzare e in seguito a porre in discussione prese di posizioni etiche, ideali e leggi riguardanti i valori più profondi attorno a cui una cultura si delinea e riconosce, ovvero lo statuto e il valore della vita umana.

Le innovazioni nel campo tecnico e scientifico stanno alterando, in effetti, il consolidato equilibrio, così come la nitidezza, del confine tra l'esistenza e la sua fine. Basti pensare al modo in cui, per esempio, le tecniche di rianimazione cardiaca, il trapianto di organi e il respiratore artificiale sono in grado di sospendere la vita umana in una condizione sinora ignota, in cui non è possibile sostenere in modo inequivocabile lo stato di sopravvivenza o di morte della persona a cui si applicano. Venuta meno una così fondamentale cognizione, l'opinione pubblica sprofonda in uno stato d'incertezza panica, un'inquietudine che cagiona separazioni, conflitti morali e scontri ideologici, manifestazioni tipiche delle fasi più acute di ogni cambiamento storico e culturale.

I mezzi di comunicazione, nello specifico, non rivestono il mero ruolo della testimonianza, ma costituiscono contemporaneamente gli acceleratori e gli agenti delle dinamiche in opera, ponendosi altresì come ambienti dove esse si sperimentano. Nel caso in oggetto, il sistema televisivo italiano ha compiuto un passo ancora più azzardato, montando in modo impetuoso l'onda emotiva raccolta attorno ad esso nel Paese, sino a pervertirne passioni e ragioni. La sera del 9 febbraio 2009, giorno in cui Eluana Englaro si è spenta, i telespettatori hanno pertanto assistito a uno dei più desolanti momenti di spettacolarizzazione della morte e di una tragedia intima consumatisi negli ultimi anni. Lo show catodico ha divelto le più banali e consolidate regole del rispetto del dolore, per non soffermarsi sulla volgarità di quanti, tra i personaggi pubblici solidali con la posizione della Chiesa Cattolica, hanno osato agitare le armi retoriche dell'"omicidio" e del "trionfo della cultura della morte" per commentare la decisione di interrompere l'accanimento terapeutico sul corpo della donna.

varchi17.indd 15 14-10-2017 17:26:45

La televisione si è nutrita in modo ingordo della morte di una persona, senza curarsi del silenzio che essa, almeno per qualche attimo, richiede, invadendo di chiasso, turpitudini e pettegolezzi il vuoto che un evento del genere scava nelle relazioni umane e in quelle tra noi, l'altro e il niente. Il suo perpetuo carnevale non si è interrotto, non può interrompersi di fronte a nulla: consuma tutto, digerisce e traduce in scarti comunicativi qualsiasi sentimento e valore.

La narrazione mediatica del caso Englaro testimonia d'altra parte in modo flagrante la progressiva dinamica di erosione e di vaporizzazione dell'identità privata e familiare di cui i media sono allo stesso tempo la causa e l'effetto. Una volta riversate nel bacino mediale, le nostre vicende personali assumono per noi un carattere alieno e in qualche modo incontrollabile, sfuggono al nostro arbitrio, levandosi dalla nostra autorità per divenire uno dei tanti tasselli di qualcosa di più grande di noi. Fino a poco tempo fa, un tale destino spettava solo alle personalità pubbliche, alle celebrità, ai leader politici e ai grandi decisori. Oggi siamo invece tutti, nel bene e nel male, volenti o nolenti, attivi, passivi e interpassivi (Žižek 2001), esposti sul primo piano del palcoscenico sociale. La polverizzazione, se non la crisi, dello *star system*, è direttamente proporzionale alla comparsa di tante piccole meteore, individuali e collettive, corrispondenti ad altrettante micronarrazioni, a miti locali, a culti tribali irradiati dai diversi teatri dove la vita quotidiana si mette in scena e si fa scena. Svanita l'adesione nei confronti delle grandi mitologie e ideologie che hanno retto la parabola della modernità (Lyotard 1981), la nostra vita e la nostra morte costituiscono ormai le storie essenziali che delineano e plasmano la storia, anche se tale processo si profila per ora prevalentemente in un ambito mediatico.

Il costo di questa promozione di statuto è la perdita dell'autonomia che ha distinto l'individuo nel corso degli ultimi tre secoli. Si tratta di una sorta di delitto perpetrato nel momento stesso in cui la persona assurge a uno statuto di visibilità pressoché integrale e si presta a una spettacolarizzazione di sé sotto inedite luci, con nuovi panni e tramite un rinnovato corpo, una carne elettronica. A ben vedere, la storia dei media contemporanei è intimamente intrecciata a questa virtuosa e viziosa reversibilità tra vita e morte, tanto che Jean Baudrillard ha evocato l'indissolubile intreccio tra il trionfo della televisione e il "delitto perfetto" (1996).

Un nuovo "memento mori"

Un percorso a ritroso potrà delucidare meglio il nodo in questione. Il mezzo di comunicazione che ha inaugurato la riproducibilità tecnica dell'immagine, la fotografia (Benjamin 2000), è dall'inizio utilizzato sia per rappresentare le immagini dei morti, protraendone l'esistenza nelle dimore dei propri familiari, sia per irradiare negli spazi privati figure fantasmatiche, incarnazioni di sostanze oscillanti tra l'esistente e l'inesistente. "Ogni fotografia è un *memento mori*",

varchi17.indd 16 14-10-2017 17:26:45

asserisce lucidamente Susan Sontag (2004: 15), ad evocare la facoltà insita nel *medium* ottocentesco di porre l'umano, ad onta del progresso a cui è votato con fede, di fronte alla morte e alla mortalità di tutte le cose. Il grande schermo, in seguito, come Edgar Morin ha brillantemente suggerito nel suo *Il cinema o l'uomo immaginario* (1982), ha costituito un maestoso dispositivo in grado di consentire al pubblico di proiettare i propri fantasmi e la propria immaginazione fuori di sé, dando loro un corpo nella figura dei divi. La televisione ha in seguito garantito, tramite, per esempio, la rappresentazione di cerimonie di trapasso o la trasmissione su vasta scala di tragedie a carattere pubblico e privato (Dayan, Katz 1992) – si pensi su tutte alla morte di Lady Diana e a quella di Giovanni Paolo II, ma anche alla tragedia di Vermicino nel 1981 (Abruzzese 2001) – la metabolizzazione e la ritualizzazione collettive di situazioni dolorose culminate in un decesso o da esso seguite.

Le reti digitali e i *social network* dipanano la doppia tensione che percorre il rapporto tra media e morte – materializzazione dell'invisibile e continuazione della vita oltre se stessa – in modo ancora più completo e con un ulteriore grado di complessità. La cultura digitale, a ben vedere, ha avallato e suggellato l'avvento dell' "immaginario oggettivo" (Susca, De Kerckhove 2008), attualizzando su uno schermo, un display o tramite un videogioco on line, per mezzo di *avatar*, maschere e altre elaborazioni simboliche, la concretizzazione di qualcosa che in precedenza albergava nella sola dimensione eterea della nostra immaginazione. È quello che avviene, per esempio, nei mondi virtuali e in tante reti sociali, dove è possibile appagare, tra le altre, la più sublime delle fantasie aleggianti da secoli nell'inconscio collettivo: la resurrezione, spogliata qui delle sue risonanze trascendenti e avvolta, piuttosto, in un abito pagano dai contorni fantasmagorici. In modo meno eclatante e perciò stesso ancora più verace e *toccante* rispetto alla narrazione religiosa che in modo così cospicuo ha inciso sulla storia occidentale, la resurrezione di Gesù, numerosi sono ormai i casi di persone morte le cui pagine Facebook, Instagram o Snapchat continuano ad esistere e ad essere aggiornati. Tali eventi, micro-resurrezioni di individui qualunque a fronte della riapparizione dell'Uno rivelata dal Cristianesimo, sono altamente sintomatici della porosità dei confini sinora più consolidati – vita e morte, corpo e tecnica, virtuale e reale… – e appaiono come altrettanti *avventi* fondativi sia di un inedito immaginario collettivo, sia di una nuova condizione antropologica.

Né Dio, né il titolare dell'identità digitale sono gli agenti di tali palingenesi elettroniche, bensì gli "amici" della persona deceduta, che conferiscono al fenomeno un'aura mistica e mondana. Il loro tocco tecnomagico attribuisce attualità e estende temporalmente la qualità del profilo personale oltre il destino fisico dell'intestatario e al di là della sua volontà. Il valore delle bacheche elettroniche, infatti, dipende più dalla natura dei contatti in esse confluenti, incarnatisi in impronte digitali di vario genere – dall'affissione di foto e di video all'inserimento

varchi17.indd 17 14-10-2017 17:26:45

di messaggi – che dall'attività svoltavi dal loro proprietario. Nel breve e medio termine che segue il trapasso, il soggetto venuto a mancare, di fatto, continua ad esistere in rete, dove pertanto matura, stagliandosi nell'immaginario a mo' di nuova cornice esperenziale, una dimensione sospesa tra la vita e la morte, in cui il mondo elettronico prolunga l'esistenza dell'umano pur alterandone in modo considerevole la natura. La pasta di cui essa è intrisa è un miscuglio di nodi elettronici e di interventi umani, una sinergia che ritocca l'immaginario cyborg tradizionale, inteso tanto dalla scienza, quanto dalla fantascienza, come orizzonte individualistico di oltrepassamento del soggetto nella macchina. Nel caso argomentato, l'entità affiorante dalla simbiosi tra tecnica e essere umano si attualizza invece sotto le sembianze di una congiunzione tra reti sociali e sistemi telematici, dove la persona tende a diluirsi in una o più tribù elettroniche che ne mantengono la traccia più come un ricordo che non in quanto agente attivo. La dipartita del soggetto corrisponde allora al dischiudersi delle potenzialità insite nell'umano che eccedono l'umanesimo sfrangiandone la chioccia antropocentrica, tanto da assecondare la lettura di Rosi Braidotti, secondo la quale "La morte non è né un'entropia, né un ritorno alla materia inerte senza vita, ma l'apertura di nuove intensità e di possibilità orientate verso tipologie in-umane o non-umane" (2010).

Il culto dei morti 2.0

Il panorama del Web 2.0 vede diffondersi una serie di manifestazioni che dilata sino al parossismo la portata e gli effetti degli eventi sinora descritti. Proliferano infatti in questo versante del cyberspazio pagine intestate a persone decedute poco dopo la loro scomparsa. Vedove, amici o parenti scelgono pertanto di sopperire all'assenza fisica di un caro venuto a mancare, oppure di celebrarne la memoria, inaugurando profili elettronici in cui compaiono, a seconda dei casi, le sue foto, le icone più significative della sua esistenza (quadri apprezzati, autori di riferimento, celebrità più amate…), le poesie scritte e altre forme di testimonianza biografica. A ciò si accostano in modo continuo e confuso materiali analoghi, interventi di vario genere, video e post inseriti dai membri delle comunità a cui il defunto apparteneva. Le pagine di questo tipo non palesano ai cybernauti segni di discontinuità rispetto a quelle dedicate a persone in vita o da loro direttamente gestite. Anche nei casi in cui la morte del soggetto sia annunciata tra le righe del medium, la pagina in questione resta a tutti gli effetti omologa a tutte le altre, dinamica e attiva nella misura in cui costituisce un nodo in cui circolano, vengono elaborate e condivise informazioni, simboli ed emozioni.

Siamo alla presenza di una versione aggiornata del culto dei morti, ovvero della forma rituale rappresentante una delle pietre miliari di ogni civiltà e tuttavia accantonata nel corso della modernità in spazi e tempi marginali rispetto ai suoi centri politici, culturali e produttivi. Nelle sue maglie, infatti, i cimiteri sono

varchi17.indd 18 14-10-2017 17:26:46

dislocati nelle periferie urbane, i riti funebri e le fasi del lutto subiscono una contrazione spaziotemporale, mentre la topica del trapasso viene progressivamente sradicata dalla comunità per essere invece affidata, nella solitudine del paziente, alle équipe medico-scientifiche e alle loro strumentazioni tecniche. L'isolamento e la privatizzazione della morte sono pertanto strategie biopolitiche votate a corroborare la facoltà del potere e dei suoi agenti di prendersi cura sino alla fine della vita umana (Esposito 2004), senza bisogno che essa si attorni di altri corpi – amici, amanti o parenti – che non siano i propri legittimi delegati: i medici, gli infermieri, i macchinari e solo dopo, forse, i funzionari religiosi di turno. Il fine ultimo del dispositivo così elaborato è, a ben vedere, l'evacuazione della morte, come fatto, come sentimento e come immagine, dal cuore pulsante dello scenario sociale e dell'immaginario collettivo: "Vissuta come un'esperienza personale e intima, la morte ideale è oggi discreta, inconscia e igienica" (Lafontaine 2008: 190).

Le pratiche culturali testé evocate, in controsenso rispetto a tale paradigma, ne invertono radicalmente la logica. Le comunità che se ne rendono agenti riaccolgono in esse il cadavere. Tra liturgie commemorative, cerimonie di passaggio e riti piaculari (Durkheim 2005), tornano a farsene carico, a elaborarne il lutto, così rinvigorendo il legame tra i propri membri. Nella prospettiva di un esorbitante rilancio, tali addensamenti affettivi non si limitano a ristabilire l'equilibrio perduto e a restituire ai morti una presenza dignitosa nel regno dei vivi, facendosi invece artefici di una confusione di piani tale da mescolare in modo arduamente distinguibile gli uni dagli altri, i luoghi dei primi da quelli dei secondi, i cimiteri virtuali dalle chat e dal resto dell'arcipelago di internet. Per scriverlo in modo diverso, la morte viene sottratta dall'oblio e dal riposo per esse iniettata nelle vene della cultura elettronica.

Il corpo elettronico del defunto

Le bacheche dei *social network*, infatti, quand'anche consacrate a rendere omaggio a un defunto, presentano delle differenze strutturali decisive rispetto a un altare cimiteriale di stampo istituzionale e non si prestano ad essere semplici luoghi di commemorazione. Il mezzo agito per rievocare la persona deceduta è ivi lo stesso che gli internauti attraversano per saltellare da un nodo all'altro del web, mentre lo spazio in cui le cerimonie si situano non è una zona placida e austera come si vuole tradizionalmente per gli altari pubblici adibiti al culto dei morti, ma è la piattaforma dove pullula e vibra la socialità elettronica, un ambiente che sembra piuttosto presentificare in forma reticolare e tecnologicamente avanzata pratiche di elaborazione del lutto e riti piacolari a dimensione domestica dal tono pagano e dallo spirito archeofuturista. Il paesaggio di internet è infatti distinto da un paradigma relazionale di tipo connettivo (De Kerckhove 1999), di cui la circolazione di dati e l'erranza degli attori sociali, come mostra

varchi17.indd 19 14-10-2017 17:26:46

Stéphane Hugon nel suo *Circumnavigations* (2010), rappresentano i capisaldi. Non c'è qui pertanto alcuna ingiunzione al silenzio o al rispetto di chi "dorme in pace". Chiudendo il cerchio dell'immaginario che, da Frankenstein a Dracula passando per gli zombie, ha posto in discussione la soglia tra gli esseri viventi e i non viventi, i morti sono richiamati ad alta voce nel baccano dell'esistenza.

Il corpo elettronico del defunto è a un clic da noi, nello stesso ritmo mediatico che ritma il nostro quotidiano, venendo strappato dal riposo e dalla marginalizzazione assicurati invece dai cimiteri[2] alle salme, in particolar modo a partire dalla metà dell'Ottocento, quando i campisanti furono dislocati alle porte delle città europee. Una scelta politica e culturale, questa, coerente non solo con gli imperativi sanitari sfociati dalle scienze e dalle esigenze produttive moderne (Foucault 2004), ma anche con l'ideologia del progresso caparbiamente tesa al futuro, all'immortalità e a uno stadio di perfezione ove la morte costituisce un intralcio (Maffesoli 2003), una distrazione inutile e una frontiera da scavalcare. Le pratiche contemporanee sinora rapidamente riportate, come abbiamo già evidenziato, amalgamano invece sullo stesso terreno, fianco a fianco in un tutt'uno post-organico, nella stessa carne elettronica, vita e morte: l'identità della persona scomparsa, o meglio le sue impronte, sono trascinate così nel cuore pulsante della socialità contemporanea divenendo parte integrante dei suoi flussi vitali. Che il suo referente originario lo desiderasse o meno, che sia tramite la gestione del profilo del defunto da parte di chi ne detenga i codici di accesso o l'estensione della sua vita elettronica tramite applicazioni che, per mezzo di algoritmi, riescono a ricordare, a pubblicare e a lasciare tracce per conto suo, essa è rimessa in vita o quantomeno in circolazione, a ristabilire l'ancestrale prossimità tra vita e morte interrotta bruscamente, con tanto di effetti perversi, dall'impetuoso slancio del moderno.

La salma mormora tra i vivi

Nelle situazioni testé delineate, per quanto ciò possa sembrare paradossale, la persona deceduta nella vita reale seguita a produrre significato e a vivere in rete sotto le spoglie di una vita elettronica in seno alla quale continuano a tessersi legami, a generarsi comunicazioni, a sedimentarsi linguaggi e ad addensarsi corpi. Il dispositivo diradato tra gli interstizi telematici accosta vivi e morti in una vivida danza macabra, proscenio di una feconda interpenetrazione di identità, simboli e affetti dove la *digital persona* e la tribù elettronica travalicano l'ontologia del soggetto e dell'essere-insieme a cui siamo abituati. Donde una serie di effetti dalle risonanze mitiche: la cripta si dischiude e diffonde i suoi odori e umori sotto forma di dati, immagini e relazioni. La salma mormora tra i vivi la propria presenza on line continuando a soffiare sulle loro trame esistenziali come

2 La parola "cimitero", in modo indicativo per la nostra argomentazione, prima ancora del vocabolo tardo latino "cœmeterium", deriva dal greco "κοιμητήριον", "koimetérion", "luogo di riposo". Il verbo κοιμᾶν ("koimao") significa "fare addormentare".

varchi17.indd 20 14-10-2017 17:26:46

un partecipante tra i tanti del network. La zona digitale del trapasso è traslata in un *passage* animato dal *genius loci* della persona deceduta e dalla sua aura elettronica. L'eternità si liquefa in una successione di istanti. Fine della fine, ma anche crepuscolo del soggetto: "Se non ha più fine né finitezza, se è immortale, il soggetto non sa più chi è. Tale immortalità è esattamente il fantasma ultimo delle nostre tecnologie" (Baudrillard 2000: 74).

La condizione evocata assume un carattere ancora più altisonante allorché, per scelta o per altre ragioni, non vi fossero tracce di un'identità nel cyberspazio prima della sua morte fisica in quanto corpo in carne e ossa. Siamo al cospetto di una situazione in cui una persona viene alla luce nel mondo digitale mentre il suo corpo organico si è appena spento: in altre parole, all'inquietante e prodigiosa equivalenza – ambiguità del postumano – tra la sua inesistenza fisica e la sua esistenza elettronica. È il caso di A. M., riluttante in vita a comparire in qualsivoglia modo nel web. Dopo la sua scomparsa, il marito le ha attivato un profilo elettronico corredato di foto, appunti di vita, commenti e testimonianze, gestendolo in sua vece.

Pur nelle versioni più sobrie e rispettose, nonostante la benevolenza e l'ingenuità di fondo da cui l'atto può scaturire, questo ordine di fenomeni ci pone di fronte a un oltraggio – nel senso di "andare oltre" – dell'identità privata, sintomo della precarietà di tale categoria nell'ambito delle nostre società. Per i frequentatori dei social network come Facebook, Instagram e Snapchat, l'identità elettronica precede ed eccede il soggetto, sino ad acquisire un'autonomia rispetto al suo referente fisico. Una pagina personale, con tutte le informazioni che reca in sé, può infatti essere gestita in modo solo parzialmente autonomo, integrata e attraversata com'è da impronte e da dati indipendenti dal suo intestatario. Riguardo al caso ancora più eclatante appena riportato, possiamo senza indugio sostenere che l'identità elettronica segue in modo esclusivamente autosufficiente persino l'identità privata del defunto.

In uno scenario che rende obsolete le geniali profezie di Marshall McLuhan e le visioni fantascientifiche di David Cronenberg e di Philip K. Dick, la persona digitale succede al corpo fisico conservandone in modo selettivo solo alcune tracce prive di coscienza. Accanto alla necessità di redigere un quadro legislativo sul testamento biologico – secondo una delle ultime mirabili e preziose battaglie di Stefano Rodotà – le istituzioni dovranno pertanto iniziare presto a preoccuparsi anche del testamento elettronico, ovvero dei diritti della persona sul destino, *post mortem* fisica, della propria identità digitale. Esso tuttavia costituirebbe solo una misura di accompagnamento, un ammortizzatore transitorio per alleviare gli effetti più traumatici sprigionati dall'esuberanza e dall'esorbitanza di un immaginario che, al di là del bene e del male, sta seppellendo l'individualismo e l'individuo padroni della storia moderna, in nome di una carne elettronica eccedente l'ontologia, l'autonomia e la separazione del soggetto, così come i limiti posti dalle dicotomie organico-inorganico, soggetto-oggetto, vita-morte.

varchi17.indd 21 14-10-2017 17:26:46

Bibliografia

Abruzzese A. (2001), *L'intelligenza del mondo. Fondamenti di storia e teoria dell'immaginario*, Meltemi, Roma.
Attimonelli C. (2011), "*Les couleurs du noir. Du deuil au fétiche orgiaque, de la blackness à l'uniforme*", *Sociétés*, N. 114, De Boeck, Bruxelles.
Id. (2015), "*Anatomies baroques. Le cœur et la tête de mort*", *Les Cahiers européens de l'imaginaire*, N. 7, *Le* baroque, CNRS éditions, Parigi.
Baudrillard J. (1995), *Il delitto perfetto. La televisione ha ucciso la realtà*, Raffaello Cortina, Milano, 1996.
Id. (2000), *Mots de passe*, Fayard, Parigi.
Benjamin W. (1936), *L'opera d'arte nell'epoca della sua riproducibilità tecnica*, Einaudi, Torino 2000.
Braidotti R. (2000), "*Le luxe de pouvoir auto-personnaliser sa mort*", *Les Cahiers européens de l'imaginaire*, www.lescahiers.eu.
Dayan D., Katz E. (1992), *Le grandi cerimonie dei media. La storia in diretta*, Baskerville, Bologna.
De Kerckhove D. (1999), *L'intelligenza connettiva. L'avvento della Web Society*, De Laurentis, Roma.
Durkheim É. (1912), *Le forme elementari della vita religiosa*, Meltemi, Roma, 2005.
Esposito R. (2004), *Bìos. Biopolitica e filosofia*, Einaudi, Torino.
Id. (2012), *Immunitas. Protezione e negazione della vita*, Einaudi, Torino.
Foucault M. (2004), *Naissance de la biopolitique. Cours au Collège de France 1978-1979*, Gallimard, Parigi.
Hugon S. (2010), *Circumnavigations*, Cnrs éditions, Parigi.
Lafontaine C. (2008), *La société post-mortelle*, Seuil, Parigi.
Lyotard J-F. (1979), *La condizione postmoderna*, Feltrinelli, Milano, 1981.
Maffesoli M. (2002), *La parte del diavolo. Elementi di sovversione postmoderna*, Sossella, Roma 2003.
Morin E. (1957), *Il cinema o l'uomo immaginario*, Feltrinelli, Milano 1982.
Id. (1951), *L'uomo e la morte*, Meltemi, Roma 1999.
Sontag S. (1973), *Sulla fotografia. Realtà e immagine nella nostra società*, Einaudi, Torino 2004.
Susca V., De Kerckhove D. (2008), *Transpolitica. Nuovi rapporti di potere e di sapere*, Apogeo, Milano.
Žižek S. (2000), *Il godimento come fattore politico*, Raffaello Cortina, Milano, 2001.

***Vincenzo Susca** è professore associato di Sociologia dell'immaginario all'Università Paul-Valéry di Montpellier e ricercatore al Ceaq (Sorbonne). McLuhan fellow all'Università di Toronto, è il direttore editoriale dei *Cahiers européens de l'imaginaire*. Tra i suoi libri: *Transpolitica* (Milano 2008), con D. de Kerckhove; *Gioia Tragica* (Milano 2010, Parigi 2011, Barcellona 2012); *Les Affinités connectives* (Parigi 2016); *Pornocultura* (Milano 2016, Montreal 2017, Porto Alegre 2017), con C. Attimonelli. È l'autore, con A. Béhar, *della pièce teatrale Angelus Novissimus* (2014).

varchi17.indd 22 14-10-2017 17:26:46

BREVE ICONOGRAFIA DEL CUORE E DEL TESCHIO

di Claudia Attimonelli*

Premessa

L'agiografia e l'araldica, insieme con la medicina e l'universo dei tatuaggi, sono i luoghi che hanno prodotto matrici essenziali a forgiare l'immaginario iconografico e non solo, di cuori e teschi di ogni genere. È evidente che questi simboli esplicitano un'eccedenza extra anatomica la quale insiste sulla dinamica segnica della vita – rappresentata dal cuore – e della morte – resa ovvia con l'immagine del teschio. La proliferazione di queste rappresentazioni è tale che se ne possono seguire le molteplici tracce in ambiti artistici e disciplinari eterogenei fra loro; tuttavia è con l'inscindibile associazione macabra e morbosa di *èros* e *thànatos* in epoca barocca che prende piede una sorta di familiarizzazione con il muscolo cardiaco ed il teschio, fino a renderli immagini comuni. Sottratti alla potenza simbolica del *memento mori*, cuore e teschio (vita e morte) si dirigono solidali a riempire e gonfiare di senso erotico l'immaginario oggettivo contemporaneo, costruendo una continuità silente tra i segni comuni e trascurabili che punteggiano la sintassi del quotidiano.

I devoti del Sacro Cuore

La rappresentazione del cuore e del teschio nei secoli non è sempre andata di pari passo con la percezione sociale della vita e della morte. Tuttavia entrambi gli elementi tratti dall'anatomia umana, raffigurati nella storia dell'arte e in altre iconografie, hanno simbolicamente segnato i mutamenti di atteggiamento, rituali e dinamiche nei confronti dei due grandi eventi dell'esistenza e dei loro rispettivi campi d'insistenza semantica: la vita, l'amore, la salute *versus* la morte, il male, la malattia.

Sovente il pensiero filosofico e quello religioso intorno alla vita e alla morte hanno attinto sfumature e inseguito derive proprio a partire da immaginari e iconografie preesistenti nel tessuto societale, nutrendosi sanguignamente di essi: la vita connessa con il soffio vitale affida la propria rappresentazione simbolica all'immagine del cuore e di ancillari parafernalia; la morte, indicante lo spegnimento della traccia che pulsa vitalità, è preconizzata dall'ostensione del minaccioso e sinistro teschio stante ad indicare monito per i vivi – *memento mori*.

Introdotta dall'immagine del Sacro Cuore di Gesù in epoca barocca, la rappresentazione dell'organo vitale che fuoriesce dal petto di Cristo solitamente vestito della sua tunica bianca o rossa ed esorbita vermiglio e palpitante, circondato da una raggiera dorata e soverchiato a volte da una corona fiammeggiante

varchi17.indd 23 14-10-2017 17:26:46

in cima con al centro una croce mentre rami di spine lo avvolgono trafiggendolo orizzontalmente, è probabilmente la più potente immagine cardiaca stante a significare amore e misericordia unitamente a sacrificio ed erotica passione.

La devozione morbosa verso il Sacro Cuore è nata in un'epoca durante la quale era già diffusa l'iconografia del cuore simile a come la conosciamo oggi poiché presente nei giochi delle carte sin dal XV secolo. Tanto nelle carte quanto nell'universo religioso si intravede quel procedimento estetico che ha portato questa immagine a raggiungere una sintesi simbolica efficace tanto da essere esportata oltre l'area geografica europea che l'aveva concepita. Infatti, ben presto disgiunta dalla collocazione al centro del petto di Cristo in statue e dipinti religiosi, il Sacro Cuore diviene un feticcio a sé. Espiantato e reso talismano su cui praticare riti, cure estetiche e riporvi la propria fede.

Ex voto al centro di ricchi ricami d'oro, ciondolo per collane dei devoti realizzato in materiali preziosi che pende dal collo e si posa esattamente sul petto di chi lo indossa, installato al centro di una croce che fa da piedistallo, fino a divenire nel XXI secolo una scultura dalle infinite declinazioni inclusa quella puramente artistica di Damien Hirst, il *Sacred Heart of Jesus* (2005) fatto di aghi, lamette e formaldeide; tutte queste rappresentazioni neobarocche del cuore si sono arricchite nei secoli grazie alla presenza di stratificazioni patemiche ed estetiche che investono l'immaginario dell'adorazione cristiana, della passione per il corpo del Cristo e di ciò che si esprime attraverso il gusto vestimentario gotico e neogotico.

Dal punto di vista semiologico il trasferimento segnico-simbolico che ha visto il cuore nel corso dei secoli, da organo del corpo umano divenire rappresentazione di un sentimento potente quale l'amore (sia divino che terreno), ha avuto luogo a partire da un *residuo segnico non tradotto* (Ponzio 1999: 42). Si tratta, cioè, di un surplus di significato, una sorta di *patina* (Barthes 1985) o se vogliamo immaginarla diversamente, quella specie di doratura che resta sulle vecchie cornici accanto al legno sberciato, una crosta luminosa e indelebile appiccicata all'oggetto e al suo primo significato; è su questo resto aureo del senso che agisce l'operazione linguistica e dell'immaginario nel momento in cui ha luogo il processo della sua metaforizzazione.

La μεταφορα (dal greco *meta-ferein* letteralmente: *trasferire, trasmettere*) indica il trasporto di qualcosa da un luogo ad un altro, in retorica è il trasferimento di un significato. In semiotica e in linguistica ciò che di un concetto non si può trasferire completamente in un altro resta come residuo non traducibile, attaccato al segno originario e capace di produrre *significanza*; essa è un sovrappiù di significato, una sorta di *pleonasma semiosico*, nel caso dell'iconografia del cuore si tratta di un'eccedenza extra-anatomica, qualcosa che supera il mero organo vitale per espandersi comodamente in modo affine alla stessa estetica barocca. Ivi, infatti, troviamo un trionfo della *significanza* (la passione) sul significato (la

varchi17.indd 24 14-10-2017 17:26:46

vita viva) veicolato dal significante (il muscolo cardiaco). Una tale ridondanza semiosica si esprime attraverso la forma semplice e universalmente riconosciuta del cuore, il suo colore rosso vivo e la sua collocazione al centro del petto inteso quale luogo che di per sé emana umanità e, per estensione, anche sentimenti connessi con la Vita in senso lato.

Seguendo questo filo rosso ritroviamo la rappresentazione cardiaca nella postmodernità. È il cuore fiammeggiante che gronda sangue, dai riflessi cromati e potenzialmente ammalato di carcinoma quello che oggi abita nelle ampollose ed enfatiche *complex emoticon* della rete e non più il simbolo scarno degli anni Ottanta né quello noto nelle scritte minimali delle t-shirt **I <3 NY**.

Non è raro, infatti, rinvenire su schiene, braccia, nuca e polpacci, colorati tatuaggi che riportano il cuore trafitto dalla cui ferita sgorgano gocce lacrimose di sangue; talvolta il taglio della ferita cristiano – una breve linea rossa – diviene un occhio allorché alla misericordia del cuore palpitante di Cristo si associa l'illuminazione del Buddha.

La devozione nei confronti del Sacro Cuore di Gesù ha ricevuto dalla moda un impulso semiologico potente, ad esempio, con la collezione *Les Vierges* (2007) di Jean Paul Gaultier, il quale, ispiratosi alla simbologia religiosa diede vita ad una suggestiva sfilata di *haute couture* nella quale l'abito recava sul petto un cuore sfavillante che diffrange raggi dorati ed è reso gonfio e palpitante grazie a chiffons e imbottiture, veli e fili d'oro e d'argento.

Et in Arcadia ego

Disfare il viso, non è facile (…). Il viso è un'organizzazione potente. (…) Disfare il viso è forare il muro del significante, uscire dal buco nero della soggettività.

Gilles Deleuze, Felix Guattari, Milles Plateaux. Capitalisme et schizophrénie.

Il cranio impone la vista dello svuotamento d'ogni residuo carnale del volto. Buchi neri gli occhi, buchi neri le nari, buchi neri tra i denti a significare ineludibili "tratti di viseità" (Deleuze, Guattari 1996, p. 205), tali orifizi presenti nel paesaggio del volto coincidono tanto nel viso di una persona vivente quanto nel cranio ossuto di un trapassato. È per questa ragione che nella rappresentazione del teschio convive la potenza della visione della morte insieme all'efficace rimando alla vita appena passata. "Disfare il viso non è facile" (*ibidem*). Disfarsi del viso è impossibile. Quanti vi hanno provato in arte, fotografia, cinema e chirurgia estetica (una su tutte è l'artista francese Orlan) sono dovuti passare per il disfacimento dei tratti di viseità per mezzo della tecnica della velocità fissata in un'immagine ferma (si pensi ai volti dipinti da Francis Bacon), o tramite la decomposizione ben più macabra del volto tipica delle rappresentazioni del cranio attraversato da vermi che ne consumano gli ultimi amabili resti commestibili. Ripercorriamo un'opera potente come quella del Guercino, *Et in Arcadia Ego*

varchi17.indd 25 14-10-2017 17:26:46

(ripresa qualche decennio dopo anche da Nicolas Poussin) e dipinta dall'artista italiano tra il 1618 e il 1622: essa presenta un orrorifico teschio barocco, scavato dai vermi e profanato da un topo, che si offre di tre quarti alla vista di due ignari pastori come monito sulla caducità dell'esistenza. Infatti, nel silenzio pietrificato della base su cui poggia il minaccioso cranio appare l'iscrizione "*Anche io ero in Arcadia*".

La rappresentazione del volto scarnificato e divorato in tutti i suoi anfratti carnosi – *le visage de Vanitas* – di stampo barocco è giunta immutata all'alba del nuovo millennio solo dopo che l'immagine della scatola cranica è stata socialmente integrata nel corso della seconda metà del Ventesimo secolo grazie alla proliferazione della versione asciutta e pulita che l'ha resa simile ad un logo commerciale. Intorno al 1977, infatti, il teschio dei punk, presente anche nello stile pirata della collezione di Vivienne Westwood del 1981, si affaccia già quasi innocuo sugli abiti degli outsider conservandone l'aura macabra e pomposa dell'estetica barocca; è solo successivamente che a questa raffigurazione eccessiva e grottesca se ne affianca un'altra, quella dei primi videogame stante ad indicare la perdita della vita (un teschietto stilizzato ed essenziale), fino al suo utilizzo ripulito di ogni orpello sulla segnaletica nei luoghi dove vi è pericolo di morte.

Si intuisce *per lumina* come, grazie alla rappresentazione del teschio tramite linee stilistiche sobrie, sia stato possibile integrare sempre più la morte e il suo spettro immaginifico nel quotidiano. La riproducibilità di un segno semplice, ad esempio a mano libera come operavano gli street artist degli anni Novanta o come nelle repliche dei loghi, ha reso il cranio ossuto un segno appetibile dalla cultura pop, fagocitandone gli aspetti oscuri e lo slancio temerario. Il subdolo addomesticamento del *memento mori* di hamletiana memoria, si è insediato viralmente con la sua espressione di vacuità postumana e con la sua macabra onnipresenza ha soppiantato l'emanazione del terrore maligno non riuscendo più nella vocazione intimidatoria.

La festa di Halloween con le sue maschere spaventevoli di teschi e la schiera roboante di zombie, vampiri e fantasmi; l'importazione europea dell'immaginario della Santa Muerte che riveste le ossa craniche fatte di zucchero con decorazioni floreali, antichi rosari, cappelli a tesa larga e nastri infiocchettati, rivisitata dal genio di Shepard Fairy nell'opera *Dias de los Muertos* (2008); così come la tradizione del teschio di cristallo – *The Skull of Doom* –, oggetto anch'esso importato in epoca tardo vittoriana, quando divenne di moda e fu spacciato quale reliquia precolombiana, poi ritornato in auge durante la New Age, con il suo prezioso luccicore suggeriva l'esistenza di una soglia tra la materia e lo spirito, oggi disseminato nei negozi di merce orientale che lo propongono come fermacarte o posacenere di vetro; queste, insieme a innumerevoli altre rivisitazioni del teschio barocco, conducono ad una generalizzazione dell'immagine della morte consustanziale all'estetica mondana.

varchi17.indd 26 14-10-2017 17:26:46

Continuando ad enumerare una tale capillare presenza nel quotidiano rinveniamo: t-shirt, decorazioni, cover di smartphone e copertine di dischi di genere – non necessariamente punk né metal né *Hells Angels* (si pensi alla raffinata operazione artistica della copertina *Splitting the Atom* dei Massive Attack del 2009 la cui grafica unisce l'estetica del teschio à la Damien Hirst, 2007, con la tecnica del *guache* in stile street art). Si vede bene come la testa del morto si sia inserita in ogni interstizio dell'immaginario quotidiano.

Lo spazio insignificante – cioè i luoghi del banale abitare comune – è colonizzato ormai dal cranio ossuto; capovolgendo l'apertura dell'opera di Georges Bataille sull'erotismo, affermiamo che la presenza capillare di teschi rappresenti l'approvazione della morte fin dentro la vita[1]. In conseguenza di ciò tale segno mortifero si è riempito in modo anfibio di plurimi sensi. Da un lato produce un "senso ovvio" (Barthes, 2001, pp. 46-48) – rende cioè la morte familiare ovunque, innocua e senza effetto intimidatorio, mentre reca con sé anche un "senso ottuso" (ivi, pp. 48-53) secondo la nozione di Roland Barthes espressa ne *L'ovvio e l'ottuso*. Si tratta precipuamente di un *non-so-che* del fotografico che rimanda ad un altrove dello sguardo dall'obiettivo, una forma di disagio che risuona nelle stesse parole di Barthes: "Il limite, l'inversione, il disagio e forse il sadismo" (ivi, p. 53) perfino degradante, di qualcuno che è fuori luogo, di qualcosa che, fuori dalla sintassi fotografica, ci intriga e ci attira per la sua inadeguatezza, come ad esempio, l'aspetto defedato nei servizi di moda che accomuna un individuo alla morte. Il teschio, pertanto, nelle sue varie rappresentazioni si può dire che sia l'icona pop più diffusa della postmodernità.

Ancora una volta è sempre grazie alla moda che cogliamo la *barocchizzazione del mondo* (Maffesoli 1993): Alexander McQueen, il grande designer scomparso suicida nel 2010, ha celebrato del teschio ogni ipotesi vestimentaria consegnandolo al regno dei vivi in funzione puramente estetica: per citarne alcune, l'anello incoronato, *The Skull Ring*; il manico-chiusura gioiello della pochette *Skull Clacth Bag*, il fazzoletto di seta posto sulla bocca alla maniera dei banditi che fa sì che il muso di chi lo calza sia rivestito dalla dentiera di un teschio.

For the love of god

Il piano simbolico sul quale si sono graziosamente e apparentemente in modo innocuo disposti il cuore ed il teschio, ha generato, per dirla con Baudrillard, "un'utopia che mette fine alle topiche dell'anima e del corpo, dell'uomo e della natura, del reale e del non-reale, della nascita e della morte" (1976, p. 146). Tale utopia non sembra più appartenere al reame dello scandalo e della provocazione, come è stato, ad esempio, nell'arte di Joel Peter Witkin, il quale ha riportato quasi sempre teschi e scheletri fra i suoi personaggi, quanto piuttosto pare

1 "Dell'erotismo si può dire che è l'approvazione della vita fin dentro la morte" (Bataille 2009, p. 13).

varchi17.indd 27 14-10-2017 17:26:46

il risultato della fondazione di una nuova mitologia capace di rivestire il banale con tocchi di effimera profondità.

Construire Acéphale! Era questa la programmatica necessità per Bataille e Masson quando nel '36 dialogavano immaginando fino in fondo le fattezze dell'acefalo, il personaggio dell'omonima rivista pubblicata tra il '36 e il '39. Il mostro senza testa ha un teschio che nasconde, coprendoli, gli organi genitali, e le braccia stringono a destra un pugnale e a sinistra un cuore sacro fiammeggiante. Ma, precisa Masson dal dialogo con Bataille: *"Il cuore, non quello del crocifisso, ma quello del nostro maestro Dioniso"* (Masson 1991).

Ecco che la trama del dionisiaco è all'opera, dove ebbrezza, delirio, capriccio e precipizio si organizzano in forme tali per cui la smisurata vertigine decora la pellicola essenziale dell'attuale superficie del quotidiano. Ciò che prima ridestava l'ombra della morte, attualmente sembra al contrario assopirla, giocarci e renderla più innocua.

Bibliografia

Barthes R., *L'ovvio e l'ottuso*, Einaudi, Torino 1985.
Bataille G., *L'erotismo*, ES, Milano 2009.
Baudrillard J., *L'échange symbolique et la mort,* Gallimard, Paris 1976.
Deleuze G., Guattari F., *Come fasi un corpo senz'organi*, in *Millepiani. Capitalismo e schizofrenia*, II, Castelvecchi, Roma 1996.
Maffesoli M., *La barocchizzazione del mondo*, in *Nel vuoto delle apparenze*, Garzanti, Milano 1993.
Masson A., (1963) «Le soc de la charrue», in «Hommage à Georges Bataille», *Critique* n°195-196, Les Èditions de Minuit, Paris 1991.
Ponzio A., Calefato P., Petrilli S., *Fondamenti di filosofia del linguaggio*, Laterza, Roma-Bari 1994.
Id., "Anatomies baroques. Le coeur et la tete de mort", in *Les Cahiers Européens de l'Imaginaire*, Baroque, N. 7, CNRS Editions, Parigi 2015.

***Claudia Attimonelli** insegna all'Università Aldo Moro di Bari, Dipartimento di Formazione, Psicologia e Comunicazione.

varchi17.indd 28 14-10-2017 17:26:46

FINITUDINE, COSI SI CHIUDE IL CERCHIO

di Silvia Mottura*

Non è la sofferenza che temi, perché con la morte cessa anche la sofferenza. E non saprei nemmeno immaginarla una vita senza finitudine, sofferenze, desiderio... è meravigliosa perché è finita, però a che condizione!"

(R. Rossanda, *La perdita*)

Il filosofo tedesco Heidegger diceva che "l'uomo è il mortale" per eccellenza poiché "è l'essere capace di morire". Con questo indicava l'esperienza consapevole del morire come proprietà esclusiva dell'uomo e che lo distingue dagli altri esseri: il sapere che esiste una fine, vivere e affrontarla con tale consapevolezza.

Per quanto questa situazione di finitudine sia la più grande e sola certezza dell'uomo, nella realtà è come se vivessimo con la percezione di essere immortali, è come se sapessimo ma negassimo tale condizione; viviamo con il pensiero di cosa faremo oggi, cosa saremo domani, ma allontaniamo l'idea del "noi morente" nel tentativo più o meno cosciente di rimuoverlo. Sappiamo che la negazione è il meccanismo inconscio di difesa con il quale ci si protegge da una realtà angosciante e percepita come inaffrontabile. E quale realtà è più angosciante della morte?

Gli attacchi di panico di Lorenza

Lorenza, ricoverata in Hospice con diagnosi terminale, 56 anni, ha cominciato durante quei quattro mesi a soffrire di attacchi di panico. Ricordo i colloqui con lei, sempre delicata e rassegnata nelle parole. Non riusciva a permettersi di esprimere la paura disarmante e l'ansia all'idea della morte, ancora in parte negata, con tutto ciò che portava con sé: separazione dal marito, dai suoi due ragazzi, dal lavoro amato di professoressa, da un'identità sociale e culturale definita. L'attacco di panico si trasformava quindi nell'angoscia di morte e nella rabbia per le separazioni che stava affrontando.

L'angoscia di morte d'altronde è normalmente presente dentro di noi, solo si manifesta in diverse situazioni o con diversi sintomi per ciascuno, trova vie di espressione più o meno inconsce, più o meno invalidanti, che ci comunicano il contatto emotivo più profondo con stati o cambiamenti vissuti come terrifici.

La frequente negazione nel nostro tempo della morte porta pertanto, in colui che vive la perdita del senso di sé piuttosto che dei propri cari, a ribellarsi a ciò che è visto proprio come l'ennesimo inganno della vita ("Perché a me?").

Rossana Rossanda, giornalista e scrittrice, afferma: "È molto difficile rappresentarci che non saremo più, mentre veniamo abituati al vuoto che sta alle

varchi17.indd 29 14-10-2017 17:26:46

spalle, al fatto che non ci siamo stati sempre, anzi più o meno mai. Perché è da quando ci pensiamo che esistiamo, o no?". Parafrasando la scrittrice, esiste un *Io sono* che fa *proprio* tutto ciò che vede e percepisce sensorialmente oltre che affettivamente; tale condizione di possesso dell'Io diventa unico requisito per poter godere di ciò che si ha e soffrire per la perdita dello stesso. In sintesi, per poter perdere qualcosa è necessario averla posseduta: sarebbe quindi possibile godere di quello che non si può perdere?

Come dice Freud nel suo saggio *Caducità*, sembra così difficile per l'uomo apprezzare con pienezza e intensità tutto ciò che capita di bello, e farlo ancora anche quando esso è finito. A maggior ragione se parliamo del poter godere di una vita vissuta nel momento in cui ci si prospetta la morte.

Si può effettivamente riflettere sull'ambivalenza insita nell'uomo, scisso in maniera esistenziale fra l'essere e la perdita dell'essere, il godimento dell'essere solo nell'ottica di un termine ultimo, tuttavia esso stesso temuto.

L'uomo sembra vivere all'interno di paradossi inconsci, gli stessi per cui sappiamo che una persona può stare bene da sola se sa di essere pensata da un altro. Se l'altro non c'è, il senso della persona vacilla. Questo è anche uno dei cardini del processo analitico: l'importanza dell'incontro che genera la forza psichica che si oppone alla forza distruttrice della separazione, della perdita.

Se si riflette sul fatto che l'idea nel morente del non esserci più può essere accettata maggiormente in proporzione all'idea dell'essere pensati anche dopo, o come sostiene il filosofo Salvatore Natoli "a chi muore parrà di morire di meno se muore per qualcuno, se vi è qualcuno che patirà per la sua perdita" allora ci avviciniamo all'idea di quanto una relazione terapeutica possa essere preziosa in questo momento come *ponte* tra il paziente e gli altri, tra il prima e il dopo.

La relazione terapeutica con un altro Io pensante diventa fondamentale per contenere il senso di solitudine mortifero della malattia: ritornare ad essere visti e pensati in termini di desideri, impulsi ed affetti o elaborare la distruttività della rabbia o della depressione. Non è semplice per il terapeuta che si accinge all'incontro con la malattia e la morte; talvolta il vuoto o la disperazione possono avere il sopravvento nelle identificazioni proiettive del paziente. Ma sono convinta che, se il terapeuta è in grado di contenere sia gli affetti distruttivi che le difese, può creare la più preziosa relazione terapeutica possibile con un paziente. Nella mia esperienza ho avuto modo, in un momento così "estremo" della vita dei pazienti, di avvertire una reale e spassionata autenticità della relazione, dove la persona può scegliere di regalarmi se stessa, attraverso la sua identità passata e ricostruita, nel momento di massima fragilità e trasformazione.

Lo psicoanalista Aldo Carotenuto ci ricorda che spesso "è la malattia ad imporci una battuta di arresto. (…) è come se scoprissimo una perplessità, una distanza sconosciuta da tutto ciò che fino a prima appariva consueto e normale".

varchi17.indd 30 14-10-2017 17:26:46

A livello psicologico è proprio come se il malato vivesse una caduta, una drammatica lacerazione fra un prima e un dopo, uno strappo al naturale decorso degli eventi.

L'identità della persona, costruita faticosamente dopo tutta una vita, fatta di ruoli familiari, sociali e lavorativi, affetti e aspettative proprie e altrui, nella malattia prima della morte viene stravolta: una ad una crollano tutte queste identità e si fa strada la sofferenza della perdita, in senso totalizzante.

Il rischio è che non rimanga nulla nella psiche se non il dolore sordo e solitario del malato, un malato che fa paura agli altri perché in contatto con "l'innominabile", che talvolta non è più considerato come un uomo, ma come una malattia e che pertanto si trova a lottare, poco consapevolmente, per mantenere la propria dignità.

Gli ultimi due mesi di Riccardo

I colloqui con Riccardo, nei due mesi precedenti la sua morte, ne sono stati un esempio: quest'uomo non parlava della morte esplicitamente, delle emozioni ad essa associate; sopravviveva tra un dolore e l'altro, tra infermieri e medici talvolta poco presenti, amici dileguatisi per paura di affrontarlo, quasi per paura di affrontare il *proprio* fantasma.

Il nostro incontro è stato un raccontarsi nel tempo passato, piuttosto che nella malattia presente che inizialmente non veniva menzionata. Ecco come Riccardo cercava di ricostruire quel sistema di identità perduta a cui accennavo prima, con la necessità di mostrarsi come una persona con una storia ricca di eventi e significati, ruoli e capacità e non mera malattia.

Se riusciamo a cogliere questo movimento inconscio, la delicatezza ma la potenza del suo significato, l'importante filo che riconduce il prima al dopo, allora abbiamo la possibilità di entrare davvero in relazione con l'Altro, costruire un Noi che ci consente di stare, successivamente, anche nella malattia o nel parlare di morte.

Quando le emozioni distruttive e le domande senza risposta cominciano a circolare, oppure emerge l'intorpidimento del silenzio e del non riuscire ad affrontare il presente, possiamo aver già instaurato un'alleanza sufficiente a contenere quel dolore. Diventa fondamentale nell'accompagnamento alla morte riuscire a creare una relazione contenitiva dei vissuti verso i quali noi stessi terapeuti ci sentiamo impotenti. Talvolta questa funzione è affidata anche all'ambiente che diventa strutturante attraverso routine e abitudini quotidiane, le uniche in grado di rimandare ancora parvenza di normalità e immutabilità. Sì, perchè essere a confronto con la malattia e la morte provoca inevitabilmente un profondo sconvolgimento interiore e una profonda trasformazione, spesso negata o bloccata.

Siamo abituati al fatto che tendiamo a non ammettere, almeno nella nostra società, di non avere il controllo su tutto. La psicoanalisi sembra talvolta essere

varchi17.indd 31 14-10-2017 17:26:46

un'isola nel mare, dove è ancora possibile poter ammettere che non tutto è sotto controllo, che quell'inconscio *incontrollabile* ci può comunque aiutare a trovare l'approdo, ma solo con la consapevolezza del limite.

La morte è il limite per eccellenza, quel limite che prima veniva spiegato ed accettato all'interno dei riti sociali e religiosi che oggi abbiamo perso. Nelle società antiche infatti le sole modalità di "controllo" della morte avvenivano attraverso mitologie e rituali che proiettavano una nuova esistenza nell'aldilà oppure attraverso forme di assistenza reciproca e solidarietà che contenevano il vuoto e la paralisi.

Le identità di Annah

A ricordarci di quei mondi così lontani sono adesso i ragazzi migranti, che arrivano attraversando la morte dei compagni di viaggio e la *propria morte,* le stesse che vengono rivissute ogni notte negli incubi, nella paura e nell'essere sopravvissuti. La morte la si vede quando devi morire, o perché ti dicono che sei malato e non c'è speranza, o perché ti dicono che devi morire senza spiegazione, come succede sui barconi nei viaggi della speranza.

Annah rivive continuamente la morte, la *propria* e quella dei compagni che non ce l'hanno fatta. Mi ritrovo talvolta a stare con lei come sono stata con i miei pazienti terminali. Non c'è speranza, non c'è futuro, c'è solo passato, talvolta frammentato e confuso. La sua religione fa sì che lei trovi conforto e spiegazione nel volere di un Dio grande, che mantiene un legame con il morto o con l'invisibile, come la famiglia che non vede da due anni, che la fa essere risoluta nella fierezza del suo essere sopravvissuta.

Come il morente che ha perso le sue identità, così Annah ha perso le proprie ed elabora il lutto delle sue separazioni dovendo rinegoziare anzitutto un senso di appartenenza e di esistenza. Per lei e per la sua "morte" non ci sono qua spazi per rituali religiosi; al contrario noi del paese accogliente costruiamo una cortina sottile di distanza e protezione, come se l'incontro con lei diventasse l'incontro con la morte stessa. L'immagine del migrante africano che cammina nelle nostre città e nelle nostre campagne sta lì a ricordarci l'inevitabile presenza della morte, la fa riemergere alla superficie della coscienza, e questo crea angoscia. Ci ricorda persino che prima o poi dobbiamo morire.

Allora Annah diventa anch'essa una paziente insieme alla quale, ancora più lentamente perchè separate da significati e lingue diverse, cerco di elaborare la "sua morte" e cercare il dopo, in questo caso il risveglio che merita la sua vita.

È solo un esempio. Si muore in tanti modi, in molti posti, fisicamente o psichicamente.

Trovare un significato alla propria vita tramite il raccontarla può aiutare a lasciarla andare e morire con la consapevolezza del perché si è vissuti.

È possibile che siamo noi terapeuti a sentirci impotenti e falliti se non ri-

varchi17.indd 32 14-10-2017 17:26:46

conosciamo e non abbiamo consapevolezza che alla morte non c'è soluzione ma che siamo entrati nella fase del mistero e dell'ignoto, dove le domande rimangono senza risposta.

Secondo Manuela Fraire, membro della Società Psicoanalitica Italiana, "non è la perdita del corpo, ma la perdita della capacità di pensarlo, questo corpo, che non possiamo tollerare poiché sarebbe come essere già morti".

Paura e spaesamento di fronte alla morte

Dalla mia esperienza è la paura la principale emozione che il malato che sta morendo vive e dalla quale si difende, la paura di rimanere solo e di non dare un senso alla vita che continua. La relazione terapeutica si affianca a questo vissuto, cerca di svelare l'inconscio dai gesti, comportamenti e parole della persona.

Cogliere il dolore psichico celato dietro alla collera del paziente per esempio, aiuta a non farsi trasportare dall'aggressività ma a capire quando può essere collegata ad un senso di colpa per la malattia e per essere di peso ai familiari, come per questi ultimi ci sarà senso di colpa per non poter fare di più o non aver aiutato a identificare prima il problema. Talvolta ho la sensazione che rimanga persino molto più smarrimento in coloro che restano e che non hanno modo di elaborare il senso del lutto. Perché negare la morte è frequente anche per l'amico o il familiare e non è altro che il tentativo di difendere i legami sui quali si è costruita la propria identità. Per lo stesso motivo diventa indispensabile nella comunicazione con il malato essere coscienti del nostro pensiero, atteggiamento ed affetto nei confronti della morte, perchè tutto ciò si rifletterà nelle nostre parole e nei nostri gesti a rischio di trasmetterli inconsapevolmente al paziente.

Il malato percepisce un senso di frammentazione del sé che talvolta può dominare anche il processo terapeutico. I modelli teorici ci aiutano proprio a comprendere e "legare" i significati che circolano nelle sedute e si propongono come cornici di riferimento soprattutto nelle situazioni di incertezza e confusione; sappiamo tuttavia altrettanto bene che è necessario riferirci ad essi con la massima flessibilità, senza cioè volere imporre al nostro paziente un apprendimento precostituito.

La paura e lo spaesamento con cui gli individui delle società attuali incontrano la morte, pazienti e curanti, portano proprio alla teorizzazione di modelli che servano da contenimento alle angosce, quelle stesse che prima erano contenute da sistemi sociali e credenze indiscutibili e psichicamente determinanti.

Da aprile di quest'anno 2017 in Italia è in corso di approvazione la proposta di legge sulle Disposizioni Anticipate di Trattamento (c. 1142) che consentirebbe a qualsiasi maggiorenne di rinunciare ad alcune terapie mediche nel caso in cui ad un certo punto si sia impossibilitati ad esprimere la propria opinione in merito. Tale possibilità si fa strada come una rassicurazione importante, in grado di contenere in parte il senso di impotenza verso alcune condizioni terminali con

varchi17.indd 33 14-10-2017 17:26:47

la percezione del riappropriarsi di un libero arbitrio. D'altro canto, potremmo forse leggere questo movimento dell'uomo anche come l'ennesimo tentativo di controllare la sofferenza e la morte attraverso l'agire di una difesa estrema, la fuga nella morte stessa?

Bibliografia

Carotenuto A., *Le lacrime del male,* Tascabili Bompiani, Milano (2004).
Fraire M., *La perdita,* Bollati Boringhieri, Torino (2008).
Freud S., *Caducità,* in "Opere", Bollati Boringhieri, Torino (1915).
Heidegger M., *Essere e tempo,* Longanesi (1970).
Natoli S., *Dizionario dei vizi e delle virtù*, Feltrinelli Editore, Milano (1996).
Rossanda R., *La perdita,* Bollati Boringhieri, Torino (2008).
Proposta di legge c. 1142: *Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l'accanimento terapeutico* (approvato in un testo unificato il 20/4/2017).

***Silvia Mottura** è psicologa e psicoterapeuta.

varchi17.indd 34 14-10-2017 17:26:47

IL RESPIRO DELLA MORTE NEL MARE DI LAMPEDUSA

di Santa Bellomìa*

"Infin che 'l mar fu sovra noi richiuso"
(Dante Alighieri)

Ti guardo ogni giorno. Osservo i tuoi passi certi e sicuri in una zona del mondo che ti scaccia talvolta e talvolta ti mastica, oggetto di guadagno, soggetto di diritto. Quanti e tanti nomi avrai. Mai il tuo. Se cado nei tuoi occhi la voragine mi inghiotte ed ho il terrore di chi si smarrisce. Ti vedo demolire uno ad uno i gradini che io, depositaria delle regole civili, ti pongo infaticabile, di fronte. Ti estirpo la Speranza, la sradico dal tuo cuore, con metodo e perizia. Ti rendo uno di noi. Ottieni, inventa, canta, balla, salta.

Dimentica. Dimentica la verità.

Raccontaci una storia, fingi che sia la tua. Raccontaci dell'Africa, di una guerra o almeno di una persecuzione anche piccola. Abbagliaci di orrori. Più feroci, ancora un po'. Poi dimentica. E noi ti regaleremo il Sogno. Convinci, denuncia e avrai il nostro premio. Senza fretta.

Salvataggio, sbarco, visita medica, panino, acqua, visita medica, hot spot, vista medica, vestiti, ciabatte, pullman, città, visita medica, Campo, vestiti, telefono, visita medica, scarpe, wi-fi, scuola, questura, C3, attesa, scuola, memoriale, Commissione, attesa, risultato. Fine.

"Sono arrivato dentro un'auto. Silenzio e buio nel portabagagli. Durante il tragitto respiravo appena per non consumare l'aria. Ad ogni sobbalzo mi chiedevo se al di là del portellone fosse giorno o notte. Intanto tenevo gli occhi chiusi così da non smarrirmi. Non ricordo cosa pensavo. Forse a mia madre che tanto ho cercato anche dentro la prigione in Libia, forse a mio padre che mi ha spedito in giro per l'Africa a cercarla. Forse agli ultimi mesi di fame, freddo, caldo, mani sporche mi toccano, botte, occhi rossi di fiere affamate, forse ai soldi rubati, al deserto, al pick-up da cui gli altri son scivolati per sempre. Forse pensavo a casa mia, a ciò che non avrei mai più rivisto. Ma forse non pensavo a niente. Sì a niente. Ed assorbivo il vuoto. Ed ero anche io vuoto. Poi il portellone si è spalancato, ma non c'era luce, altro buio perché era notte. Una fortuna. Non ho avuto il tempo di veder l'alba. Ho sentito sabbia sotto i piedi scalzi. Ho ascoltato voci ed ho inteso che eravamo in molti. L'auto si è dileguata con il suo compenso, quindi i miei ultimi soldi. Ho camminato fermo nello stesso punto per qualche minuto, perché le gambe mi sembrava non mi appartenessero più. Poi mani, voci, altri piedi scalzi, bambini, donne, ragazzi, non c'era spazio. Perdevo il respiro che si confondeva con quello della moltitudine opprimente di altri come me. Tutti lì. Fermi e in movimento. Il mare l'ho intuito. Era nero, non l'ho visto. Non c'era gioia e nessuna festa, nessun

varchi17.indd 35 14-10-2017 17:26:47

tutti a bordo che si parte. Solo calci, sputi e spinte, punture di fucili e terrore nell'alito dei respiri. Ho respirato finalmente dopo giorni: apnea inconsapevole. Adesso posso dire che fu un errore. Avrei dovuto rimanere appeso all'ultima aria respirata a casa, mi avrebbe confortato, mi avrebbe dato forza. Invece vomito e ogni possibile espulsione di umori umani mescolata all'odore di carburante. Ho sentito l'odore della morte e nessuna, nessuna speranza. Avrei fatto meglio a non respirare. I polmoni hanno visto il mare. Distesa immensa di acqua senza nessuna terra a ricordarmi chi fossi. Acqua. Sale ad inaridire il cuore. Non ho provato pietà né amore per nessuno. C'ero solo io. Io solo ad affrontare il violento ondeggiare, io solo a non cadere, io solo a non farmi inghiottire dalle mani del mare, io e nessun altro. Né quelli che si aggrappavano a me, né quelli che stringevano i parabordi, né quelli che soffocavano sotto di me.

Nessuno, solo io che per distrazione e abitudine ho respirato.

Con un respiro solo ho inalato la morte. Ho sollevato l'aria con le narici in un respiro lungo come un pensiero e l'aria non è più uscita dai miei polmoni. Ed è durato un giorno il respiro della morte.

E per un giorno intero ha parlato nella mia testa.

Questo è il mare delle possibilità. Sconfinato, senza confini, senza tratti di terra che ne spezzino l'immensità. Ho paura. Non sudo, non piango, non tremo. Ho paura. Immobile. Ho paura. E questo terrore non ha nome. Qual è il tuo nome minaccia che stringi le mani sul mio collo? No, non alla gola. Il terrore è più in là.

È nei miei piedi immersi nel mare, ciondoli impazziti. Li muovo veloce così che l'acqua non li ghermisca per sempre. Preme sulla mia coscia destra. Lentamente preme e non lascia spazio. Pelle di un altro sulla mia pelle. Che il mare possa ingoiarti fratello mio, così che io non senta più dolore. Che l'acqua ti inghiotta sorella mia, così che sia tu a stenderti sul fondo del mare e non io. È il mio sangue o il tuo? Non posso parlare e cerco di dar voce alle piaghe che fioriscono sulle mie gambe. Che urlino il terrore, che sappiano come salvarmi da questa mano sconosciuta. È il mio sangue o il tuo? È la mia pelle o la tua? Che restino pure cicatrici profonde purché io rimanga vivo.

Fratello scivoli via. Scivoli fra il sangue e l'acqua. Ed io non posso salvarti. Scivoli lento, di ora in ora sempre più giù. Ed io non posso fermarti. Scivoli nel mare, fratello. E tra poco ti vedrò morire. Mi guarderai negli occhi, lo so. Ed io non dovrò voltare lo sguardo. Dovrò tenere almeno i tuoi occhi. È l'ultima cosa che vedo di te. Poi nulla. Poi il sollievo alla coscia destra. Non ci sei più.

Ed è per questo che non potrò mai più dimenticare.

È passato un giorno. Ed io non sono morto, credo."

Io ho ascoltato questa storia. Come questa e con altre sfumature, ne ho udite cento, forse centocinquanta. Racconti strappati alle rincorse quotidiane dei rivoli burocratici, narrazioni volute nei momenti di sconforto, nelle nostalgie acute, spesso forzate dalle esigenze legate all'ottenimento dello status di rifugiato.

Io lavoro in un Centro di Accoglienza Straordinaria. E di straordinario,

varchi17.indd 36 14-10-2017 17:26:47

mirabolante, meraviglioso, stupefacente nulla ha per conformazione, mandato istituzionale, struttura e disposizioni.

La complessità che avvolge questo esodo epocale cerchi di evitarla scientemente. Io assisto ogni giorno, come tutti noi mondo occidentale, alla diaspora in atto sulle coste europee. Per un verso la vivo distante, edulcorata, spiegata e masticata dalle immagini televisive; poi la incontro e la vivo, ogni giorno, incarnata, nel Centro in cui lavoro.

C'è un prima e un dopo, questo credo di aver colto. Un prima che si gonfia di aspettative, sogni, desideri, che corre verso una vita migliore e passa attraverso il deserto, nei pick-up, si intride di supplizi nelle prigioni libiche, si pervade di violenze più o meno dicibili. Ed ancora il viaggio è speranza, ancora promette di porre fine alle sofferenze, ancora mantiene in vita la chimera. Poi c'è un mentre che accede ad una ritualità universale. C'è il passaggio in acqua, il mare. Purificazione e rinascita. C'è il battesimo collettivo. Un rito iniziatico inconsapevole a cui si accede da un gommone. È convenzionale, ripetitivo, efficace. L'individuo è separato dal contesto in cui si trova, attraversa un passaggio simbolico che rappresenta il culmine della cerimonia, è integrato alla sua esistenza con un nuovo status sociale.

Alcuni non supereranno il rito di passaggio. Il Mediterraneo sarà lo Stige ed una coperta di sale, onde e mare ingoierà e cancellerà il loro transito con la morte.

Altri arriveranno. Il nostro mondo svuoterà di significato ogni atto simbolico ed il rituale porterà via con sé ogni speranza. È il dopo. Ciò che è riservato a questi iniziati è conservare la sola integrità del corpo. Corpi salvati, visitati, curati, igienizzati. L'Anima no. Sarà sepolta da un oblio forzato dalle nostre regole, spinte a forza nel cuore come pietre tombali.

Sulle nostre coste si stringe un patto col diavolo. La speranza, i sogni, i desideri sono violentati in modo definitivo: dammi tutto, la tua integrità, i tuoi ricordi, la tua storia e le tue radici. Io in cambio ti do la vita del tuo corpo, rimodellato secondo la cultura che mi appartiene. L'importante è che non sia la tua.

* **Santa Bellomia** è operatrice sociale e counselor, lavora in un Centro di Accoglienza Straordinaria per l'accoglienza dei Richiedenti Asilo nel centro di Genova.

varchi17.indd 37 14-10-2017 17:26:47

"SONO VIVO ED È SOLO L'INIZIO", L'ESERCIZIO FILOSOFICO DELLA MORTE

di Anna Bozano*

Da ogni cosa ci si può mettere al sicuro,
ma per la morte abitiamo tutti una città senza mura.
Epicuro

Perché morire? Perché nascere per poi morire?
Qual è allora il senso della vita e della morte?

Filosofi e scienziati, re e schiavi, fin dall'inizio dei tempi, si sono posti queste domande. Nel corso dei millenni ogni uomo ha cercato, a seconda del momento in cui si trovava e della sua diversità, di trovare delle risposte a questi interrogativi. Anche gli animali riconoscono la morte e già per gli uomini primitivi, probabilmente era chiaro che la vita degli altri, e quindi anche la propria, avesse un termine.

Per quanto sia ovvio che si muore, però è molto strano pensarlo. Quello che lega la vita alla morte nel ciclo dell'esistenza ci lascia spiazzati come se fossero due aspetti difficilmente integrabili. Eppure l'alba e il tramonto hanno colori simili, per respirare è necessario non solo inspirare, ma anche espirare e non c'è primavera senza il suo inverno. Potrebbe essere naturale averlo in mente e aiutarci a non dare la vita per scontata perché: "C'è una vita soltanto, per ognuno di noi: la nostra" (Euripide).

D'altra parte per essere una vita dotata di senso, unica e irripetibile, deve avere un inizio e una fine. Tutti gli anni festeggiamo con gli altri l'inizio della nostra vita, ma viviamo con il tacito accordo di escluderne la conclusione. Già il pensiero di poter perdere un affetto ci getta nella disperazione, ma poi pensare alla propria finitudine ci lascia sospesi in un abisso che sembra inverosimile, dal quale l'attenzione sembra voler sfuggire al più presto, come se fosse difficoltoso rimanere su questo concetto.

"A sentire noi, siamo ovviamente pronti a sostenere che la morte è l'esito necessario di ogni esistenza, che tutti noi abbiamo contratto questo debito con la natura e dobbiamo dunque essere pronti a pagarlo, insomma: che la morte è un fatto naturale, innegabile, inevitabile. In realtà però di solito ci comportiamo come se le cose stessero in modo completamente diverso. Abbiamo mostrato una chiara tendenza a mettere da parte la morte, a eliminarla dalla vita. Abbiamo cercato di soffocarne la voce" (S. Freud).

Eppure, che moriremo è l'unica certezza che abbiamo e da quando nasciamo cominciamo ad avvicinarci a questo momento, senza poter prevedere quando si manifesterà nel nostro percorso. La nostra paura forse non riguarda la morte in

varchi17.indd 38 14-10-2017 17:26:47

sé, ma l'idea di dover lasciare non solo il mondo, ma il nostro mondo, un'esistenza fatta di relazioni, con sé e con altro da sé, che finisce per sempre.

Il timore nasce dall'attaccamento alla vita e dalla conseguente aspirazione all'immortalità.

Nell'antica Roma vi era l'usanza di incaricare uno dei servi più umili di pronunciare ai condottieri che sfilavano trionfanti per la città la frase: "Ricordati, uomo, che polvere sei e polvere ritornerai" per contrastarne le smanie di onnipotenza. I monaci trappisti si ripetevano tra loro continuamente la stessa frase e si scavavano, un po' ogni giorno, la loro futura fossa, allo scopo di tenere sempre in mente il senso della vita, destinata a finire.

Ogni civiltà ha delegato a momenti individuali e collettivi la scansione della vita dei propri membri e la trasmissione di valori spirituali e culturali attraverso esperienze simboliche di morte e rinascita a vita nuova, con rituali di passaggio o d'iniziazione. L'agire comune era un contenitore delle forti emozioni. Le grandi gioie, ma soprattutto i grandi dolori erano eventi collettivi e questo aiutava i singoli ad affrontarli perché come ricorda Jung: "Il significato rende molte cose sopportabili, forse tutte".

Nei secoli precedenti la morte era visibile dappertutto: cortei funebri, abiti neri da lutto, necrologi affissi ai muri delle case. Oggi è gestita dalla tecnica e, all'insegna dell'efficienza e dell'estetismo, viene relegata in luoghi prestabiliti e destinati a specifiche funzioni: ospedali, obitori, chiese e cimiteri. Al di fuori di questi spazi e tempi è censurata.

Philippe Ariès evidenzia quattro passaggi, che il vissuto della morte ha visto succedersi nel corso dei millenni e rileva come, nel primo Medioevo fosse "addomesticata", un evento familiare, che non creava alcun imbarazzo, tanto che, i bambini potevano partecipare ai vari momenti legati ad essa. Con il cattolicesimo si affaccia la paura del giudizio finale e cambia il significato della morte, che viene vissuta come evento personale e di bilancio morale sulla propria vita. Tra la fine del XVI e fino al XVIII secolo, la morte perde il suo carattere di naturalità e diviene un momento di rottura dal quotidiano, che suscita imbarazzo. Dal '900 passa ad essere un vero e proprio tabù, in cui il momento del trapasso viene in tutti i modi nascosto e il cadavere viene truccato e vestito "come se dormisse".

Anche se in certi paesi latino-americani si festeggia ancora la festa di Santa Muerte, l'uomo di oggi cerca di ignorare, evitare di vedere e ritardare il più possibile la morte. Non la vuole nemmeno sentir nominare senza che si pecchi di cattivo gusto. Non potendola escludere totalmente dalla vita quotidiana, la esorcizza chiamandola con altri nomi, che servono per lo più a ridimensionarne gli effetti dirompenti, e la vive solo come altro da sé, attraverso il macabro della cronaca televisiva o la spettacolarità del cinema, che la rendono inverosimile.

Un testo molto utile per confrontarsi con quella parte della vita che vogliamo dimenticare e per esercitarsi a pensare al limite come condizione ontologica

varchi17.indd 39 14-10-2017 17:26:47

umana è "*Sono vivo, ed è solo l'inizio. Riflessioni filosofiche sulla vita e sulla morte*" di Laura Campanello.

La filosofa, fondatrice insieme a Romano Madera della Società di Analisi Biografica a Orientamento Filosofico (Sabof) e docente della Scuola Superiore di Pratiche Filosofiche Philo, si occupa di accompagnamento alla malattia e al lutto e di consulenza etica e pedagogica. La sua esperienza nell'ambito delle cure palliative, presso l'Hospice Virgilio Floriani dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano e il reparto Sla e stati vegetativi della Rosa Villa dei Cedri di Merate, si traduce nella presa in carico di pazienti la cui malattia non risponde più ai trattamenti curativi. L'assistenza in questi luoghi, oltre ai sintomi fisici, considera infatti le problematiche psicologiche, sociali e spirituali della persona.

A partire dalla sua esperienza personale e professionale l'autrice avvia un percorso di riflessione filosofica sul senso del vivere e del morire che può aiutare soprattutto chi vive una particolare condizione, come la malattia propria o di un suo caro, un lutto o la paura della fine della vita stessa, ma che in realtà interpella tutti, perché come esseri umani siamo costretti a misurarci con la morte reale o simbolica.

Il libro acquista poi importanza educativa per una società che prova imbarazzo e fatica a stringersi intorno a chi soffre e formativa per chi si trova ad affrontare la morte all'interno della sua esperienza professionale.

Laura Campanello definisce l'uomo di oggi "analfabeta del vivere", in nome della richiesta sociale del benessere a tutti i costi. Essere se stessi è molto faticoso perché si rischia la colpevolizzazione data dall'aspettativa sociale, che non ammette fallimenti, intoppi o ripensamenti lungo la via. Così molto spesso è più semplice "la recita dell'ottimista efficiente", sempre contento ed efficace nelle situazioni.

Nella nostra coscienza tendiamo a mettere in ombra tutta una parte dell'esistenza a cui non ci piace pensare: il dolore, il limite, la malattia, il lutto. Quando poi la vita mette in luce queste realtà e siamo costretti a considerarle, lì per lì, sembra di non avere gli strumenti cognitivi ed emotivi per affrontare la situazione.

Ma: "Ogni volta che noi dimentichiamo la consapevolezza, ciò significa che la nostra vecchia amica ignoranza è all'opera". Vedere solo le parti allettanti dell'esistenza porta solo a non saper affrontare la vita nella sua globalità, perché si è impreparati a vivere le altre parti, quelle alle quali non siamo stati allenati, educati e accompagnati.

La morte c'è. Innanzitutto quella fisica, ma anche quella simbolica che viene evocata in tutti quei momenti di vita in cui sentiamo la nostra vulnerabilità, sperimentiamo un limite o una mancanza. Quando ci lascia un affetto, quando subiamo un abbandono, ma anche una perdita di ruolo, di giovinezza, di salute, sperimentiamo un evento che ci ricorda la nostra fragilità, ma anche la natura

varchi17.indd 40 14-10-2017 17:26:47

del nostro essere. Nel conflitto tra l'onnipotenza di voler tornare alla condizione precedente e l'impotenza della consapevolezza che ciò non sia possibile, viviamo la nostra umanità.

È la dolorosa esperienza del lutto e del mai più: "Siamo spaventati dal lasciar andare ma, in realtà, siamo spaventati dal vivere, perché imparare a vivere è imparare a lasciar andare. Qui sta la tragica ironia della nostra lotta per trattenere le cose: non solo è impossibile, ma ci provoca proprio quella sofferenza che vogliamo evitare" (S. Rinpoche).

In America, nel 2013, una casa farmaceutica ha preparato un antidepressivo specifico per il lutto. Dal punto di vista culturale questo non dovrebbe stupirci, visto che siamo abituati a ingurgitare farmaci pur di non fermare il ritmo forsennato delle nostre vite! "Ma davvero vogliamo essere o diventare così, macchine da guerra, senza umanità e fragilità, senza dolore e vulnerabilità, neppure quando la sventura ci è addosso, neppure quando un grande affetto ci lascia?" (Dal blog di Marina Sozzi *www.sipuodiremorte.it*).

Elisabeth Kübler-Ross individua cinque fasi che una persona attraversa fisiologicamente nel lutto, le stesse che si attraversano nel percorso che ci avvicina alla morte. Le tappe, che vanno dalla negazione all'accettazione, passando per la rabbia, il patteggiamento e la depressione, non seguono un andamento lineare e continuo, bensì possono alternarsi nei momenti di passaggio. L'accettazione stessa non è un conquista definitiva, ma va rinnovata continuamente. Il tempo dei passaggi è soggettivo.

Eppure la depressione conseguente ad una perdita è considerata spesso anormale e catalogata nel DSM 5 tra i disturbi mentali. L'imperativo sociale è quello di non piangersi addosso e di reagire il più in fretta possibile.

Secondo Laura Campanello il risultato di questa libertà negata è la solitudine obbligata: "Come in un gioco di specchi e rimandi, si vede nell'altro la possibilità del proprio dolore e non si regge questo sguardo". Così quando la fatica, la crisi, il dolore ci colpiscono restiamo soli e spaventati e se non si riesce a condividere, dar parola e senso a quello che si sta vivendo, il male diventa più forte, a volte insostenibile.

Spesso anche le richieste d'aiuto che arrivano nei nostri studi clinici sono deleghe a rimuovere il vissuto patologico e aggiustare il pezzo rotto, perché non si accettano l'errore o il dolore, come momenti fisiologici, necessari a ritrovare equilibrio tra parti di sé, tra sé e altri, tra senso individuale e collettivo.

La medicina è ormai vissuta dalle persone come la paladina contro il dolore, come colei a cui affidarsi per sconfiggerlo. Quando si contrae una malattia grave si entra in un percorso che ingaggia la persona innanzitutto ad armarsi per combattere e guarire. Il linguaggio caratteristico diventa di tipo bellico e "spersonalizzante". Il paziente viene affidato alla tecnica dove la misura del malessere-benessere viene incarnata esclusivamente nel corpo. La dimensione che, a partire

varchi17.indd 41 14-10-2017 17:26:47

dalla diagnosi, destabilizza il corso di vita della persona e scuote le sue relazioni interpersonali, non viene quasi mai presa in considerazione: né dal soggetto stesso, né dai suoi familiari e tanto meno dal personale medico-sanitario. L'obiettivo di tutti è quello che il malato non si lasci andare e che non si accorga di quello che sta accadendo, come se così potesse non accadere, come se dipendesse da lui e da quello che può pensare l'esito della malattia.

A seconda del grado di affidamento sulle propri capacità di reagire o sulla capacità del medico, si tende a riporre una speranza totale che, se tradita da un peggioramento, rischia, nelle fasi successive, di diventare senso di colpa o rabbia. Queste possibilità tra l'altro finiscono per interferire negativamente con fasi delicate e potenzialmente decisive nei casi della malattia terminale. Il rischio di scelte terapeutiche o di vita errate sono frequenti quando si nega che il tempo stia per scadere. Anche se è comprensibilmente difficile per i medici togliere la speranza, chi vuole la verità dovrebbe avere sempre garantita questa possibilità. La speranza è l'ultima a morire, ma se nel suo concetto racchiude sia l'insicurezza di realizzazione che il suo desiderio, il suo contenuto deve situarsi almeno nell'area del possibile, altrimenti è illusione.

Se l'atteggiamento del far finta di niente può essere funzionale per curarsi e far fronte alla malattia in fase acuta, nelle situazioni croniche o terminali: "È come se, di ritorno a casa una sera qualsiasi, si mettesse la pentola sul fuoco, come sempre per cucinare, senza guardare che la casa in cui è posta la cucina è stata scossa da un terremoto, ne è crollata una parte e potrebbero esserci altre scosse".

La perdita dell'illusione di eternità, che da subito colonizza la persona e tutti i suoi ambiti di vita diviene un tabù. In nome del rimanere il più possibile come era prima, si richiedono al malato sforzi fisici e psichici, che lo fanno vivere in una sort di "apnea" per "Non mollare mai!".

Saper sostare nella vita, per poter vivere un limite, affrontare un lutto o condividere un dolore apre necessariamente alla ricerca di un senso nel proprio modo di vivere, rimettendo in luce e, a volte, in discussione valori e priorità. Ci si addentra in una dimensione spirituale, in quell'insieme di convinzioni, pratiche, valori che orientano l'esistenza e portano l'uomo a trascendere la realtà oggettiva e concreta delle cose per inserirla in una prospettiva più ampia.

Secondo Vito Mancuso: "la spiritualità è una particolare gestione della libertà. Più specificatamente, è la dedizione della nostra libertà a una dimensione più grande e più importante di noi, con la quale, tuttavia, ci identifichiamo." La laicità è per l'autore il metodo che governa il rapporto tra le due dimensioni, interiore ed esteriore, della vita. La prima è delineata dai concetti di spiritualità (sia essa tradotta in una religione o in una personale visione del mondo) ed etica; la seconda da quelli di diritto e politica.

La religiosità, da questo punto di vista è una delle possibili esplicitazioni

varchi17.indd 42 14-10-2017 17:26:47

della ricerca e della pratica spirituale. Un senso di universale unità con gli altri e una ricerca di significato, infatti, non richiede obbligatoriamente di professare una fede.

La proposta di Romano Madera è quella di unire diverse spiritualità, vecchie e nuove, a partire dalle basi che hanno convergenze, delineando così una "spiritualità laica, cioè una spiritualità che non rinneghi nessun credo, nessun agnosticismo e nessun ateismo, ma che rappresenti una sorta di premessa universale ad ogni via". Per orientarsi tra le diverse proposte spirituali propone a ciascuno di valutarle secondo tre criteri fondamentali: la coerenza interna tra discorso e modo di vita; la capacità di sostenere una continuità con la realtà circostante; l'apertura alle altre vie.

Oggi, con troppi modelli di riferimento e nessun tracciato certo, la via alla spiritualità non può che essere personale e percorsa all'interno della propria storia, libera da vincoli esterni imposti e per questo così insicura. L'atto creativo che l'uomo può compiere è darsi lui stesso il senso della sua vita, scoprire attraverso la sua storia la propria legge interiore. Ognuno ha il diritto di trovare la sua via d'accesso alla strada spirituale, assumendosi la libertà e la fatica di percorrerla, secondo i modi che dipendono dalla propria cultura, storia, legami, valori, scelte. È evidente infatti che "il senso cercato e perseguito nella vita da ciascuno può essere soltanto biografico, inserito nel proprio modo di vivere, nel proprio modo di morire".

La spiritualità comprende sempre due livelli: uno interiore di crescita personale e uno esteriore volto a concretizzare nel quotidiano e nel mondo questo processo individuale. Secondo Pierre Hadot, la filosofia come maniera di vivere, sparisce quando si afferma il cristianesimo con le sue pratiche. Diventa prevalentemente speculazione circa la verità dei valori morali che guidano l'esistenza. Oggi spesso è vista come inutile e slegata dalla vita concreta dell'uomo, fatta di discorsi per lo più incomprensibili ed esibita come vanto di capacità argomentativa fine a se stessa. Maria Zambrano critica infatti il divorzio che è avvenuto al suo interno tra logica, quindi modo di condurre il pensiero, e pratica di vita: "Ogni verità pura, razionale e generale deve sedurre la vita; deve farla innamorare".

Secondo Laura Campanello la filosofia, proprio oggi, può tornare a dire qualcosa all'uomo aiutandolo a farsi le domande giuste nella sua ricerca esistenziale: "Filosofare oggi significa farsi carico della propria biografia, scegliere come vivere e darsi esplicitamente dei valori, vivere consapevolmente la vita senza subirla passivamente in una inconsapevole sopravvivenza, lasciandosi trasportare, significa accettare il proprio destino trasformando gli eventi là dove possibile e trasformando se stessi e il modo di giudicare gli eventi quando essi sono immutabili".

Nella filosofia antica, la cura del sé era perseguita soprattutto attraverso

varchi17.indd 43 14-10-2017 17:26:47

gli esercizi spirituali che potevano essere pratiche di ordine fisico o discorsivo, da ripetere ogni giorno affinché divenissero abitudini quotidiane. Ogni scuola proponeva i suoi ed elaborava la sua rappresentazione ideale del saggio da imitare, ma tutte avevano come obiettivo il miglioramento e la piena realizzazione del Sé. Gli esercizi miravano alla presa di coscienza attraverso due movimenti fondamentali: "l'uno di concentrazione e l'altro di dilatazione dell'io". Il primo movimento poteva essere raggiunto attraverso due gruppi di pratiche: l'ascesi, che presuppone un certo grado di sdoppiamento dell'io, che rifiuta di confondersi con i suoi desideri e prende coscienza del suo potere di distaccarsene; l'esame di coscienza permette invece di divenire consapevoli dello stato morale in cui ci si trova, per riconoscere le proprie dispersioni, alienazioni o infelicità.

Il movimento di espansione dell'io e il rapporto con il cosmo intero era praticato attraverso quattro gruppi di esercizi: immergersi nella totalità, sentendosi piccoli e grandi contemporaneamente, come parti di un tutto; guardare la propria vita dall'alto, ricollocando gli eventi nella giusta prospettiva e valore; studiare la fisica, come metodo per conoscere l'andamento della natura, su cui l'uomo non ha potere di azione; il dialogo filosofico con l'altro e la pratica dell'amicizia, dove il percorso della comunicazione diviene più importante delle questioni affrontate. "Nel dialogo socratico, la vera questione che è in gioco non è ciò di cui si parla, ma colui che parla".

L'esercizio filosofico fondamentale però per tutte le scuole filosofiche, anche se praticato e teorizzato in maniera differente, era l'esercizio filosofico della morte. Questo rappresentava la cornice di senso di tutte le altre pratiche spirituali, in quanto esercitandosi a morire alla propria individualità si realizzavano le tre trascendenze fondamentali per l'uomo: da sé, verso il discorso vero e verso gli altri, il mondo e la natura.

A partire dalla meditazione sulla morte della propria vita si realizza una trasformazione del modo di vedere se stessi e il mondo e improvvisamente, immaginando un futuro incerto, si riflette sul passato vissuto e acquista valore il tempo presente.

Il punto di vista dal quale si riesce a vedere la propria esistenza è raro e unico, perché radicale, come solo nella morte può essere: "Quel che è fatto, è fatto." Ma se questa esperienza è solo immaginata, rispetto alla morte reale, permette ancora di trasformare se stessi e la propria vita. "...Chi ha imparato a morire ha disimparato a servire" diceva Michel de Montaigne.

Ancora oggi, per quanto si svolga in contesti culturali differenti rispetto al passato e seguendo una via personale, resta la necessità, tanto quanto nell'antica Grecia, di fare i conti con la paura della morte e del dolore, integrandoli nella vita. Come diceva Heidegger, prendendo atto della presenza della morte nella vita come possibilità e come realtà, si giunge all'essenza delle cose, all'autenticità dell'esistenza, che "una volta che ha attraversato l'angoscia che l'idea della morte

varchi17.indd 44 14-10-2017 17:26:47

porta con sé, è libera di mostrarsi per quella che è realmente, nelle sue priorità e nel suo valore, che sono legati imprescindibilmente alla sua stessa precarietà".

L'esercizio filosofico della morte può aiutarci a compiere cinque fondamentali movimenti esistenziali, tra loro interconnessi: il primo ci pone nella giusta prospettiva la valutazione morale delle cose, di noi stessi, delle relazioni; il secondo è quello del bilancio autobiografico e della rilettura del presente alla luce del passato e viceversa, ora che il futuro non c'è più; il terzo rende il tempo del qui e ora molto prezioso, perché irreversibile; il quarto infine mette a fuoco la vita che esiste ancora con le possibilità che ci sono da cogliere e quelle che ci sono da perdonare perché non si sono vissute, il momento in cui ci si può dire: "Sono vivo, ed è solo l'inizio".

Bibliografia

Ariès P., *L'uomo e la morte dal Medioevo ad oggi,* Edizioni CDE, Milano, 1996.
Campanello L., *Non ci lasceremo mai? L'esercizio filosofico della morte tra filosofia e autobiografia,* Unicopli, Milano, 2005.
Campanello L., *Sono vivo, ed è solo l'inizio. Riflessioni filosofiche sulla vita e sulla morte,* Mursia, Milano, 2013.
Ehrenberg A., *La fatica di essere se stessi,* Einaudi, Torino, 1999.
Freud S., *Considerazioni attuali sulla guerra e la morte,* Editori Riuniti, Roma, 1982.
Hadot P., *Che cos'è la filosofia antica?,* Einaudi, Torino, 1998.
Hadot P., *Esercizi spirituali e filosofia antica,* Einaudi, Torino, 1988.
Hadot P., *La cittadella interiore,* Vita e pensiero, Milano, 1997.
Madera R., *La carta del senso. Psicologia del profondo e vita filosofica,* Cortina, Torino, 2012.
Madera R., *Il nudo piacere di vivere. La filosofia come terapia dell'esistenza,* Mondadori, Milano, 2006.
Mancuso V., *Obbedienza e libertà,* Fazi, Roma, 2012.
De Montaigne M., *Saggi,* libro I, XX, *Filosofare è imparare a morire,* trad. F. Garavini, Mondadori, Milano, 1970, vol.I.
Pensa C., *La tranquilla passione. Saggi sulla meditazione buddhista di consapevolezza.* Astrolabio-Ubaldini editore, Roma, 1994.
Rinpoche S., *Il libro tibetano del vivere e del morire,* Ubaldini, Roma, 1994.
Von Franz M. L., *La morte e i sogni (1984),* Boringhieri, Torino, 1997.

***Anna Bozano** è psicologa e psicoterapeuta, lavora presso l'associazione Lesch-Nyhan Famiglie Italiane, che si occupa dello studio e della gestione di una malattia neurologica rara a livello nazionale, svolge attività clinica e fa parte della gestione della "Casa di Garibaldi" uno spazio associativo e culturale del Municipio del Levante di Genova.
(annabozano@lnd-it.com)

varchi17.indd 45 14-10-2017 17:26:47

ACCOMPAGNARE GLI ANZIANI CON ALZHEIMER

di Sabrina Bertorello*

Nell'estate del 2010 fui assunta come animatrice geriatrica in una struttura residenziale per anziani nell'entroterra. L'impatto di questa seppur breve esperienza fu molto forte.

Trascorrevo le mattinate in loro compagnia leggendo il quotidiano e commentando fatti di cronaca, li osservavo impegnati in attività occupazionali prive di alcuna finalità e avevo la sensazione che le loro giornate private di progettualità divenissero tutte uguali. Questo clima, povero di affetti e significati, li rendeva ogni giorno più spenti. Mi sembrava disumano, e mi convinsi che quell'ambito lavorativo non fosse adatto a me.

Scelsi così di occuparmi solo di minori in qualità di educatrice presso i servizi sociali e in strutture comunali; dopo alcuni mesi però un mio coordinatore, incuriosito da questa mia precedente esperienza, mi propose di sostituire una collega presso un Centro Diurno per malati di Alzheimer in un paesino vicino casa. Ero sinceramente preoccupata, ma il fatto che si trattasse di una sostituzione e quindi di un impegno temporaneo mi convinse ad accettare.

Lavoro in questa struttura come psicologa da allora, e credo che gli operatori e gli anziani che ho incontrato qui mi abbiamo insegnato molto. Ho lentamente costruito e fatto spazio dentro di me, e spero non solo, ad un modo *umano* di lavorare e incontrare le persone affette da demenza. Ho capito che i *miei vecchietti* hanno bisogno di ritmi regolari e prevedibili, che li aiutino a non disorientarsi. Si rilassano durante le ore di animazione ascoltando musica, facendo piccoli laboratori o giochi di carte. Attività pensate e calibrate sulle caratteristiche dei nostri anziani: i laboratori di cucina pugliese con la nostra ospite nata a Foggia, le partite a rubamazzetto a squadre in cui sono sempre presenti animatori e Oss per evitare confusioni e imbrogli, il giardinaggio, l'orto, il canto e la ginnastica dolce. Il clima è familiare. Nei colloqui d'inserimento in struttura ci facciamo raccontare dai familiari chi sono i nostri ospiti, le loro passioni, i fatti salienti della loro vita, i nomi della loro famiglia di origine e dei figli. In questi colloqui ho compreso che la presa in carico è doppia: noi proviamo a costruire una relazione con un anziano malato, ma anche con il suo familiare o caregiver.

La malattia porta via ricordi, capacità, possibilità di comunicare e lo fa lentamente, è un lungo e logorante processo di separazione, produce delirii, allucinazioni, a volte altera il carattere e altre ancora rende disinibiti.

Recentemente ho partecipato ad un incontro organizzato dal Centro Deterioramento Cognitivo e Demenze della Asl 4, tenuto dalla Dott.ssa Barbieri e

varchi17.indd 46 14-10-2017 17:26:47

fortemente voluto dalla Responsabile dell'Ambulatorio Geriatrico Dott.ssa Babette Dijk, rivolto ai familiari, agli operatori e a tutte le persone interessate.

Con parole semplici è stato descritto cosa accade e perché nel decorso della malattia: dalla perdita di memoria a breve termine, alla progressiva deprivazione sensoriale, il disorientamento temporo-spaziale, le difficoltà attentive, i deficit visuo-spaziali fino ad arrivare all'afasia e alla compromissione degli aspetti motori. A volte *spiegare* non basta però; io posso fornire una dettagliata descrizione di un quadro sindromico, ma quello che serve è tradurlo nella quotidianità della vita dei nostri pazienti, aiutare i familiari a *comprendere*. Per esempio dire che esiste un deficit delle funzioni esecutive e dell'attenzione è diverso dal dire che magari il signor Giovanni a causa della malattia potrebbe tollerare meno la confusione, che più suoni contemporanemanete possono essere sufficienti ad indurgli uno stato di agitazione, che ridurrà la sua capacità di comprendere ciò che stiamo dicendo, ma anche che magari questo stato di ansia lo indurrà a chiedere di andare e casa (dove già si trova) o a provare ad allontanarsi da quel luogo.

Parlare di delirii è diverso dal dire che deficit percettivi associati alla patologia possono far sì che il paziente confonda un'immagine riflessa da una superficie lucida, da uno specchio o dalla tv con qualcosa di reale al punto di convincersi che per esempio ci sia un ladro in cucina.

La Dott.ssa Barbieri ha suggerito inoltre di rinunciare alla fretta e all'idea di efficienza, e provare a sostituirle con la calma e l'accoglienza: non importa se tu non riesci più a fare questa cosa bene, io so che questo avviene a causa di una malattia che tu non hai scelto e che molto spesso non ricordi nemmeno più di avere.Ci ha invitato a non ingannare gli anziani, ma provare a rendere la verità il più tollerabile possibile: loro sanno che qualcosa non va.

Nella fase finale dell'incontro ci ha mostrato la "Piramide dei bisogni umani" dello psicologo americano Maslow, affermando che in realtà i nostri bisogni sono molto simili, infatti nessuno di noi ama la fame la sete o il freddo; la differenza però sta nel fatto che se io ho mal di pancia riesco a dirlo o a compiere una serie di atti volti a soddisfare il mio bisogno, diversamente un anziano in una fase moderata della malattia potrebbe tradurre questi bisogni in uno stato di agitazione psicomotoria o di aggressività. Il bisogno di sentirsi al sicuro è un po' difficile da realizzarsi se non si ricorda dove si è e chi si è, eppure all'interno di una relazione di fiducia la persona può ugualmente sentirsi al sicuro, in buone mani.

Un anziano affetto da demenza avrà bisogno come noi di condividere le sue ansie e preoccupazioni, di stare con gli altri, di progettare le sue giornate, di scegliere, anche banalmente, che vestito mettere o cosa mangiare e anche di spiritualità: se, per esempio, una donna è sempre andata a messa la domenica potrebbe sentirne l'esigenza e la mancanza.

Penso che questi momenti di formazione siano molto preziosi: non si è

varchi17.indd 47 14-10-2017 17:26:47

mai abbastanza preparati a ricevere una diagnosi di demenza. Per quanto molti familiari colgano segnali, notino dei cambiamenti nei propri cari, il momento della diagnosi resta comunque di fortissimo impatto. Recenti studi dimostrano che la malattia di Alzheimer, e in generale le demenze, hanno origine prima della comparsa dei sintomi. La ricerca oggi si concentra sugli aspetti genetici e sui meccanismi neurobiologici relativi alla beta amiloide e alla proteina tau.

Sicuramente la fatica è grande e cambia il modo di relazionarsi, ma esiste la possibilità di comunicare ancora, usando nuove strade che si orienteranno sempre più su modalità non verbali.

Ho partecipato anche ad altri due progetti interessanti: il Caffè Alzheimer e la Stimolazione Cognitiva.

Su invito della Dott.ssa Fieramosca, responsabile del Centro Diurno Benedetto Acquarone, partecipai ad un progetto sperimentale che prevedeva che due sabati pomeriggio al mese ci incontrassimo in una Tavernetta con i malati e i loro familiari per fare attività ludiche e di supporto psicologico.

Questa iniziativa si è poi consolidata e ci siamo incontrati per un paio di anni. L'intensità e le tematiche di quei sabati pomeriggio rendevano questa parte di lavoro piuttosto pesante; uscivo da quel posto con certe *matasse* e *zavorre* emotive niente male, ma questo servizio permetteva ad alcuni familiari che non potevano permettersi la frequenza presso un Centro Diurno di aver comunque una qualche forma di supporto. In quel periodo seguivamo anche una coppia di coniugi che vivevano in un altro Comune e ricordo che andavo a prenderli al treno e li riaccompagnavo, ogni volta… e ammetto non era sempre facile: mi sembrava quasi di ricoprire il ruolo della psicologa ma anche della figlia e dell'amica, tutti insieme. È curioso ma, dopo più di un anno che non li sentivo, poche settimane fa sono stata contattata dalla moglie, che mi ha chiesto un aiuto perché stava valutando di inserire il marito in un Centro Diurno. Ci siamo sentite telefonicamente e attraverso dei messaggi telefonici e, a distanza di anni, lei mi ha ribadito che noi da sempre siamo state il suo unico punto di riferimento. Ci siamo salutate dicendoci che il prossimo messaggio me lo avrebbe mandato il primo giorno che sarebbe andata a farsi un bagno in mare.

Altra avventura per me densa di emozioni è l'esperienza della Stimolazione Cognitiva. Un paio di anni fa partecipai ad una riunione dell'allora Univa, ovvero la riunione dove geriatri, neurologi, psichiatri, psicologi delle diverse Unità di Valutazione Alzheimer della Regione Liguria s'incontravano, e molti specialisti ragionavano sulla necessità di un spazio per accompagnare i malati una volta ricevuta la diagnosi di demenza. Di cosa trattasse il progetto non veniva detto nel dettaglio; da una parte si parlava di Stimolazione Cognitiva e dall'altra di attività volte alla socializzazione. Ma allora mi sembrava una cosa impossibile per me. Fu solo dopo l'esperienza del Memory Training che mi sentii di poter proporre qualcosa di simile al Direttore Tecnico della mia Cooperativa, all'assessore dei

varchi17.indd 48 14-10-2017 17:26:47

Servizi Sociali del comune di Cogorno e ad Aima (Associazione Italiana Malattia di Alzheimer). Una volta trovati i finanziamenti, partimmo con un progetto pilota; i primi a beneficiare di questo servizio furono sette pazienti che avevo valutato in ospedale e che si trovavano in una fase iniziale della malattia, ma erano e sono soprattutto persone.

Le attività di Stimolazione Cognitiva si svolgevano in un Centro di Socializzazione per la terza età e, dopo alcune settimane, si sparse la voce e ci trovammo in trenta. Da allora questa attività, con gruppi più o meno numerosi, è stata portata avanti con regolarità. In questi incontri settimanali facciamo giochi cognitivi, parliamo, leggiamo e questo ha fatto sì che si creassero legami. Ogni volta che concludiamo il corso una delle mie allieve mi prepara la focaccia con le olive, il signor Franco fa lo strudel, so che Dina mangerà quasi tutto se non la fermeremo e così via…

Quest'anno il Comune di Chiavari ha deciso di scommettere su questo tipo di iniziativa ed è nato così anche l'appuntamento del lunedì pomeriggio: nella prima ora e mezza facciamo attività cognitive, poi una merenda insieme e a seguire attività varie (abbiamo sbriciolato e frullato pezzi di cartoncino colorato per poi inumidirlo e filtrarlo con una retina, da queste manipolazioni sono nati nuovi fogli di carta, di mille colori e consistenze che uniti hanno dato vita ad un libro artigianale su cui abbiamo annotato le presenze ogni settimana, abbiamo costruito per ciascun ospite con una tecnica origami dei piccoli libri, ballato, fatto attività di scrittura creativa e musicoterapica), tutti insieme, familiari e anziani ammalati, persone in varie fasi della malattia e talvolta anche sane ma inviate dai servizi sociali per evitare l'isolamento. Queste esperienze sono state per me molto impegnative ma anche estremamente ricche, di sorrisi, di condivisione, di battute, di racconti e di emozioni. Il lavoro condotto con questo gruppo di persone ha assunto un setting nuovo ed estremamente vario, nell'intento di includere ed integrare il maggior numero di persone possibile.

In occasione dell'incontro con i familiari avvenuto a luglio in ospedale una coppia di coniugi mi fece una domanda: mi chiesero perché loro dovessero assistere la mamma/suocera in questo percorso se tanto era una battaglia persa in partenza.

Questa domanda mi colpì molto, e così dissi loro di non aver capito e se potevano spiegami meglio.

La figlia mi chiese che senso avesse accompagnare la mamma in questa *battaglia* se tanto sapeva già che l'avrebbe persa, e me lo disse con le lacrime agli occhi. Mi disse qualcosa tipo "e poi doverla salutare". Pensai che "i saluti", le separazioni fanno parte dell'esperienza di tutti e che forse il timore espresso era che accompagnare qualcuno in questo cammino fosse troppo doloroso e la domanda vera era non tanto "chi me lo fa fare", ma "io non vorrei doverlo fare, non so se sarò in grado di farlo". Le risposi che assistere una persona gravemente malata è

varchi17.indd 49 14-10-2017 17:26:47

molto doloroso, che ci si sente profondamente impotenti e a volte schiacciati dal dolore, e le dissi che però io ero fiduciosa che lei ce l'avrebbe fatta, non da sola, magari chiedendo aiuto in tutti i modi che avesse ritenuto opportuno e alludevo ad assistenza diurna, supporto psicologico o anche un inserimento in struttura, ma che ce l'avrebbe fatta. E per farcela non intendevo "salvare la mamma o guarirla miracolosamente", ma accompagnarla, provare ad essere emotivamente presente e a condividere con lei questa terribile esperienza. Credo fosse importante per la paziente ma anche per la figlia stessa.

La malattia comporta la perdita dei propri ricordi, di autonomie e di capacità: a volte si disimpara persino a parlare e a camminare e questo porta inevitabilmente a stati di angoscia massicci che attivano potenti meccanismi di difesa. Può accadere che i pazienti neghino, proiettino quello che di intollerabile gli sta capitando. Per questo motivo stare vicino alla loro sofferenza non è per nulla facile, nemmeno per noi operatori *addetti*. Nello stesso modo in cui il lavoro con pazienti gravi mette in scacco équipe e comunità, anche in questo ambito a volte si finisce assorbiti da queste dinamiche. Noi, come i nostri pazienti, ci troviamo ad aver paura dei cambiamenti perché pensiamo che equivarrano a peggioramenti, a cadere in pericolose simmetrie, a credere che se il paziente peggiora è perché noi non siamo stati abbastanza bravi o a sentirci stupidi se non capiamo, persi e rassegnati.

Da questo punto di vista il lavoro psicoanalitico su se stessi è uno strumento prezioso perché ci permette di riconoscere e dare un nome alle nostre emozioni, e quindi di poter riflettere su ciò che ci accade e sugli aspetti critici del lavoro, ma non solo; ci consente anche di raggiungere un livello di profonda intimità e vicinanza con i nostri pazienti e di rendere i nostri scambi più autentici possibili.

Finchè la ricerca non troverà una cura, a noi resta l'onere di accompagnare queste persone nel cammino della malattia, offrendo servizi che rispondano quanto più possibile ai loro bisogni e restituiscano loro un senso di dignità.

Vorrei dedicare questo articolo a due anziani che mi hanno donato il loro tempo, le loro attenzioni e la loro presenza, facendomi sentire sempre al sicuro ed impegnandosi a rendere il tempo trascorso insieme il più piacevole possibile, e che finchè è stato possibile mi hanno accompagnato, tenendomi per mano nel diventare quel che sono : i miei nonni. Grazie.

***Sabrina Bertorello** è psicologa, psicoterapeuta, neuropsicologa nell'ambito del deterioramento cognitivo e delle demenze.

varchi17.indd 50 14-10-2017 17:26:47

QUANDO UN NEONATO MUORE: LUTTI GENITORIALI DA CURARE

di Alessandra Pagni*

L'epoca moderna si vanta di un alto livello di conoscenza raggiunto,
ma tale conoscenza è impostata in modo idealista,
la vita umana vale meno dei concetti,
malgrado tanto umanesimo.
(P.MI Rupnik, *Dire l'uomo*)

Negli ultimi cinquant'anni, con i progressi della medicina e delle tecnologie, la morte e il concetto di lutto hanno assunto significati e connotazioni profondamente diversi rispetto al passato: oggi si è meno abituati a considerare la morte come un evento naturale, la si considera piuttosto come un fallimento, sia di se stessi sia della medicina. Nell'immaginario comune la morte ancora spaventa, arresta, spezza. L'idea del morire crea terreno fertile per lo sviluppo nevrotico di paure ed angosce relative "alla fine" e di onnipotenti fantasie salvifiche, erte ad armi di difesa. Sia a livello collettivo che individuale, consciamente, la morte vuol sempre essere negata, non vista, nascosta, rifiutata: è una sconfitta, è innaturale, è un evento per cui ci deve essere un rimedio. Spesso a tutti i costi.

In questo scenario rientra anche la mortalità infantile, da sempre vissuta come un fatto frequente e possibile, quasi intrinseco al concetto di nascita o di parto, oggi invece considerata – per fortuna o per sfortuna – rara e quindi pubblicizzata dai giornali o dai mass media come un fenomeno di cronaca, un evento eccezionale, non più connesso all'ordinarietà della vita stessa (Orzalesi, 2001).

Anche l'aspettativa di vita ha assunto connotazioni diverse: ci si attende che la medicina riesca sempre, che diventi invincibile: tutto deve avere una spiegazione e, ancor di più, una soluzione. Tuttavia - nonostante la straordinarietà dei mezzi utilizzati - non sempre questo avviene, generando in chi assiste alla morte (famiglia e operatori) ferite narcisistiche molto profonde relative alla delusione delle proprie aspettative.

Il cambiamento percettivo appena descritto relativo alla morte ha inevitabilmente mutato anche le emozioni connesse al fine vita e - nello specifico di quest'articolo - alla perdita di un figlio: in ambito ospedaliero, rispetto al passato, l'attenzione e la cura alle dinamiche emotive della famiglia sono cambiate, così come l'interesse al concetto di dolore e di perdita. Oggi i genitori vivono di più il concetto di fallimento rispetto alla morte del proprio figlio, ma sono più coinvolti rispetto a essa, elaborando le emozioni connesse al lutto in modo probabilmente più doloroso, ma più consapevole.

Questa rivoluzione è stata possibile grazie ai progressi che l'assistenza e il

varchi17.indd 51 14-10-2017 17:26:47

sostegno psicologico stanno attraversando: la considerazione e la coscienza - dal valore ormai scientificamente riconosciuto - dei vissuti interni e dolorosi dei genitori hanno portato a una maggiore sensibilità rispetto ai comportamenti di *care* alla famiglia, da mettere in atto al momento della morte del bambino.

Scopo di quest'articolo, infatti, è proprio quello di offrire al lettore una panoramica di ciò che accade e si vive in un reparto di Patologia e Terapia Intensiva Neonatale, dove spesso il "fare" e il "non fare" si mescolano, così come la vita e la morte.

Il lutto in patologia e terapia intensiva neonatale
Ogni lutto è una ferita. Le ferite, si sa, si richiudono.
Ma ad una condizione: che siano prima aperte.
Nulla termina nella psiche, che non sia prima cominciato.
P.C. Racamier

Nel quadro contestuale di un reparto di Patologia e Terapia Intensiva Neonatale (T.I.N), occorre considerare i molteplici lutti già preesistenti e vissuti dalla famiglia al momento della nascita del bambino o, ancor prima, al momento della diagnosi prenatale.

Non sempre la gravidanza è vissuta in modo positivo o il diventare madre e padre appare come un evento felice o quantomeno facile: può capitare che si concretizzino momenti di grande difficoltà sia fisica sia psicologica. Questa condizione, ad oggi conosciuta come *gravidanza a rischio* e accertata attraverso diagnosi prenatali, è ciò che di più comune si può incontrare in un reparto di T.I.N. Ricevere una comunicazione infausta durante la gravidanza o partorire prima del termine un bambino molto piccolo, a volte di 400/500gr di peso, può avere conseguenze disastrose sulla psiche dei genitori. Tutto ciò che si era immaginato, investito di fantasie amorevoli, viene disatteso: la gioia si trasforma in paura, l'attesa in speranza, i progetti in sensi di colpa, la spensieratezza in angoscia. Ciò che prima si desiderava condividere con il mondo diventa talmente fragile che lo si deve riparare dagli occhi e dai commenti altrui, per paura che diventi – troppo velocemente – reale, sconvolgendo definitivamente la vita.

"Ti aspettavo sognando e cantando, ti aspettavo di quell'attesa dolce e lenta fatta di bucato e cantilene e aspettandoti sentivo già l'odore del tuo visino e il gusto delle tue dita appiccicose e il lento respiro dei tuoi sogni rosa. Ti ho toccato la prima volta e piangevo perché era troppo presto, perché non era così che ti volevo, perché non era te che sognavo… Appoggiata al vetro freddo con le braccia vuote, la ninnananna per quei tuoi occhi liquidi è solo un suono metallico e ritmico. Poi la vita ha scelto te, piccolo amore mio, e i tuoi pochi grammi di coraggio, per tornare a colorare i miei giorni respirando il tuo fiato rosa e affondando il viso nei tuoi sogni di zucchero filato".

(Giovanna, mamma di B, 25+0, 556gr)

varchi17.indd 52 14-10-2017 17:26:48

Appare evidente, dalle parole di questa mamma, come nella genitorialità prematura esistano dei veri e propri *lutti* da elaborare: il *lutto della pancia* per cui improvvisamente la madre si ritrova a non essere più una donna gravida e a non sentirsi più "riempita" dal suo bambino; il *lutto del parto* che, nel caso della prematurità, assume caratteristiche di emergenza medica e non lascia spazio a quanto immaginato o programmato dalla coppia genitoriale, come la dolcezza dei primi momenti famigliari o il primissimo contatto pelle a pelle fra madre-bambino; *il lutto del corpo vuoto e violato*, per cui si crea una scissione tra la realtà corporea e la realtà esterna a causa del passaggio imprevisto dall'essere donna incinta e poi madre: il corpo è come se non percepisse in modo concreto l'assenza del bambino e la madre ha bisogno di tempo per prendere coscienza di essere arrivata al termine della gravidanza prima del previsto e per ristrutturare la sua identità di donna-madre prematura. I genitori devono anche riconoscere, vivendo il cosiddetto *lutto del bambino immaginato*, l'aspetto reale del loro bambino: un corpo "fetale", fragile e disarmonico nutrito da apparecchiature mediche e vigilato da strumenti di monitoraggio.

E quando un neonato muore? Di fronte ad un neonato ad "alto rischio" di sopravvivenza l'equipe curante e i genitori si devono confrontare con la grande difficoltà che oppone la sofferenza da un lato e il desiderio di fare tutto il possibile per contrastare la morte "innaturale" dall'altro.

La morte di un bambino è un evento relativamente frequente in T.I.N: capita spesso che molti neonati prematuri muoiano per complicazioni mediche, infezioni o, semplicemente, perché troppo piccoli per vivere. La morte coinvolge tutto il personale oltre che i genitori: all'interno della T.I.N, luogo in cui *"ci si prende cura degli inizi della vita, ma vi aleggia la morte"* (Negri, 1994), esistono elementi non pensabili, non ancora mentalizzabili, in quanto relativi a stadi molto primordiali dell'essere. Questi elementi possono influire in modo negativo sulle persone che gravitano intorno al bambino e portare alla messa in atto di veri e propri meccanismi di difesa arcaici e distruttivi. L'individualità di ogni operatore si intreccia con i bisogni delle famiglie, per le quali la perdita del loro bambino rimane un momento unico di grande sofferenza, motivo per cui recenti linee guida operative identificano come primaria la preparazione psicologica degli operatori di fronte alla morte, con particolare attenzione alla sensibilità empatica nei confronti della famiglia.

Quando vi è la perdita vera e propria del bambino inizia per i genitori il processo del lutto, frequentemente caratterizzato dall'uso di difese psichiche, messe in atto per proteggersi da vissuti smisuratamente traumatici. Da una prima fase, in cui il processo di negazione della situazione può essere funzionale al familiare del paziente come difesa per proteggersi da un eccessivo dolore, si passa all'emergere della rabbia, in altre parole a quel manifestarsi di emozioni forti quali la collera e la paura che esplodono in tutte le direzioni, investendo gli altri

varchi17.indd 53 14-10-2017 17:26:48

familiari, il personale ospedaliero, ma anche se stessi, portando alla chiusura e al ritiro verso il sé. Segue il momento del patteggiamento, in cui il genitore inizia a verificare cosa è in grado di fare e in quale progetti può investire la speranza, iniziando una specie di negoziato, sia con le persone che costituiscono la sfera relazionale del paziente, sia con le figure religiose. Il periodo depressivo successivo, mediamente il più lungo in termini temporali, rappresenta per la famiglia un momento nel quale si inizia a prendere consapevolezza della perdita che si sta subendo o che si è subita per arrivare gradualmente all'accettazione e alla consapevolezza di quanto accaduto.

I genitori si ritrovano a dover affrontare da una parte l'interruzione del legame affettivo concretamente esperito con il bambino e con la sua immagine reale, sperimentando il dolore profondo del distacco; dall'altra, si ritrovano a dover cambiare se stessi, dando il via a un processo di identificazione con il bambino scomparso, in modo da permettersi di riviverlo nel ricordo. Una parte di quel bambino - infatti - continuerà a vivere dentro di loro e solo questo processo prima di distacco e poi di interiorizzazione permetterà loro di diventare consapevoli della loro perdita e li proteggerà dalla ricerca affannosa di elementi ed oggetti riparativi.

Nei genitori pretermine, tuttavia, il processo di identificazione non è semplice: spesso non hanno il tempo di "conoscere", "accettare" e quindi individuare come proprio il bambino reale, poiché ancora mentalmente legati al bambino immaginato. Identificarsi con l'idea di quello che "sarebbe dovuto essere", è in partenza un'elaborazione fallace. È necessario quindi che i genitori siano sostenuti nella conoscenza del loro bambino reale, per permettere loro - nel tempo - di farlo diventare una parte di sé. L'unico modo veramente utile per sostenerli in questo processo di conoscenza prima e di perdita dopo, è quello di creare - insieme a loro - un ricordo tangibile, vero ed effettivo del loro bambino, proponendogli concretezza e senso di realtà.

Li si aiuta a creare un *legame con l'oggetto*, affinché loro poi possano creare un *legame senza l'oggetto*: un *oggetto* che lasceranno fisicamente, ma che non abbandoneranno mai affettivamente.

Alla luce di quanto appena descritto diventa allora possibile delineare il ruolo dello psicologo di fronte alla morte all'interno della Terapia Intensiva Neonatale: il suo compito innanzitutto sarà quello di "tenere nella mente" ciò che succede al bambino e ai suoi genitori, in modo da rendere successivamente consapevole la famiglia della realtà che sta vivendo, una volta che il loro ricorso a difese psichiche neganti diverrà meno massiccio. Ogni membro della famiglia, infatti, è separato l'uno dall'altro, in un momento in cui la natura richiederebbe una vicinanza corporea mentale ed emotiva. È dunque un momento di grande dolore e solitudine, che ciascuno esperisce secondo le proprie modalità. Lo psicologo, come un'incubatrice emotiva, si prenderà cura delle emozioni, dei senti-

varchi17.indd 54 14-10-2017 17:26:48

menti e delle angosce dei genitori: avendo uno spazio e un tempo per elaborare la loro perdita, sarà possibile per loro stare accanto al bambino, vivere con lui istanti e ricordi importanti in modo da crearne una memoria.

Nella mia esperienza, ciò che più emoziona nell'esserci per una famiglia è il diventare *testimoni* del loro amore e del loro dolore allo stesso tempo: custodisci per loro immagini e momenti, spesso ricevi e porti dentro una parte del loro dolore che poi restituisci quando i genitori saranno forti abbastanza per portarlo da soli : "*Il soggetto è stato ucciso nella misura in cui l'esperienza del trauma è rimasta "non vissuta". Restituire al bambino o al paziente la responsabilità del suo dolore è, per il genitore e per l'analista, tanto difficile quanto portarla con sé, dal momento che per restituirla deve abbandonare una fonte del suo sentirsi necessario*" (Odgen, 2016).

Creare un legame: la cura del neonato che muore e della sua famiglia

"Non ringrazieremo mai abbastanza l'infermiere che si è preso la responsabilità di darci N. fra le braccia quel giorno: "Mamma oggi facciamo un po' di marsupio-terapia con N., mi disse".

Non fu un'operazione veloce come invece lo è di solito al nido, quando ti esortano a prendere tuo figlio in braccio. L'infermiere dovette staccare fili, tubicini, spostare l'incubatore, cercare la giusta distanza tra il respiratore e la mia poltrona e stabilizzò N. prima di spostarlo, perché troppo grave e fragile per affrontare velocemente simili scombussolamenti. Ho lavorato tanto su di noi con la psicologa del reparto: "Sapevo" che da lì a pochi giorni N. non ci sarebbe più stato e nonostante la difficoltà e il trambusto di quel momento pensavo quanto fosse importante che ci sentissimo, almeno una volta, vicini, uniti, pelle-a-pelle. Senza l'aiuto degli operatori che mi hanno spiegato l'importanza di quel gesto, non so se sarei mai stata in grado di farlo, ma soprattutto di chiederlo. Avrei pensato di fargli del male probabilmente. Quel momento invece è stato unico: il mondo si è fermato. Io e N. eravamo di nuovo una cosa sola, ricordo il suo respiro e il suo profumo e i suoi piccoli e fragili scatti. Oggi è quel ricordo che mi fa andare avanti, che non permette al dolore di travolgermi. In quel momento mi sono sentita una mamma per davvero, coccolavo e proteggevo il mio bambino. N. è esistito veramente: l'ho sentito su di me e sono certa che lui abbia sentito me. Quel giorno l'ho amato profondamente, anche ricoperto di fili. L'ho amato per quello che era e ora, nel ricordo, non saprei dargli e amarlo in una forma diversa."

(Roberta, mamma di N., 38+4)

Questa è uno dei tanti esempi di quello che accade in reparto quando un bambino muore o sta per morire: si creano occasioni per la famiglia, momenti di unione e di amore per il bambino, si collezionano ricordi per i genitori che poi risulteranno fondamentali nel loro percorso di elaborazione del lutto. La kangaroo mother care (marsupio-terapia), così come la raccolta del latte materno o il coinvolgimento dei fratellini nella conoscenza del bambino sono tra i principali

varchi17.indd 55 14-10-2017 17:26:48

comportamenti di *care* alla famiglia e di accompagnamento al fine vita. Il lavoro multidisciplinare di medici, infermieri e psicologi permette la realizzazione e la cura di diversi aspetti legati alla morte del bambino e al coinvolgimento della sua famiglia. Il medico ha il compito di offrire la modalità assistenziale più adeguata e personalizzata per il neonato, ricorrendo sempre, se possibile, alle cure palliative per il paziente terminale, gestendo con attenzione analgesia e sedazione. Il team infermieristico è responsabile di assistere il neonato fino al termine della sua vita, riconoscendo l'importanza del controllo del dolore e del conforto ambientale, creando un setting curato per quel bambino e proteggendo la privacy dei genitori; in collaborazione con lo psicologo, l'infermiere si occupa anche dell'aspetto relazionale con la famiglia, dedicandosi alla creazione, insieme a loro, della memory-box (www.ciaolapo.it). La memory-box è un gesto semplice e profondo che consiste nel raccogliere con la famiglia degli oggetti significativi del loro bambino: il ciuccio, il cartellino della nascita, il braccialetto di riconoscimento, le impronte delle manine e dei piedini, il cappellino e i calzini e altri oggetti personali o dedicati alla sua assistenza. Il senso è proprio quello di *contenere,* non solo oggetti ma attimi, momenti, ricordi, amore. Si sostiene la famiglia nel creare la storia del loro bambino, si sta lì accanto a loro e li si supporta nel momento del decesso. Quando un neonato muore è sempre importante dare la possibilità ai genitori di tenere in braccio il loro bambino, magari offrendo loro anche uno spazio più appartato, dove poter trovare intimità e magari poter far entrare altri familiari; in questo modo, si conferisce dignità al tempo dell'abbraccio e del saluto al bambino, evitando di coinvolgere i genitori così sofferenti nella frenesia del lavoro del reparto che - nonostante tutto - continua la sua normale attività assistenziale. Il *pensare* psicologico fa da cornice a tutto l'*agire:* lo psicologo sostiene la famiglia dalla diagnosi, dando ai genitori e ai fratellini uno spazio dove poter condividere ed elaborare ciò che sta avvenendo, sino al momento della perdita, offrendo loro la sua presenza empatica e contenitiva.

***Alessandra Pagni** è psicologa, psicoterapeuta, psicologa clinica perinatale.

varchi17.indd 56 14-10-2017 17:26:48

Bibliografia

Clarici A, Giuliani R., *Quel confine sottile tra speranza e illusione*, Tavola Rotonda. Gravidanza ad alto rischio.
Colombo G, Chiandotto V. (2012), *La morte di un neonato in Tin*, Quaderni acp, 19(4):158-161.
Coppola G., Cassibba R. (2004), *La prematurità.* Ed. Carrocci, Roma.
Kübler-Ross E. (1985), *On children and death,* Mc Millan Publ. Co., New York
Le cure palliative nel neonato terminale - Gruppo di studio "Analgesia e Sedazione nel Neonato" - SIN.
Negri R. (1994), *Il neonato in Terapia Intensiva Neonatale*, Ed. Cortina.
Odgen T.H. (2016), *Vite non vissute. Esperienze in psicoanalisi*, Ed. Cortina.
Orzalesi M., Montanari S., De Caro B.M. (1998), *I genitori dei neonati "a rischio": l'intervento dello psicologo nei reparti di Terapia Intensiva Speciale e Terapia Intensiva Neonatale*, Età Evolutiva v.60: pp.37-48.
Orzalesi M. (2001), "La morte di un bambino in Terapia Intensiva Neonatale" in L. Crozzoli Aite (Ed), *Sarà così lasciare la vita?* (p.105-117), Ed. Paoline.
Racamier P.C. (1996), *Il genio delle origini. Psicoanalisi e psicosi*, Ed. Cortina.
Ravaldi C., Vannacci A. (2009), *La gestione clinica del lutto perinatale. Strategie di intervento e linee guida internazionali, La care in perinatologia*, vol.3.
Ravaldi C. (2011), *La morte in-attesa,* Associazione Ciao Lapo Onlus. Ed. Ipertesto.
Ravaldi C. (2014), *Piccoli Principi*, Ed. Officina Grafica.
Rupnik M. I. (1997), *Dire l'uomo. Persona cultura della Pasqua*, Ed. Centro Aletti.
Siliprandi N., Zorloni C. (1998), *Quando il neonato muore: quale "care" al bambino o alla famiglia,* Ped. Neon. Review.
W.A. Silverman (1989), *I limiti dell'intervento medico*, Prospettive in Pediatria, v.19, p. 177.

varchi17.indd 57 14-10-2017 17:26:48

IL LUTTO AD ALTEZZA DI BAMBINO: SE A MORIRE È UN GENITORE

di Alessandra Schiaffino

La storia di Elisa

Mi chiamo Elisa, sono bionda quasi rossa e ho le lentiggini. Come mia madre. Mi piace leggere. Come mia madre. Già, mia madre. Mia madre è indissolubile da Lei, la sua malattia, si chiama SLA. Non ho mai conosciuto mia madre senza di lei. I primi segni si sono manifestati poco dopo la mia nascita, lei ha colpito prima di tutto le mani e le braccia. Mancanza di forza, all'inizio. Ma una mamma deve prendere in braccio, sostenere, allattare, lavare, insomma come si fa ad accudire un neonato e un bambino piccolo senza mani e senza braccia? Almeno mio fratello Roberto che ha tre anni più di me per un po' la mamma l'ha avuta! Le cure affettuose, le carezze, i pizzicottini, lui li ha persi ma io non li ho mai avuti, o meglio mi raccontano che li ho avuti ma per così pochi mesi che non mi ricordo niente. Quando ero piccola lui se la prendeva spesso con me, adesso mi chiedo se pensava che fossi stata io a fare ammalare la mamma.

Lei continuava a colpire. Mia madre in due anni per la strada si spostava già in carrozzina. In casa no, ma si muoveva male e passava molto tempo seduta. Leggeva, scriveva al computer, cercava su internet. Mia nonna mi ha detto che schiacciava i tasti della tastiera con il naso e poi con uno strano caschetto con una lunga asta metallica. Voleva leggere e scrivere. Voleva sapere tutto di Lei, e della ricerca, e delle nuove cure. Per leggere i libri si faceva mettere dieci mollette da stendere sulle pagine per riuscire a sfogliarle. Era una lottatrice, la mia mamma, era sicura di guarire. Parlava e scriveva mail e teneva i contatti con altri malati. Poi anche a parlare ha cominciato a fare fatica.

Ci siamo trasferiti tutti a casa dei nonni, mio fratello era arrabbiatissimo, ma in realtà il nuovo paese ci piaceva e anche la scuola. E i nonni erano quasi sempre con noi, un bel sollievo, ma papà era spesso triste e nervoso. Mia madre non camminava più.

Io avevo tre anni e non capivo quasi nulla, ma ero un po' preoccupata e un po' arrabbiata. Facevo continuamente un gioco: prendevo i personaggi o gli animaletti che preferivo e li mettevo dentro delle scatoline, poi li coprivo con pezzetti di stoffa o ovatta, chiudevo le scatoline e le riponevo in nascondigli che allora io pensavo segreti, al sicuro. Poi andavo a controllare, aggiustavo le stoffine morbide, aggiungevo o cambiavo l'ovatta. Chiedevo a tutti scatole e scatoline.

Nel giro di due anni Lei aveva colpito e colpito, la mamma non parlava quasi più, era molto magra perché mangiava solo poche cose frullate, per respirare usava una macchina, stava quasi sempre a letto. Per comunicare usava una tavoletta trasparente con le lettere che indicava con gli occhi. In questo modo insieme a mia nonna faceva le parole crociate. Cercava tutti i modi per continuare a comunicare e a usare il com-

varchi17.indd 58 14-10-2017 17:26:48

puter. Io non vedevo l'ora di andare alla scuola elementare, per imparare a leggere e a scrivere, così potevo comunicare con mia mamma e fare anch'io le parole crociate con lei. Mio fratello andava in terza, ma stava sempre per conto suo, non parlavamo mai della mamma. Era malata, punto e basta.

Infine ho cominciato la prima elementare. Quando tornavamo a casa con il pullmino, io guardavo mio fratello, sapevo che si chiedeva: cosa è successo? la mamma c'è ancora? Ma aveva paura che se avesse pensato alla morte della mamma lei sarebbe morta davvero. Quando sbirciavo i suoi quaderni, i suoi disegni erano sempre più scuri, aggrovigliati, usava solo la matita, senza colori. Era sempre arrabbiato, sentivo che aveva voglia di spaccare tutto.

Poi una mattina papà ci è venuto a svegliare, la malattia aveva terminato il suo lavoro, ci ha detto che la mamma quella notte aveva smesso di soffrire ed era volata in cielo. Era un giorno d'inverno. Ricordi vaghi quelli dei giorni successivi. Tanta gente. Il cimitero. Sono tornata a scuola e facevo finta di niente. Mi dicevano "Tu sei una bambina forte" e io ero una bambina forte. Quando sul pullmino mi veniva da piangere trovavo sempre una scusa, il mal di testa, qualcuno che mi aveva spinto. Ma a scuola non avevo mai pianto.

La vita non era molto cambiata, i nonni continuavano a occuparsi di noi. A volte a scuola c'era imbarazzo, non sempre, anche i grandi non sono mica tutti uguali. Una volta ho sentito una maestra che chiedeva a un'altra "Cosa facciamo per la festa della mamma?" Pensava di non dire e non fare niente. Che stupidaggine! Come se io non avessi una mamma, certo che ce l'avevo, solo che non era lì. Una volta che dovevamo andare a teatro ed eravamo in ritardo, io ho detto a voce molto alta: "Per mia mamma non è un problema, può vedere e rivedere tutto dall'inizio alla fine e tutte le volte che vuole!". Non capisco cosa ci sia di strano se a Pasqua ho scritto un biglietto che iniziava così: cari genitori…

Mio fratello no, forse perché è più grande, forse perché è maschio. Lui dice che adesso la mamma sta bene. E anche lui sta meglio. Ho sentito una delle sue maestre dire alla nonna che Roberto è irriconoscibile, non ha più le occhiaie, è ingrassato, più disteso, cura i dettagli, poi ha abbassato la voce e ha detto che forse non ne poteva più. Non ho ben capito, ma arrivata a casa ho di nuovo sbirciato i suoi quaderni e ho scoperto che nei suoi disegni erano tornati i colori. Strano, lui non è più così arrabbiato e io a volte sono arrabbiatissima. Mi trattengo, tengo duro perché sono una bambina forte. Al più faccio i musi.

Un pomeriggio però non so cosa mi sia successo. Eravamo in palestra, uno stanzone grande che rimbomba, ho chiesto di andare in bagno. Davanti ai bagni mi sono rannicchiata per terra e poi ho cominciato a piangere e rotolarmi sul pavimento, era più forte di me. Anch'io volevo morire. Piangevo così tanto e così forte che sono arrivati alcuni compagni. Alcuni mi hanno guardata sconcertati, altri, uno, due, tre hanno iniziato anche loro a rotolarsi per terra, piangendo. Adesso che ci penso, so che al primo compagno era morta la nonna, al secondo il nonno, e alla terza, la mia amica del cuore,

varchi17.indd 59 14-10-2017 17:26:48

era appena morto il cane. Gli altri, quelli che non capivano cosa stesse succedendo, dopo un po' sono andati di corsa a chiamare la maestra. È arrivata, mi ha vista e io credo che abbia capito, perché mi ha sollevata da terra, mi ha abbracciata e tenuta un po' stretta, poi con la voce dolce mi ha detto "Adesso ti lavi la faccia e ti ricomponi, poi puoi andare da tuo fratello, hai bisogno di lui". Me le ricordo ancora adesso queste parole e ricordo anche quando mi sono affacciata alla classe di mio fratello. Meno male che lui ha capito e non mi ha fatto troppe domande. Non parliamo molto, ma ci dicono sempre che siamo molto uniti.

C'è una maestra che è convinta che mi serva parlare della mamma, per esempio con l'abaco dovevamo dire l'età dei nostri genitori e poi fare un grafico. Una mia compagna un po' stupida ha detto "L'Elisa non può dire quanti anni ha sua mamma perché sua mamma è morta". Le ho subito risposto: "No, io lo so, ha 36 anni!" E la maestra ha sorriso "Vedi che se lo ricorda benissimo, tre decine e sei unità!"

Mio fratello invece ha delle belle pretese, vorrebbe che tutta la sua classe andasse al cimitero e portasse a vedere alla mamma tutte le case che i bambini hanno fatto nel laboratorio di costruzioni. Vorrebbe che anche la mamma avesse una casa? La maestra gli ha detto che non è possibile, e secondo me ha ragione la sua maestra. Però a me resta una domanda che mi fa venire un nodo in gola: ma allora la mamma dov'è? In cielo, al cimitero o dentro di noi? Forse potrei chiederlo a papà, ci penso spesso, ma anche adesso che sono passati dei mesi dalla morte della mamma non ci sono ancora riuscita.

Il lutto ad altezza di bambino

Il lutto in età evolutiva si connota sempre come un evento traumatico ma, come dice Bowlby, può essere anche un organizzatore cruciale della vita psichica. Parlando dei bambini più piccoli Erna Furman aggiunge in modo toccante: "Solamente nell'infanzia la morte può privare un individuo di una così grande occasione di amare e di essere amato e può metterlo di fronte a un compito di adattamento così difficile".

La letteratura psicoanalitica che si è occupata delle vicissitudini emotive a cui va incontro il bambino quando muore un genitore non è ampia. Le considerazioni pionieristiche di Freud, Klein, Ferenczi, gli apporti di Bowlby, Fonagy, Selma Freiberg ci accompagnano fornendo una base di partenza. Nell'avvicinare un tema così delicato e coinvolgente occorre considerare tante variabili, la qualità della relazione con ambedue i genitori prima della perdita della madre o del padre, la possibilità di dare espressione a tutte le fasi del processo del lutto, la presenza e la qualità delle relazioni con il genitore vivo e con gli altri affettivamente vicini, qualità che è legata anche alle modalità con cui gli adulti, in particolare il genitore che resta, stanno elaborando il lutto, la specificità dei meccanismi difensivi, dello sviluppo del Sé e dell'organizzazione del pensiero che caratterizzano le diverse età, il fatto che la morte sopraggiunga per un evento improvviso non previsto e non prevedibile, oppure come conseguenza di una malattia.

varchi17.indd 60 14-10-2017 17:26:48

Alcune considerazioni a partire dalla storia di Elisa

Gli psicoterapeuti non possono che partire dalla narrazione di storie. Qui, attraverso la voce della piccola Elisa, viene raccontata la storia di due fratelli, tratta dall'esperienza di lavoro clinico con i malati di Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), o malattia del motoneurone, patologia a rapido decorso degenerativo che porta a diventare "prigionieri del proprio corpo" che diventa nel tempo immobile lasciando solo l'uso degli occhi e del pensiero. Ho scelto questa storia sia per l'età precoce dei bambini sia perché si tratta dell'esposizione a un doppio lutto. Molto prima della morte della loro mamma, questi bambini hanno gradualmente ma velocemente perso non l'amore, ma il concreto manifestarsi della funzione materna che si esprime con i gesti dell'*holding*, dell'*handling* e dell'accompagnamento all'esplorazione del mondo. Hanno inoltre vissuto molti cambiamenti nell'organizzazione familiare con conseguente difficoltà a preservare e interiorizzare una coppia genitoriale buona e viva. La complessità di questo doppio lutto condiziona la diversa reazione dei due fratelli e quella degli adulti intorno a loro.

L'invivibilità del dolore nei bambini che perdono un genitore, soprattutto se in tenera età, è collegata da un lato alla gravità della perdita dall'altra alla fragilità della struttura del Sé, mancanza di una pelle psichica che permetta di tenere insieme questa esperienza, in cui possono coesistere dolore intenso, rabbia, senso di colpa, tristezza, un profondo e sconosciuto sconvolgimento interno.

Tutta la letteratura concorda sul fatto che il ruolo dell'ambiente esterno è cruciale per l'elaborazione del lutto nei bambini (Carbone Tirelli, Micanzi Ravagli, 2004).

Il lutto come processo sano e fisiologico comporta un lungo lavoro emotivo che porta al superamento della perdita con possibilità di reinvestimento su altri oggetti e la reintroduzione dell'oggetto perduto nel tessuto "pacificato" della memoria (Bowlby, 1980, Bisagni, 2009). Questo processo sano nel bambino può avvenire solamente se si creano le condizioni favorevoli, in particolare se l'ambiente consente di dare espressione alle diverse fasi del processo, comprese quelle della protesta, della rabbia e della disperazione, per arrivare ad accettare sia il cambiamento definitivo avvenuto nel mondo esterno sia il cambiamento che necessariamente deve avvenire nel mondo interno. Per i bambini che vivono i loro genitori come forti e invulnerabili non è facile. Possono essere difese temporaneamente funzionali la risposta di apparente distacco con una sorta di pseudo-maturità e pseudo-autonomia, l'evitamento del dolore emotivo e, quando il trauma è improvviso, acuto e violento, è possibile che compaia una sorta di stato confusionale. Come ritrovare la via di casa? Come dare casa all'esperienza del lutto? Come fare cicatrice? Anche il parlare sempre della persona perduta è un modo per negare la perdita. E l'anestesia non è pacificazione.

varchi17.indd 61 14-10-2017 17:26:48

Come elaborano il lutto il genitore vivente e il contesto familiare allargato è molto importante. I nonni vivono l'esperienza di essere sopravvissuti ai loro figli, fratelli e sorelle dei genitori fanno i conti con le precedenti fantasie di gelosia e rivalità. Come dice Suzanne Maiello (2004), il bambino, attraverso l'intrico intergenerazionale, può diventare il ricettacolo proiettivo di cicatrici mentali nuovamente sanguinanti, magari con la falsa protezione di dinieghi e bugie. Anche gli adulti non familiari, ma che svolgono stabilmente e continuativamente un ruolo educativo sono importanti. "I grandi, naturalmente con tutta la loro fragilità, hanno da essere solidi di fronte ai piccoli. Di quella solidità che include il dolore, lo contiene e lo significa amorevolmente e pazientemente" (Bisagni, 2009). Nella storia di Elisa non può sfuggire il ruolo fondamentale degli insegnanti, anche nell'ascoltare il grido dei bambini e nel contenere il loro dolore senza nome non facendosene sopraffare.

Elisa e Roberto hanno visto in qualche modo l'impensabile per un bambino piccolo: da una parte il progressivo peggioramento delle condizioni fisiche della madre, dall'altra l'impotenza del padre e dei medici ad arrestare l'avanzare della patologia. Col commovente gioco delle scatoline Elisa cerca inconsciamente di proteggere e mettere al sicuro la madre, di sospendere la malattia, di dare e prendere tempo. Eppure Elisa e Roberto non sono stati bambini non visti, forse per le risorse di una famiglia allargata, forse per l'accompagnamento fornito dai servizi di cura, forse innanzi tutto per quello sguardo vivo e vigile che la malattia ha lasciato alla mamma stessa fino alla fine.

Dove finiscono i morti?

Elisa può dunque pensare alla sua mamma morta, una giovane donna dotata di grinta, coraggio, capace di tenerezza e preoccupazione per i suoi figli, alla loro relazione affettuosa pur se pesantemente condizionata dalla malattia, la ricorda, la fa quindi esistere dentro di sè identificandosi con lei, orgogliosa delle somiglianze fisiche e psicologiche. Ha dovuto però trovare il modo di esprimere il suo dolore straziante, immediatamente e inconsapevolmente colto e condiviso dai compagni che avevano già avuto esperienze di lutto, con modalità che fanno pensare ai riti studiati e raccolti da Ernesto De Martino (1977). La bambina forte, autonoma, che va avanti come se niente fosse, si lascia finalmente andare al dolore.

Più lacerante appare la depressione di Roberto, che si identifica con il padre che è rabbiosamente stanco e non ne può più, perché a volte l'attesa di morte può essere ancora più terribile della morte reale e segnata dalla colpa. L'ambivalenza è difficile da tollerare e solo la morte consente di riprendere vita pensando a una mamma che sta finalmente bene, libera dalla malattia. Una mamma a cui bisogna però trovare una casa.

I bambini che assistono al trauma della morte incidentale o che sono sot-

varchi17.indd 62 14-10-2017 17:26:48

toposti percettivamente al progressivo peggioramento delle condizioni del genitore malato si confrontano con un ineludibile "obbligo di verità". Tante domande premono e chiedono risposta. Come per Roberto ed Elisa, la domanda principale è tuttavia: dove finiscono i morti? Se i bambini sentono che le loro domande provocano negli adulti dolore e imbarazzo, possono smettere di chiedere, ma solo nei casi più gravi di distacco, diniego e inibizione smettono di farsi domande. Le "buone menzogne", soprattutto per i bambini piccoli, sono utili in una fase di iniziale elaborazione del lutto, immagini concrete per sostenere la fantasia magica per alcuni o la fede per altri di sopravvivenza della persona cara in un altrove indefinito dove può continuare a svolgere funzioni di guardare dall'alto e proteggere. È importante che i bambini ricevano risposte, anche diverse, incerte, ma sincere, metafore aperte per avvicinarsi all'enigma e alla ricerca di senso intorno alla vita e alla morte.

Come aiutare un bambino che ha subito la perdita di un genitore

Non c'è né da parte delle famiglie né da parte degli operatori dei Servizi una sufficiente sensibilità alle conseguenze delle perdite subite nei primi anni di vita, e non c'è sufficiente consapevolezza del rischio della mancata elaborazione di questi eventi sullo sviluppo successivo (Carbone Tirelli, Micanzi Ravagli, 2004).

Dina Vallino (2007) sostiene che la manifestazione di sintomi evidenti può essere in qualche modo auspicabile perché richiama attenzione e aiuto; tuttavia spesso ciò non avviene perché la morte di un genitore più che con le caratteristiche del trauma si presenta come un evento omesso, di cui non si parla e non si vuole parlare, a cui forse non si può neanche pensare. La morte non è facile da rappresentare, soprattutto per i bambini più piccoli. E per tutti, anche per i più grandi, il dolore non è subito rappresentabile. La perdita allora deve essere negata per garantire il senso della propria continuità di esistere. Il problema è dunque non quello di provare dolore, ma quello di non provarlo. Scrive Tonia Cancrini (2002): "La morte di una persona cara è l'evento più drammatico e stravolgente della nostra esistenza…, e un bambino piccolo deve contenere e vivere un'esperienza così terribile con un apparato emotivo e mentale assai vulnerabile". Il dolore è legato all'amore, alla gioia, alla memoria, è espressione di vita mentale; non è allora difficile comprendere che dove si spegne la possibilità di provare dolore c'è un arresto dello sviluppo affettivo. "Il bambino ci perde in esistenza emotiva, anche se sembra comportarsi in modo del tutto normale" (Vallino, 2007). Nel lavoro terapeutico con gli adulti, frequentemente emerge un "lutto sospeso": esso si ripresenta, come il trauma, bussa alla porta, spesso in occasione di un'altra morte che apparentemente non ha collegamenti, ma invece riporta a galla e riapre la ferita della perdita antica.

varchi17.indd 63 14-10-2017 17:26:48

C'è forte collegamento, in particolare per i bambini, fra lutto psichico e lutto sociale. Il lutto sociale non è solo partecipare ai riti socialmente previsti, ma è condividere dolore, ricordare esperienze vissute, gesti d'amore, episodi anche buffi, affettuosi, divertenti. Questo consente di non congelare i fili della memoria. Il contrario di quando si cerca di fare come se non fosse accaduto niente o di quando il ricordo costante nega l'assenza e riempie ogni spazio mentale e vitale.

È dunque molto importante se e quanto l'ambiente è disponibile a sostenere l'elaborazione del lutto. Un lavoro che gli adulti stanno facendo contemporaneamente essi stessi. Pensiamo al genitore che resta, ma anche ai nonni, agli zii, agli amici di famiglia. Anche gli insegnanti devono attingere alle precedenti esperienze personali di perdita per poter aiutare i loro alunni.

Quando ci sono bambini che "fanno finta di niente" spesso questo viene letto in modo positivo, e viene vista con entusiasmo (e sollievo) la loro eccezionale capacità di adattamento. Ma va considerato che non poter pensare il genitore morto e quindi scansare pensieri e ricordi può portare a disturbi dell'attenzione e della concentrazione. Il pianto, la paura e la rabbia congelati congelano la capacità di produrre ragionamenti, pensare nuovi pensieri, sognare.

I servizi di supporto

Certamente non si può in alcun modo generalizzare il vissuto e il percorso del lutto dei bambini. Christiane Bercet (2016), di fronte alla fatica dei bambini rispetto all'accettazione di un'assenza e una separazione "per sempre", afferma che ci vuole la presenza di adulti attenti e affettuosi in grado di "esserci" per ascoltare (anche quello che non viene detto e che non può essere detto), consolare (anche quando si fa credere che vada tutto bene), provare a rispondere anche alle domande impossibili, e infine aiutare i bambini a riappacificare la memoria. Osservazione e ascolto sono gli strumenti per trovare il giusto equilibrio fra il non lasciare troppo soli e il non riempire troppo di attenzioni, domande e sollecitazioni. Se c'è qualcuno che lo prende sul serio e lo guarda, il dolore può trasformarsi in un'esperienza umana condivisa e il bambino, con la sensazione di essere cresciuto, potrà sentirsi autorizzato a vivere la propria vita.

Certamente, in condizioni ambientali favorevoli a livello familiare e di comunità, non ci sono indicazioni per un intervento specifico di cura e di presa in carico psicologica del bambino. È invece importante che gli adulti, in particolare il genitore che resta, ma anche familiari che si occupano con continuità del bambino, possano avere accesso, se lo desiderano, a servizi di supporto alla funzione genitoriale in situazioni di alta complessità.

Qualora arrivi alle stanze di consultazione e terapia psicologica un bambino che deve affrontare il lutto di un genitore, il lavoro va sempre condiviso con i familiari, perché non può non essere considerato il vissuto, di dolore e spesso

varchi17.indd 64 14-10-2017 17:26:48

di colpa, della famiglia e soprattutto del genitore vivente (Vallino, 2007). La consultazione con la famiglia può dare sollievo perché emerge in primo piano la difficoltà a elaborare il dolore: può essere allora compreso che il bambino deve essere accompagnato e aiutato tanto maggiori sono le sue difese dalla rappresentazione della perdita, avvicinando gradualmente il senso di vuoto, la nostalgia, la rabbia per la madre o il padre che non c'è più. Per questo vanno monitorate nel tempo e sostenute con continuità le risorse che l'ambiente familiare mette in campo. Contemporaneamente, d'altra parte, il bisogno del bambino-paziente di uscire dal senso di inesistenza e dall'inibizione deve essere preso seriamente. Il lavoro richiede sempre cautela e delicatezza e non si presenta facile: "I bambini orfani non vogliono andare da un terapeuta, con la loro indifferenza vogliono affermare che nessuno può sostituire la loro perdita. Hanno subito una deprivazione grave che mina la loro vita. E va rispettata la loro volontà di tenere i sentimenti e i ricordi chiusi in cassaforte" (Vallino, 2007).

Se un tempo l'ambiente tendeva a travisare o nascondere i dati oggettivi (Furman, 1974), in funzione difensivamente protettiva, oggi si tende maggiormente a "dire la verità". È sempre più diffusa l'idea che ai bambini non si debba nascondere nulla. Anche su internet, se si cercano materiali sul lutto infantile, si trovano precise indicazioni in tal senso. Ma cosa si intende quando si raccomanda di dire la verità? Si tratta di dare informazioni "tecniche", "oggettive" e dunque "neutre"? Oppure, attraverso routines di silenzio, morbidezza, parole sensate, si tratta co-costruire gradualmente una verità emotivamente centrata, non fatta di frammenti evacuati frettolosamente ma resa comprensibile e digeribile? C. Bercet (2016) racconta il caso di Boris, un bambino figlio unico che a poco meno di tre anni ha perso la mamma morta sul colpo in un incidente stradale. Il papà e i nonni si sono da subito occupati con affetto di lui. A quattro anni arriva in consultazione perché ha terribili accessi di collera. Il padre racconta alla terapeuta di avergli detto subito e in modo chiaro che la sua mamma era morta, e il bambino non aveva mai pianto, nè aveva mai reclamato la mamma. Nel primo incontro congiunto, Boris mentre gioca annuncia senza preavviso: "Avevo una mamma. Lei è morta." È evidente che c'è un trauma psichico non integrato, Boris era troppo piccolo per rappresentarsi la morte improvvisa e violenta della mamma. Dunque non possono esserci legami fra le parole che gli sono state dette e che lui stesso ripete e l'esperienza dell'assenza e della separazione brusca dalla mamma. Non c'è stata protesta, non c'è stata disperazione, non c'è stato distacco (Bowlby, 1980), ha utilizzato il diniego, forse in modo transitorio, ancora aspettando il ritorno di chi gli dava tenerezza e sicurezza. Padre e figlio devono ambedue ancora attraversare ed elaborare il dolore e l'abbandono.

Non parlare, dire la verità velocemente, una volta per tutte, parlarne in continuazione sono tutte modalità difensive che lasciano i bambini senza agganci

varchi17.indd 65 14-10-2017 17:26:48

per rappresentarsi l'assenza e il dolore, per richiamare la relazione affettuosa con il genitore che non c'è più e conservarne viva dentro di sé l'immagine e il ricordo.

Bibliografia

Barcet C. (2016), *Le deuil à hauteur d'enfant*, Ecoute psychanalytique, Ed. Chronique Sociale, Lione.
Bisagni F. (2009), *Bambini depressi e genitori all'inferno*, Antigone Edizioni, Torino.
Bowlby J. (1980), *Attachment and Loss,* Hogarth Press, London (ed. it. Attaccamento e perdita, vol. 3, *La perdita della madre*, Bollati Boringhieri, Torino, 2000).
Cancrini T. (2002), *Un tempo per il dolore*, Bollati Boringhieri, Torino.
Carboni Tirelli L., Micanzi Ravagli B. (2004), Introduzione a "La morte di un genitore nei primi anni di vitadi un bambino", Richard e Piggle, 12, 2.
De Martino E. (1958), *Morte e pianto rituale. Dal lamento funebre antico al pianto di Maria,* Bollati Boringhieri, Torino, 1977.
Furman E. (1974), *Muore il genitore di un bambino*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, 1976.
Maiello S. (2004), *Note conclusive sul lutto infantile*, Richard e Piggle, 12, 2, pag. 207-2012.
Vallino D. (2007), Muore un genitore di un bambino: percorsi del lutto infantile., in Borgogno et al.(a cura di), *L'analista in gioco*. Quaderni di Psicoterapia Infantile, Vol. 54, pag. 182-210.

***Alessandra Schiaffino** è psicologa, alessandra.schiaffino10@gmail.com

varchi17.indd 66 14-10-2017 17:26:48

LAVORARE SOTTO L'OMBRA CON I BAMBINI 'FLUTTUANTI'

di Sara Vassileva*

Il primo impatto nel lavoro con i bambini che si trovano nei reparti di ematologia, oncologia e trapianto di midollo osseo è stato molto forte. Non avevo mai avuto a che fare con bambini che hanno il cancro. Li avevo visti solo in fotografie o in televisione e vederne alcuni davanti a me, piccoli e pelati, alcuni con la testa deformata, altri con grandi cicatrici, mi ha colpito molto. Forse potrei dire di aver avuto paura anche se non so definire l'emozione perfettamente. So che avrei voluto voltarmi dall'altra parte e temevo che potesse trasparire il mio imbarazzo, la mia difficoltà nel guardarli. Ho dovuto forzare me stessa in maniera razionale, ricordando il motivo per cui mi trovavo lì, per andare avanti e proporre loro le attività ludiche o creative che avevamo preparato.

Le prime volte in cui mi recavo in reparto, infatti, ero affiancata da persone più esperte di me, che mi mostravano il loro modo di approcciare i bambini e le loro famiglie per coinvolgerli a giocare. Ho notato persone che cercavano di trasmettere entusiasmo, di mostrare le attività in modo accattivante, poi ho cercato di trovare il mio modo, quello che sentivo potesse calzare al meglio per me in quella situazione. Sentivo di dover essere delicata, di non dover insistere troppo nel cercare di far percepire la mia presenza. Non forzare, non imporre. Ovviamente il kit di lavoro doveva essere accattivante, ma rimanere uno strumento da poter utilizzare o meno, una possibilità da scegliere liberamente. Ai bambini in ospedale, infatti, fanno visita tante persone, ma nessuno chiede loro il permesso, tanto quanto le terapie non possono venir rifiutate. La mia attività riportava in auge l'opzionale, la possibilità di dire un no, la condizione di non essere in obbligo, il loro libero arbitrio: uno spazio, dove, volendosi rifiutare, questo potesse essere accettato.

Questo non significa che io non mi sia sentita molte volte frustrata dal rifiuto, o magari da numerosi rifiuti, ma avevo la consapevolezza che fosse terapeutico per un bambino o un ragazzo sperimentare la libertà di poter dire "Non voglio". Quest'esperienza poteva lasciar loro un piccolo margine di decisione in vite altrimenti alienate dal mondo esterno ed immerse nelle routine sempre obbligatorie di un ospedale.

Il mio compito dentro il reparto consisteva nell'offrire un momento educativo, ludico e creativo, ma anche la libertà di scegliere se utilizzarlo meno, in modo che i bambini la potessero sperimentare, scegliere se giocare e magari ricordarsi di essere bambini.

In questi reparti la morte infatti incombe come un grande tabù, demo-

varchi17.indd 67 14-10-2017 17:26:48

nizzata ed evitata, ma costantemente presente come un'ombra. La difficoltà di stare a contatto con la malattia, il dolore e la morte è qualcosa che non si può dimenticare, anzi è da tenere a mente. Senza stare nella pena, senza essere sommersi dalla paura, andando avanti e facendo in modo che la vita, la creatività e il sorriso, possano far parte dell'esistenza anche in queste situazioni. Lasciare anche lì una porta aperta alla possibilità di un momento benefico e di respiro durante l'ospedalizzazione, per non lasciarsi andare alla disperazione, alla tristezza ed allo sconforto.

A volte qualcuno moriva. Per quel giorno il reparto sembrava silenziosamente in lutto, come se tutti, pur non parlandone, partecipassero a quel dolore e insieme temessero il possibile sopraggiungere della stessa sorte per i propri cari.

Le reazioni dei piccoli all'ospedalizzazione sono diversificate. Ho visto bambini estremamente energici come se si volessero beffare della malattia, che avevano energia e simpatia per tutti, ma anche bambini addolorati e sofferenti.

Con l'avanzare dell'età, e probabilmente con l'incrementarsi della consapevolezza di malattia, ho notato un peggioramento nella capacità di vivere con leggerezza e godersi i momenti di svago. I ragazzi si incupiscono, e a volte si isolano, più dei piccoli.

Le famiglie, a volte, hanno accettato volentieri la mia presenza approfittandone per poter parlare con qualcuno: una donna ha trovato lo spazio per condividere con me la sua sofferenza, la sua percezione che solo l'ospedale fosse un posto sicuro per la sua bambina, visto che appena uscivano dal reparto, in tempi brevi erano costrette a ritornare per i peggioramenti.

Per i genitori rappresentavo una persona che spezza la solitaria prigionia nelle stanze dell'ospedale. Solitaria perché in quei reparti non possono entrare tutti, chi entra deve essere sano, nemmeno raffreddato, deve lavarsi le mani e le braccia e coprirsi in modo da non portare contaminazioni da fuori, niente smalto sulle unghie, tante cose devono rimanere fuori dalle stanze dei bambini e poche persone possono andarli a trovare. Nei periodi di isolamento praticamente nessuno. È come una sorta di prigionia in cui le uniche persone che hanno accesso alle stanze fanno parte dello staff dell'ospedale. Ci sono situazioni in cui nemmeno io avevo la possibilità di recarmi nella stanza, perché il suo occupante era in isolamento e passava giorni senza vedere altre persone se non il personale ospedaliero.

Ricordo in particolare alcuni episodi in cui ho cercato di usare il disegno come canale di comunicazione ed interazione. Un giorno mi capitò di entrare nella stanza di un ragazzo ormai grande di 17 anni, molto educato, che sembrava avere difficoltà a rifiutare le attività anche nei momenti in cui non era particolarmente interessato. Mi sono messa a parlare con lui, ispirandomi liberamente alla tecnica dello scarabocchio di Winnicott, e adattandolo ad una situazione non psicoterapeutica, ma in ogni caso terapeutica nel senso più ampio del termine.

varchi17.indd 68 14-10-2017 17:26:48

Gli ho chiesto se aveva voglia di disegnare qualcosa e lui mi ha risposto che non aveva idea di cosa disegnare. Allora gli ho proposto di disegnare insieme: avrei iniziato io, poi gli avrei passato il foglio e lui avrebbe aggiunto qualcosa e così via, a turno, uno dopo l'altro, finché non avremmo terminato il disegno. Disegnammo dei monti e mentre riempivamo il foglio, lui si raccontava. Sembrava più rilassato mentre mi parlava della sua passione per la montagna, dicendomi però che la malattia lo aveva sorpreso prima della partenza per un viaggio che aveva in programma e che ora era in pausa in attesa dell'uscita dall'ospedale. Mi colpì quel progetto messo in stand-by, come se questo potesse permettere alla sua vitalità di continuare a fluire.

In generale la differenza che ho percepito nella progettualità dei ragazzi ospedalizzati, rispetto a quelli sani, era il loro essere fluttuanti, in un tempo indefinito, come se si dovesse chiedere il permesso per poter sognare o progettare, perché la malattia blocca e la morte, che raramente viene portata alla luce nei discorsi, è onnipresente, come un tabù e una presenza sgradita ed ingombrante. Come un ospite che si trattiene troppo a lungo e a cui non c'è modo di dire di andar via.

Una delle mie esperienze fuori dall'ospedale, ma sempre con una bambina oncologica di 5 anni, è stata più strutturata. L'obiettivo era darle uno spazio di autonomia dalla madre, con la quale la relazione era invischiata, e permetterle di sperimentare anche momenti di svago. I nostri incontri avvenivano in un luogo neutro: non era casa di G. e nemmeno l'ospedale, era il luogo dove lei veniva a fare attività con me.

La passione di G. era costruire casette, di cartone, con i lego e poi mettere in scena situazioni di vita, con madri e figlie. Spesso vi erano come soggetti bambini malati, e a volte colpi di scena in cui si perdevano dei bambini e tutti correvano e si attivavano per andarli a cercare. Scene che mimavano la sua quotidianità.

In G. c'era una forma di ambivalenza nei confronti della madre: da una parte voleva sfruttare la possibilità di fare attività per conto proprio svincolandosi da lei, ma dall'altra non voleva che lei andasse mai via. Io, essendo il terzo nella loro relazione, venivo usata talvolta come persona a cui allearsi per allontanare la madre. Altre volte, invece, cercava la madre e la obbligava a partecipare ad ogni istante delle nostre attività, in alcuni casi facendola anche lavorare al posto suo.

Per me non è stato semplice favorire l'autonomia di G. anche perché i suoi ricoveri spesso interrompevano il lavoro e successivamente lei tendeva a regredire al comportamento precedente. I nostri ultimi incontri sono stati domiciliari a causa del peggioramento nello stato di salute di G. Dopo alcuni mesi in cui lei e la famiglia erano rientrati a casa propria, fuori dalla Liguria, erano stati tutti costretti a ritornare a Genova in ospedale. Mi avevano detto che la bimba aveva chiesto di vedermi anche se io nell'ultima fase del nostro rapporto non ho avuto

varchi17.indd 69 14-10-2017 17:26:48

la sensazione di esserle utile. Sono tornata per lavorare con lei, ma credo che la sofferenza fisica e non solo le impedisse di riuscire davvero a giocare e fare delle cose insieme.

Un giorno la psicologa del reparto mi ha chiamato per farmi sapere che G. era morta.

Sapevo che era peggiorata. La famiglia aveva rifiutato i miei ultimi interventi e io non l'avevo più vista. Andava rispettato anche se credo che forse, oltre al malessere della bambina che faceva presagire di essere arrivati alla fine della sua piccola vita, mi abbiano tagliato fuori anche a causa del mio ruolo nel dividere madre e figlia nella loro relazione simbiotica.

Mi è dispiaciuto non salutarla, ma la famiglia non aveva piacere di vedere persone estranee al loro nucleo in quella fase finale del peggioramento di G. Ho potuto solo, successivamente, fare le mie condoglianze alla mamma.

*__Sara Vassileva__ è psicologa e psicoterapeuta, svolge attività clinica, ha collaborato con l'associazione "Il sogno di Tommi" che si occupa di dare sostegno alle famiglie e ai bambini ricoverati presso l'Istituto G. Gaslini ed è responsabile del centro di accoglienza per richiedenti asilo politico "Nuove Frontiere" di Genova, sara.vassileva@gmail.com

varchi17.indd 70 14-10-2017 17:26:49

DECIDERE DI MORIRE… AL CINEMA

di Viviana Leveratto *

Nel corso della storia, molte sono le battaglie che sono state combattute in nome della libertà individuale e molti sono gli obiettivi raggiunti in questa direzione; tuttavia, quando si tratta di contemplare il diritto di porre fine alla vita con mezzi forniti da un medico, l'umanità sembra cristallizzarsi attorno alle implicazioni etiche, teologiche, filosofiche e giuridiche che questo comporta. Spesso sono stati alcuni film ad illustrare le differenti sfaccettature da cui può essere osservato il fenomeno della morte, laddove questa venga desiderata, richiesta e attuata, più ancora del dibattito politico in corso.

Nel film del 2010 *Kill me please*, il regista Olias Barco affronta il tabù della morte e della volontà di suicidarsi in modo grottesco, comunicando un punto di vista a riguardo critico e pungente. L'elemento surreale è evidente già nel contesto: il film, in bianco e nero, è ambientato in una clinica austera e circondata esclusivamente dalla neve di un gelido inverno. Al suo interno l'integerrimo Dottor Kruger svolge "un'opera" particolare: offrire suicidio assistito a persone che soffrono, cercando di renderlo un vero e proprio incontro con la morte, dolce e dignitoso. I personaggi descrivono uno spaccato di umanità caratterizzato, prevalentemente, da disturbi psichiatrici (il regista depresso, il ragazzo che ha tentato il suicidio fin da bambino, il lussemburghese dipendente dal gioco che nega la realtà). Mentre tra loro si dipanano dialoghi e scenari tragicomici, che esorcizzano il tema della morte e della volontà di raggiungerla, la società esterna, in disaccordo con l'opera del Dr Kruger che viene vista come una mancanza di gratitudine verso la vita e di rispetto verso la morte, corre all'attacco della clinica, uccidendo senza discriminazione personale e pazienti. Nel momento in cui vengono assediati, i potenziali suicidi manifestano la loro violenza contro il prossimo, probabilmente a dimostrazione della loro colpa, aggressività e follia insite nel loro progetto iniziale. In questa carneficina, in cui le due parti finiscono per annullarsi a vicenda, solo la paziente con una *malattia orfana* (la sola che stava subendo accanimento terapeutico) aveva ritrovato la voglia di vivere mentre il Dottor Kruger, piegato dai rimorsi, decide di assumere lui stesso il veleno destinato ai pazienti mentre confessa che il fine del suo lavoro, appoggiato dal governo, era economico. L'ultima scena del film, in cui l'unica superstite esce imperturbabile dalla struttura lastricata di cadaveri intonando *La Marsigliese*, incarna il nichilismo del film che è incentrato, soprattutto, sulla disperazione umana.

Il tema dell'eutanasia viene illustrato in modo ben più drammatico nel film canadese del 2003 *Le invasioni Barbariche* in cui il regista Denys Arcand narra la storia di Remy, docente universitario che, ammalatosi di tumore e senza alcuna

varchi17.indd 71 14-10-2017 17:26:49

speranza di guarigione, si trova a lottare contro l'accettazione della fine della sua esistenza. Il film, ricco di riferimenti storici, politici e letterari, stimola riflessioni sia sociali che individuali a partire dal titolo che, riferendosi all'11 Settembre come al giorno in cui è stato toccato il cuore dell'Impero, potrebbe rappresentare l'irrompere della malattia che costringe a fare i conti col proprio limite, i propri fallimenti, la capacità di lasciar andare e la ricerca di senso. L'ex moglie del protagonista, mettendo da parte il rancore nei suoi confronti per i ripetuti tradimenti, prega il figlio Sebastien, che vive a Londra dove svolge il mestiere di broker, di accorrere in aiuto del padre, con il quale non aveva più un rapporto da anni. Dopo i primi scontri tra i due, Sebastien raggiunge il padre a Montreal e si prodiga per esaudire tutti i suoi desideri: contatta gli amici e le amanti di un tempo, tramite la figlia tossicodipendente di una di loro gli procura l'eroina necessaria a lenire il dolore e, in ultimo, organizza l'eutanasia desiderata, circondandolo dai suoi affetti più cari, primo fra tutti quello della propria famiglia riunita. La figura di Natalie, la ragazza eroinomane che gli inietterà la sostanza letale con l'aiuto della religiosa con la quale Rhemy discuteva di temi teologici, è colei che, nella sua imperfezione, lo aiuta a trovare il senso che gli consentirà di accettare la morte serenamente: i suoi figli, instaurando con lui una relazione finalizzata a promuovere il pensiero. In tal senso Natalie assume la funzione analitica, capace di tollerare l'angoscia provocata dall'irreversibilità della morte, che è ritorno all'indifferenziato, senza eluderla né evacuarla e attivando quella "funzione alfa che solo il valore della condivisione della realtà (la "O" di Bion) può consentire". Tutti, in fondo, siamo *terminali*, così come lo è ogni cosa nella nostra vita e la psicoanalisi ci insegna, nel percorso analitico stesso, ad elaborare il lutto e, conseguentemente, a vivere meglio il tempo che resta.

Un altro celebre film che pone profonde riflessioni su questi temi è *Parla con lei*, scritto e diretto da Almodovar nel 2002 e ambientato a Madrid. Il film inizia con la rappresentazione dell'opera *Cafè Muller* in cui, su un palcoscenico pieno di sedie e tavoli, due donne con gli occhi chiusi si muovono impetuosamente mentre un uomo dal viso triste si affanna come un forsennato per evitare che sbattano contro i mobili. Benigno e Marco, spettatori tra loro sconosciuti che condividono la platea e la commozione, si rincontreranno nella clinica dove il primo lavora come infermiere e tra i due nasce un'amicizia tanto delicata quanto emozionante. Marco, osservando con quanta dedizione, amore e intimità l'amico si prenda cura di Alicia, in coma da quattro anni, gli confida di sentirsi in colpa per il fatto di non riuscire a toccare la sua compagna Lydia in quanto, essendo in stato vegetativo a causa dell'aggressione di un toro, che le sarà letale, non riesce più a vedere in lei la vita. Benigno, che soffre di solitudine e ha fatto dell'accudimento della madre prima e di Alicia poi la sua unica ragione di vita, gli consiglia di parlare con lei, di farla sentire viva e importante, poiché quella è la sola terapia.

varchi17.indd 72 14-10-2017 17:26:49

Ma Marco non riuscirà a farlo e, quando saprà dall'ex compagno di Lydia che ciò che lei avrebbe voluto dirgli prima dell'incidente è che loro due si erano ritrovati, decide di partire.

E così passano i giorni e le notti, che Benigno trascorre raccontando ad Alicia le trame delle opere e dei film muti che va a vedere per lei; attraverso uno di questi racconti, che narra la storia di un uomo che, per via di una pozione, diviene di dimensioni microscopiche e sceglie di restare per sempre dentro il corpo della sua amata, il regista rappresenta il rapporto carnale che l'infermiere agisce sull'inerme Alicia, la quale resterà incinta mentre Benigno verrà internato in carcere. Marco ritorna a Madrid per sostenere il suo amico ma, dando ascolto all'avvocato, gli omette che, dopo aver partorito il feto morto, Alicia si è svegliata; così Benigno, senza più un motivo per vivere, decide di suicidarsi.

Ed è con la rappresentazione di un'altra opera, dal titolo *Trincea*, che il film si conclude: tratta della prima guerra mondiale, della morte del corpo da cui sorge l'anima, del maschile da cui sorge il femminile ed è quella dove Marco ed Alicia si incontrano. Penso che, così come l'opera iniziale simboleggi l'affannarsi di Benigno nel prendersi cura delle donne della sua vita al fine di lenire il proprio senso di solitudine, l'opera finale sia rappresentativa della speranza che dalla morte possa nascere la vita. Credo che, ponendo importanti interrogativi, quali: "c'è vita in stato vegetativo? Ci si può svegliare dal coma?" il film voglia comunicare l'imprevedibilità della vita e, di conseguenza, la difficoltà di schierarsi o giudicare: due amori impossibili, una donna che muore, una vita risorta da un atto d'amore eticamente scorretto, una vita interrotta volontariamente per l'impossibilità di tollerare la sofferenza e, infine, un amore che sorge da queste macerie… come un'onda, la vita procede nel suo fluttuare.

E sono ancora onde quelle che, nello splendido film di Alejandro Amenábar *Mare dentro*, spezzano la vita del giovane Ramòn il quale, mentre era perso nei suoi pensieri, si tuffa in mare da uno scoglio senza considerare la risacca e rimane tetraplegico. I suoi cari si prendono cura di lui con costanza e affetto ma Ramòn ha, come unica possibilità, quella di volare con l'immaginazione fino al mare nascosto dietro le montagne che vede dalla finestra della sua camera, e non gli basta. Senza mai vacillare un secondo, dopo anni di immobilità, fa richiesta di eutanasia al Tribunale dei Diritti Umani di Strasburgo facendosi aiutare da Julia, avvocato afflitta da una malattia degenerativa, che aveva scelto perché sapeva che avrebbe potuto intuire il suo inferno. Tra i due sboccerà un amore, come un fiore dalle rocce che, citando Calvino, riesce per un attimo a mostrare a Ramòn "chi e cosa, in mezzo all'inferno, non è inferno"; ma lui non si è mai concesso il pensiero di "farlo durare e dargli spazio". Attraverso gli splendidi dialoghi con Julia ci illustra, con una lucidità commovente e disarmante, la vita dal suo punto di vista: "una vita che toglie la libertà non è vita, sai? quando uno non può scappare e dipende costantemente dagli altri impara a piangere ridendo. Accettare la sedia

varchi17.indd 73 14-10-2017 17:26:49

a rotelle sarebbe come accettare le briciole di quella che era la mia libertà. Mi nego l'amore perché non posso amare; tu sei seduta a meno di due metri da me che per me sono un viaggio impossibile per poterti almeno toccare, una chimera, per questo voglio morire…". La visione della morte descritta nel film non è una visione drammatica, ma viene espressa come elemento naturale della vita, senza togliere a questa né il senso né il valore e, con tatto e rispetto, non viene giudicata la condizione dei tetraplegici bensì viene esposto il punto di vista di Ramòn Sampedro: "la vita è un diritto, non un obbligo… non voglio giudicare nessuno e non voglio che giudichino me o chi mi aiuterà".

E, con grande arguzia, individua nella paura l'ostacolo all'accettazione della volontà di un uomo di morire: "Se qualcuno mi aiuterà dipenderà da chi conduce le regole del gioco e dalla loro paura, la morte fa parte di noi; perché si scandalizzano se dico che mi va di morire? Come se fosse qualcosa di contagioso? La paura toglie la libertà di decidere…".

La richiesta di Ramòn non ha avuto il riscontro favorevole dell'autorità competente e lui è costretto a portare avanti la sua battaglia da solo, chiedendo aiuto a mano amiche. Lui e Julia avevano deciso di andarsene insieme ma, alla fine, la paura vincerà anche su di lei che si sottrarrà alla promessa e, con l'avanzare della sua malattia, finirà col dimenticarsi di lui; sarà l'amica Rosa che capirà il significato reale del termine amore e deciderà di aiutarlo. Ramòn si suiciderà in una camera d'albergo registrando un video che lo inquadra mentre beve di sua spontanea volontà la pozione letale, affermando che solo il tempo e l'evoluzione delle coscienze decideranno se la sua richiesta era ragionevole.

Nei trent'anni di infermità, per mezzo di una bacchetta di legno mossa con la bocca, Ramòn ha scritto una serie di poesie che sono state pubblicate nel libro *Lettere dall'inferno*; tra queste c'è la poesia *Il sogno*, dedicata a Julia, le cui righe iniziali danno il titolo al film, che è tratto da una storia vera.

Bibliografia

Ambrosiano L., Gaburri E., La *spinta a Esistere,* Borla, 2008.
Calvino I., *Le città invisibili*, Einaudi, 1972.
Fornari G., *A favore o anche contro ma senza ideologismi*. Sta in *Le voci della laicità,* a cura di Carcano R., Edup, 2006.
Lis A., Stella S., Zavattini G.C., *Manuale di psicologia dinamica*, Il Mulino, 1999.

***Viviana Leveratto** è psicologa e psicoterapeuta. www.vivianaleveratto.it, vivianaleveratto@fastwebnet.it

varchi17.indd 74 14-10-2017 17:26:49

INCHIESTA:
QUANDO LA VITA GUARDA LA MORTE
PROFESSIONI, PRATICHE, LUOGHI, IDEE
A GENOVA

di Gabriella Paganini

Pensare la morte: una sfida della ragione tra modernità e postmodernità

Dalla metà del '700 il processo di secolarizzazione e razionalizzazione che caratterizza la modernità ha mutato profondamente il nostro rapporto con la morte che, allontanata come un tabu dall'ambito sociale e famigliare, si è trasformata in un problema da trattare in contesti professionali; il medico, detentore di un sapere specialistico, e l'istituzione ospedaliera, con l'asetticità dei suoi reparti, rappresentano l'articolazione più lampante di questa distanza. A ciò si aggiunge secondo Z. Bauman (*Il teatro dell'immortalità*, 1992) la tendenza a decostruire la mortalità in vari eventi di morte privata, ciascuno con la sua causa. Così, se la morte è inevitabile, ci si illude della evitabilità delle cause che via via la determinano.

Nel mondo moderno si muore sempre di qualche cosa, si salva il malato da quella causa di morte, si vincono singole battaglie, ma resta fuori scena l'impossibilità di vincere la guerra, il fatto che l'uomo muore di mortalità, che non muore perché si ammala, ma si ammala perché deve morire. Indagare e controllare le cause della morte sostituisce la ricerca di senso del processo che porta all'evento. È una percezione favorita dagli innegabili progressi della scienza medica che nei paesi occidentali ha allungato considerevolmente l'aspettativa di vita e ha ridotto al minimo (6%) le morti non riconducibili direttamente a patologie, tra cui spiccano, con una percentuale del 39,2%, quelle che interessano il sistema cardiocircolatorio, e con il 30% i tumori.

Questo ha influito molto sulla formazione dei medici, sostanzialmente improntata ad un delirio di onnipotenza salvifica; il dott. Michele Gallucci, direttore dell'hospice *Maria Chighine* dell'ospedale di S. Martino, nonché della SIMPA (Scuola Italiana di Medicina Palliativa), nota come il medico nel corso di specializzazione, che sia geriatria o oncologia, non riceve nessuna formazione sul fatto che dovrà occuparsi di gente che muore: "Un medico, nelle circa 45000 pagine del suo corso di studi, non incontra un capitolo, nemmeno un box di una pagina, che spieghi che cosa succede quando la gente muore. Un infermiere lo sa benissimo, un medico no, e quindi non è preparato psicologicamente ad affrontarlo. Quando sento certi oncologi dire 'ti ho salvato la vita' penso che se un medico volesse correttamente parlare dovrebbe dire al suo paziente: 'io sono riuscito ad evitare di farla morire di infarto, affinché lei possa morire di

varchi17.indd 75 14-10-2017 17:26:49

qualcos'altro tra qualche anno'. Io faccio spesso vedere una diapositiva molto divertente sulla mortalità nei secoli: nel Duecento 100%, nel Trecento 100%, nel Settecento 100%... nel 2000 100%, e lì uno rimane sconcertato, ma la mortalità è sempre del 100%, è l'unica certezza che abbiamo e questa, che sembra una barzelletta, in realtà lascia i convenuti a bocca aperta". D'altro lato va detto che i progressi della medicina, che nel mondo occidentale hanno determinato insieme con l'allungamento della vita anche una dilatazione del tempo del morire, hanno posto nuove sfide a una riflessione sulla fine della vita, sfide per ora raccolte da filosofi, sociologi e antropologi e, in campo medico, dalla medicina palliativa che però, come vedremo, non è ancora adeguatamente considerata dalla medicina ufficiale.

Alla categoria della decostruzione della mortalità Bauman aggiunge quella della decostruzione dell'immortalità, che secondo lui è la cifra della postmodernità: se l'uomo moderno ancora si pensava legato ad una progettualità che dava direzione e significato al presente e al passato, l'individuo postmoderno adotta la "presentificazione": il tempo, suddiviso in istanti, si fa contenitore di episodi evanescenti ed effimeri, di piccole o grandi soddisfazioni interscambiabili e sempre a portata di mano, in cui diluire la desiderata beatitudine eterna; un mondo affollato di consumatori spinti a desiderare la continua sostituzione di oggetti che non soddisfano più, non perché giunti a 'morte naturale' ma perché sostituiti da altri più allettanti. "La beatitudine del consumatore è lo stadio finale della secolarizzazione" conclude Bauman, e non sfuggono alla superficialità di un consumo ossessivo neppure le migliaia di immagini di morte che dai più vari schermi affollano quotidianamente le nostre vite; una morte banalizzata nella sua presenza eccessiva, oggetto di morboso voyeurismo, ma adatta a lasciare in una oscurità senza pensiero quella reale, ridotta nel comune sentire ad un passaggio veloce per non intaccare i ritmi di una società improntata sulla produttività, che non può permettersi pause. Persino il funerale religioso è condizionato da questo efficientismo. Don Paolo Farinella, parroco della chiesa di S. Torpete, racconta che a Genova ci sono tre orari per i funerali: la mattina alle 8.15, alle 10.30 e alle 11.45: "Spesso arrivano i necrofori che vogliono accelerare e allora io faccio durare la messa due ore".

In questo contesto quotidianamente esseri umani si trovano ad affrontare il dolore della perdita di una persona amata, l'angoscia di una diagnosi infausta, il decadimento fisico inarrestabile e la sofferenza legata alla fase finale di una malattia incurabile.

Abbiamo incontrato varie figure professionali, medici, infermieri, psicologi oltre a volontari e a un sacerdote, che nella nostra città sia per motivi professionali che culturali sono interessati a questo aspetto importante della vita, per capire a che punto siamo, nell'elaborazione teorica e nell'organizzazione pratica, sulla via di una civile risposta ai problemi del fine vita.

varchi17.indd 76 14-10-2017 17:26:49

Prendersi cura quando non si può più curare

La medicina palliativa

Simbolicamente si fa risalire l'inizio delle cure palliative al 1967, quando Cicely Saunders, infermiera durante la seconda guerra mondiale, poi assistente sociale ed infine medico e scrittrice, diede vita al St. Christopher Hospice, a Sydenham (Londra), considerato il primo ricovero espressamente dedicato ai malati inguaribili, che aprì la strada al movimento per gli hospice e le cure palliative inizialmente nei paesi anglosassoni, e poi in gran parte del mondo, soprattutto occidentale. Sono cure volte ad alleviare il dolore e tutti i sintomi associati alla progressione di una patologia degenerativa, in generale oncologica o neurologica, in particolare nella sua fase avanzata o finale, con un approccio olistico, multidimensionale e multidisciplinare, a 360 gradi sia sul paziente che sul contesto famigliare e ambientale, per garantire la migliore qualità di vita in relazione alle condizioni cliniche e psico-sociali del malato. È alla Sanders che si deve la prima definizione di "dolore totale", che così viene spiegato dal dott. Massimo Luzzani, oncologo e responsabile della S.S. Dipartimentale Cure Palliative dell'ospedale Galliera: "Si è avuta l'intuizione di come il problema del dolore non sia puramente meccanicistico, ma presenti accanto all'aspetto fisico quello psicologico, affettivo, emotivo, sociale, spirituale, esistenziale, culturale, religioso; ognuno di noi è diverso da un altro, grazie alla sua formazione, alla sua capacità di assimilare ciò che ascolta, legge, condivide con altri e questa è la bellezza dell'uomo, la sua stupenda peculiarità. Quindi si è passati dalla terapia del dolore a una terapia della sofferenza". Solo riconoscendo nel morente l'uomo nella sua umanità piena e totale, è possibile accettare, e quindi ascoltare, il lamento del morente. E questo in un contesto in cui l'avanzamento dell'elettronica e dell'informatica e il perfezionarsi della conoscenza genetica hanno sostituito la lettura attraverso lo strumento all'osservazione diretta dell'organismo, determinando un ulteriore passaggio riduttivo dall'organismo ai suoi componenti.

In Italia le cure palliative si sviluppano agli inizi degli anni Ottanta, su iniziativa del professor Vittorio Ventafridda, allora direttore del Servizio di Terapia del Dolore dell'Istituto Nazionale per la Ricerca e la Cura dei Tumori di Milano, dell'ingegnere Virgilio Floriani, fondatore dell'omonima associazione, e di un'organizzazione di volontari, la sezione milanese della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori. Dalla realtà milanese, che vede anche la nascita della Società Italiana di Cure Palliative, seguita poi dalla scuola (SIMPA), si propagano stimoli per esperienze analoghe, i cui pionieri sono specialisti di altre discipline, per lo più anestesisti e oncologi, che provvedono autonomamente a formarsi una competenza da palliativisti. Il prof. Franco Henriquet, che nel 1984 fonda a Genova l'Associazione *Gigi Ghirotti* di cui ancora oggi è presidente, così rievoca gli inizi del suo percorso: "Il mio interesse per le cure palliative è iniziato quando ero anestesista a chirurgia toracica dove la maggior parte dei pazienti era affetta da

varchi17.indd 77 14-10-2017 17:26:49

tumore al polmone, molto doloroso e ancora oggi ad alta incidenza di mortalità. Di fronte a questa sofferenza e alla scarsa attenzione dell'équipe medica, orientata più a guarire che ad alleviare il dolore, ho maturato la decisione di occuparmi dei malati che non potevano più essere guariti, ma che avevano bisogno di essere seguiti soprattutto per il trattamento del dolore". Così, insieme ad un piccolo numero di medici e infermieri istituisce all'interno di S. Martino un servizio di Terapia del dolore, inizialmente per i malati oncologici del suo reparto e poi allargato agli altri reparti. Il servizio è tuttora operante nell'ospedale genovese, ma, come accade anche al Galliera, dopo la nascita della rete delle cure palliative, si è specializzato nella cura del dolore fisico cosiddetto benigno, non legato a malattie incurabili.

Dalla malattia al malato

Le cure palliative hanno rappresentato un passaggio culturale di grande spessore, dalla cura della malattia a quella della persona, dalla competenza squisitamente tecnico-specialistica a quella empatico-relazionale. Si direbbero l'ambito in cui la medicina rivela la sua autentica vocazione di cura dei sofferenti, tanto che la dott.ssa Maura Marogna, neurologa della ASL 3 e consulente palliativista della *Gigi Ghirotti* per i malati di SLA, afferma che dovrebbero entrare proprio come materia nell'ambito della formazione di un medico: "Noi a Genova siamo circa trecento, siamo messi bene, ma dovrebbe esistere, ed è quello su cui stiamo lavorando a livello nazionale, una base trasversale di competenze palliativistiche per tutti i medici, perché l'approccio globale alla persona, la comunicazione, la relazione, il trattamento dei sintomi, del dolore, tutto questo dovrebbe costituire un bagaglio unico per il medico, qualunque sia la sua specializzazione. Ed è una battaglia dura: io tengo delle lezioni al quinto anno di Medicina ed è difficilissimo far passare questi concetti. I futuri medici sono ancora tutti pronti essenzialmente a salvare vite; quando gli si dice che ormai salvare le vite non è più il problema maggiore, non è quasi mai lo scopo del medico, soprattutto del neurologo, il loro atteggiamento è di incomprensione, di difficoltà a inserire simili argomenti in un bagaglio culturale molto tecnico".

Indubbiamente le esperienze pionieristiche hanno stimolato le istituzioni, a giudicare da alcuni importanti interventi legislativi: il Piano Sanitario Nazionale del triennio 1998-2000 per la prima volta ha riconosciuto esplicitamente tra gli obiettivi la promozione di iniziative volte a migliorare l'assistenza ai malati terminali; la legge 39/1999 ha delineato il quadro organizzativo delle cure palliative, avviando il processo di diffusione degli hospice in Italia; il DPCM del 29/11/2001 ha riconosciuto che le cure palliative rientrano nei L.E.A (Livelli Essenziali di Assistenza), per cui Stato e Regioni a partire dal 2001 devono fornire gratuitamente alla popolazione un modello assistenziale in rete, garante della qualità della vita e della dignità della persona; infine la Legge 38/2010 ha

varchi17.indd 78 14-10-2017 17:26:49

sancito il diritto per ogni cittadino all'accesso alle cure palliative e alla cura del dolore considerato in tutte le sue forme. Quest'ultima legge ha finalmente introdotto la tanto attesa semplificazione burocratica nell'uso dei farmaci oppioidi, ambito in cui i terapisti del dolore avevano incontrato inizialmente le maggiori difficoltà. Così le rievoca il prof. Henriquet: "40 anni fa la morfina in ospedale era usata per situazioni di acuzie, come l'infarto con dolore anginoso o la colica renale; chiusa nell'armadio degli stupefacenti di cui aveva le chiavi la caposala, era soggetta ad un controllo burocratico molto severo, che prevedeva un registro di carico e scarico e prescrizioni su un ricettario medico speciale che ne scoraggiavano l'uso. In più al malato di tumore non la si dava sia perché la si riteneva una pratica eutanasica di acceleramento della morte, cosa assolutamente non vera, sia perché il fatto che dovesse essere somministrata per tempi prolungati evocava i fantasmi della tossicodipendenza, quindi alla fine si davano i farmaci meno utili, gli antiinfiammatori, gli analgesici per dolore moderato, e i malati soffrivano indebitamente. È stata una battaglia molto dura a cui si è aggiunta quella per avere un prodotto orale che permettesse una somministrazione più semplice anche per i familiari, senza ricorrere a ripetute iniezioni. Prima i farmacisti del territorio e poi l'industria farmaceutica, che vi ha intravisto un mercato, hanno risposto a questa esigenza e oggi abbiamo una dovizia di farmaci oppioidi per via orale per cui non c'è più il problema di limitarne l'uso, tanto più che si è anche alleggerito il compito burocratico sia per gli ospedali che per le farmacie".

Grazie alla legge 39/1999 si sono diffusi in Italia gli hospice e si è organizzata a livello regionale una rete di cure palliative comprendente anche l'assistenza domiciliare e ambulatoriale, seppur con sensibili differenze tra una regione e l'altra. "La nostra regione - spiega il dott. Luzzani - forse è stata una delle prime che a partire dal 2007 ha legiferato sul tema della rete di cure palliative regionale. Teoricamente fu articolata bene, con la città divisa in distretti, in ciascun distretto un palliativista, un caposala, gli infermieri, gli psicologi, gli assistenti sociali e gli assistenti spirituali e culturali, ma si sono investite poche risorse e così è mancata l'adeguata valorizzazione in termini di personale delle strutture organizzate dalle singole Aziende sanitarie. Come cure palliative in questo ospedale sono l'unico di ruolo e non posso dedicarmi a tutti i malati che ne hanno bisogno, distribuiti tra ambulatorio, ospedale e assistenza domiciliare". Eppure all'interno dell'ospedale vengono garantite quasi 1000 prestazioni ambulatoriali e più di 1000 consulenze all'anno, oltre alla presa in carico di un centinaio di nuovi pazienti in assistenza domiciliare a cui si riescono ad assicurare circa 400-500 visite mediche e 2000 visite infermieristiche. Il dott. Luzzani auspica un maggior investimento di risorse anche per poter esercitare questo tipo di cure in modo corretto, che significa non limitarsi al fine vita, che rappresenta solo una parte del percorso, ma adottarle in modo precoce anche per chi ha davanti anni di cure oncologiche, cosa che consente di prolungare la durata della vita migliorandone

varchi17.indd 79 14-10-2017 17:26:49

al tempo stesso la qualità. "Per farlo però bisogna investire, altrimenti ci sarà un appiattimento, un'involuzione con il rischio che queste cure si riducano ad una procedura, ad una catena di montaggio e, utilizzate impropriamente, diventino accanimento terapeutico, cattiva pratica".

Medicina tradizionale e medicina palliativa: un dialogo difficile

Nonostante lo sviluppo di queste cure, solo il 65% dei pazienti che ne avrebbero diritto vi accede. Oltre ad un adeguato investimento di risorse, manca ancora una crescita culturale da parte della classe medica sui temi evidenziati dalla medicina palliativa, che sfocia inevitabilmente in una carente informazione. Basti pensare che non esiste a tutt'oggi una specialità universitaria in cure palliative, da tempo auspicata, e chi vuole operare in questo settore deve provvedere autonomamente a formarsi tramite master universitari.

Ma soprattutto ci sono ancora delle barriere tra strutture palliative e reparti ospedalieri: la collaborazione è difficile proprio per la diversa concezione di cura su cui si basano, che coinvolge il ruolo del medico, le finalità che si propone, il tipo di rapporto che ritiene giusto instaurare con il malato, i tempi da dedicare agli interventi. Il dott. Luzzani percepisce che in generale il palliativista è considerato un medico di serie B: "Tutto nasce secondo me dal fatto che il termine palliativo ha sempre avuto la connotazione di qualcosa di inutile, di scarsamente produttivo. Temo che i colleghi non sempre abbiano compreso... i palliativisti non sono medici, sono assistenti sociali, filosofi della vita; forse fa paura confrontarsi con la sofferenza delle persone alla fine della vita, perché per farlo devi dialogare, devi avere un tuo equilibrio, una tua elaborazione, devi aver fatto un tuo percorso. E soprattutto non bisogna avere fretta... Manca in alcuni colleghi una adeguata disponibilità a mettersi in gioco e l'umiltà di riconoscere che la cura migliore per il malato è possibile se lavoriamo non in competizione, ma insieme, senza la presunzione di essere autonomi. L'individualismo c'è. E ancor più negativo è il delirio di onnipotenza da parte di qualcuno che ritiene di sapere e di avere in mano tutto. Qui con gli oncologi siamo riusciti ad instaurare un rapporto collaborativo, ma non sempre è così". "Eppure i palliativisti avrebbero tanto da insegnare - afferma Giulia Giordo, infermiera nell'hospice di S. Martino – soprattutto sull'importanza di un rapporto di fiducia con questo tipo di pazienti, perché se queste cure fossero affiancate a quelle dei reparti si eviterebbero situazioni assurde, come quella del paziente seguito fino all'ultimo da un medico che gli dice 'no, no, va tutto bene' e poi all'ultima settimana arriva un medico che dice 'non va tutto bene, stai morendo'". E questo genera pratiche discordanti che sconcertano il malato e i suoi famigliari: "Qui c'è una donna – aggiunge il dott. Gallucci - che fino a ieri mattina è stata trattata come se fosse in una rianimazione con trasfusioni, antibiotici, tubi da tutte le parti, tac, radiografie... poi ad

varchi17.indd 80 14-10-2017 17:26:49

un certo punto ci si arrende, non c'è più niente da fare, quindi trasferimento in hospice. E io ho dovuto spiegare al figlio, abbastanza perplesso, che qui avremmo fatto l'esatto contrario, ma è stato difficile far capire un cambiamento così improvviso, col risultato di generare in lui anche il dubbio perverso che l'hospice sia il luogo per liberarsi delle persone quando non c'è più l'interesse economico di curarle". Che l'ospedale sia il luogo meno adatto ai malati incurabili è ben chiaro anche agli operatori della *Ghirotti* che raccomandano, in caso di peggioramenti, di non chiamare il 118, ma di approfittare della reperibilità festiva garantita dall'Associazione o di usare il kit fornito per affrontare le emergenze. Questo per non mettere in moto un meccanismo perverso che non si può più fermare: ambulanza, pronto soccorso, codice (il malato terminale non ha codice rosso), attese snervanti, sistemazione su una barella magari per tre o quattro giorni, con il rischio di morirci. L'ospedale è la struttura meno indicata anche per i pazienti affetti da SLA, infatti la ASL3 ha messo a punto un sistema di assistenza in rete che è un autentico fiore all'occhiello, unico nel suo genere. "I pazienti con la SLA in ASL 3 sono all'incirca 100-120 - spiega la dott.ssa Marogna - e quelli con disabilità gravi che non accedono agli ambulatori vengono seguiti a domicilio e sono circa 50. Sono seguiti da una équipe integrata della ASL, coordinata da me, e da altri operatori della *Ghirotti*, cioè infermieri, OO.SS, volontari, psicologi, in modo tale che questa rete, che fa capo anche al centro di riferimento per le malattie rare della dott.ssa Caponnetto di S. Martino e al centro neuromuscolare della Colletta ad Arenzano, garantisce ai pazienti quattro luoghi di cura con interventi diversificati a seconda delle necessità. In caso di aggravamento, come ad esempio una crisi respiratoria, noi, a seconda delle decisioni prese dal paziente, attiviamo o no il 118. Se uno ha chiesto all'ultimo momento di fare una tracheotomia ovviamente viene portato a Villa Scassi in ambulanza e ha un percorso definito, coordinato da me in modo tale da evitare il Pronto soccorso e accedere direttamente ai reparti adeguati, rianimazione, pneumologia, neurologia; il paziente che invece rifiuta la tracheotomia e si aggrava può rimanere a casa, può andare in hospice, dove può proseguire le sue cure, oppure, se ci sono margini di recupero, può andare al centro di riabilitazione intensiva neuromuscolare Nemo ad Arenzano. Quindi, monitorando l'evoluzione di ogni paziente tramite le visite, impediamo i ricoveri incongrui in un ospedale qualsiasi dove, non sapendo nulla della sua storia, sarebbe problematico per i medici decidere come intervenire".

Dottore, sto morendo?

Uno dei problemi più delicati e difficili da affrontare per chi accompagna una persona nell'ultima fase della sua vita è quello dell'informazione circa la diagnosi e, soprattutto, la prognosi. Tutte le persone incontrate concordano sull'idea che il malato debba essere correttamente informato del suo stato di salute, per

varchi17.indd 81 14-10-2017 17:26:49

poter prendere eventuali decisioni, ma dalle testimonianze raccolte emerge che questo è solo il punto di partenza da declinare all'interno delle concrete relazioni che si instaurano con il malato e con i suoi famigliari, se si vuole evitare di trasformare un'idea guida in un assoluto ideologico.

Il dott. Gallucci è il più critico verso le pietose bugie che i famigliari scelgono per proteggere il loro caro e alle quali pretendono si attenga anche il medico: "Il malato ideale è il senza fissa dimora, perché la famiglia è quella più tormentata da questa situazione e ha un'idea pietistica di protezione del malato. Non si dice al malato quello che ha, ma il problema è che lui lo capisce, capisce questa congiura che si chiama 'organizzazione nobile della menzogna'… io so che tu sai, tu sai che io so e non se ne parla. E questo aumenta le sofferenze del malato in un modo straordinario. Noi stiamo attuando in tutta Italia un programma che si chiama *Conversazione di fine vita*, un progetto per insegnare agli operatori a dire al malato che sta morendo, perché possa prendere delle decisioni. Questo in ambiente anglosassone è perfettamente comprensibile. In Italia invece si ha paura di turbare il malato, si dice che non ha niente da sistemare, ma non è vero, perché noi abbiamo malati che decidono di andare a morire in Romania, o in Albania o in Senegal, oppure decidono di sposarsi, oppure hanno figli illegittimi, oppure soldi all'estero ecc. e magari i famigliari non lo sanno". Esclude anche che conoscere la verità possa portare alla disperazione: "I malati danno dei segni quando hanno raggiunto il limite. Un segno banale, che non ho trovato su nessun libro ma ho notato nell'esperienza, è che evocano persone che sono morte, in particolare la mamma, o sotto forma di sogno o di allucinazione o semplicemente parlandone. È un dato costante ed è un segno che stanno iniziando a tagliare i fili, a congedarsi e pensano a chi li aspetta di là. È un pensiero consolatorio... e invece i familiari: 'ma che cosa dici?! Cosa vai a pensare...' Succede anche che, quando non sanno, hanno delle manifestazioni violente; magari sono stati tranquilli per settimane e poi una notte si tirano su dal letto, si agitano, sono confusi. Cerchiamo di cogliere il messaggio: il medico va dal malato e glielo dice. E la cosa straordinaria è che la notte successiva dormono benissimo. Anche perché finalmente capiscono il senso di stare in questo posto dove non succede assolutamente niente, dove il medico non è vestito da medico, non c'è il giro delle visite, non si fanno prelievi di sangue, non si misura la pressione, non si fa la glicemia… e soprattutto non si vedono miglioramenti. Quindi cerchiamo di tenere conto degli equilibri famigliari, ma, se il paziente chiede, diciamo la verità. Perché il malato si sceglie il momento, magari le tre di notte, l'interlocutore, quasi mai il medico, ma spesso l'infermiere che preferisce, e fa le domande a cui noi siamo addestrati a rispondere sempre. Dopo di che la cosa divertente è che ci pregano di non dire niente ai loro figli". La dott.ssa Marogna concorda sul fatto che il paziente si senta più tranquillo conoscendo la verità, ma nel corso degli anni ha rivisto alcune posizioni iniziali: "Ero partita anch'io da questa idea che per forza

varchi17.indd 82 14-10-2017 17:26:49

bisogna dire la verità, poi mi sono avvicinata ad un modello più calato sulla persona e sul contesto in cui vive. Non credo a nessun valore assoluto, né a quello della vita né a quello della morte, né a quello della dignità, deve essere tutto relativizzato sulla persona, per cui il mio scopo è piuttosto capire quanta verità vuole sentire, perché se 'tutta la verità' la decido io, sarebbe un ritorno all'atteggiamento paternalistico, dove il medico decide quello che è bene per il paziente. Penso che una virtù del medico sia la prudenza". Il dott. Luzzani approfondisce proprio l'aspetto relazionale dell'informazione: "C'è un codice deontologico che impone di informare della diagnosi e della prognosi, ma è il medico in scienza e coscienza e sulla base della capacità di entrare in relazione con il paziente a dover trovare le giuste modalità. L'informazione deve essere corretta, veritiera, graduale, comprensibile e modulata sul paziente e quindi richiede tempo, cosa che spesso i medici sottovalutano. La velocità è anche una scappatoia per non dare spazio alle emozioni del paziente, lasciando che poi se la veda da solo, con i suoi famigliari o con il collega che lo vede dopo. Io tendenzialmente non amo lasciare l'incombenza ad un altro perché sento di dover rispettare il paziente come persona, che significa offrirgli la totale possibilità di esprimere ciò che prova, la rabbia, la disperazione, il pianto, il crollo, la esasperata e tribolata richiesta di aiuto. Le cure palliative devono preparare anche il famigliare a non avere paura di dialogare con il loro congiunto sulla sua malattia e su certi temi, e invece nell'80% dei casi anche i famigliari hanno paura di affrontare la verità. E non vogliono che il medico dica. È pesantissimo. Bisogna lavorare molto sul famigliare e c'è una onlus che ci supporta su questo, *Sostegno Genovese,* il cui slogan *Sostenere i familiari per sostenere il paziente* è proprio calzante.

Se c'è un posto pieno di vita… è l'hospice

Non solo terapia

A Genova ci sono tre hospice; due sono stati aperti dalla *Gigi Ghirotti*, il primo a Bolzaneto, nella struttura dell'ex ospedale psichiatrico Pastorino, operativo dal 2004, con 12 posti letto, il secondo ad Albaro, nell'edificio dell'ex Villa Salus, operativo dal 2010 con 18 posti letto, cinque dei quali riservati ai malati SLA; il terzo è pubblico, il *Maria Chighine*, con 15 posti letto, aperto nel 2009 nel padiglione Maragliano dell'ospedale S. Martino. "A Bolzaneto - racconta Patrizia Fonda, coordinatrice dei 300 volontari della *Gigi Ghirotti* - c'era un'ammalata che amava come me l'opera lirica; era un po' svanita di testa, non so se avesse metastasi e, siccome le avevo portato dei CD di romanze di opera lirica, cantava a squarciagola e ricordo che cantava anche la sera prima di morire. Questi CD le erano piaciuti moltissimo e le avevano regalato un po' di gioia. Sono momenti pieni di vita. Per molti, che lo vedono dall'esterno, l'hospice è solo l'anticamera della camera ardente, ma non è così. Facciamo proiezioni di film, musicoterapia, coinvolgendo persone che magari in altre situazioni non si

varchi17.indd 83 14-10-2017 17:26:49

rivolgerebbero neanche la parola. Abbiamo avuto un periodo in cui con i finanziamenti del CELIVO siamo riusciti a fare vari progetti anche con i pazienti del domiciliare, soprattutto malati di aids, come laboratori di creta, incontri sul dialetto genovese… li chiamavamo i 'sogni nel cassetto'. Se si riescono a trovare risorse e persone per queste iniziative, l'hospice si riempie di vita, anche gli spazi sono pensati per questo: in Albaro ci sono tre piani e tre soggiorni, ampie stanze singole, con finestra, televisione, frigorifero, una poltrona letto dove può stare il famigliare anche sempre… non si ha proprio la percezione dell'ospedale. Bolzaneto è un po' diverso perché ha questi lunghi corridoi del vecchio Pastorino e anche il *Chighine* ha più l'aspetto dell'ospedale". Il prof. Henriquet si sofferma sulla ricaduta positiva della pet therapy: "In hospice vengono persone che si sono dedicate a questo campo con il loro cagnolino addestrato e, attraverso l'animale, si attiva la comunicazione col malato, si intrecciano tanti altri discorsi, è un buon tramite per sollecitare i racconti della vita delle persone, ed è un buon modo per far capire che la loro vita è stata importante e prepararli all'ultimo passo. Noi consentiamo anche ai malati di portarsi il loro animale di casa se è un gattino o un cagnolino, visto che ci sono gli spazi".

Specificità dell'hospice *Maria Chighine* è la presenza di un'arteterapista, la dott. Cristina Bazzan, protagonista di un progetto pilota a livello mondiale, perché l'arteterapia è diffusissima con i malati di Alzheimer, con i bambini, con i malati di mente, ma non con chi sta morendo. Questo implica un cambiamento significativo dell'impostazione: se normalmente l'arteterapia permette di costruire percorsi insieme alle persone e accompagnarle in un processo di cura, qui, se anche dal prodotto pittorico, grafico o plastico del paziente emerge un elemento importante, non è detto che si riesca a svilupparlo, perché o si ha la possibilità di farlo subito o quel momento potrebbe essere l'ultimo. "Possono indicativamente partecipare quasi tutti, anche chi non è in grado di disegnare, perché si utilizzano le immagini oppure io disegno ciò che mi viene dettato. Ad esempio ho lavorato con una signora che non poteva muovere nulla tranne la testa, ma ha risposto positivamente all'invito: abbiamo iniziato dalla scelta del foglio, poi del tipo di colore, poi su indicazioni molto dettagliate, siamo passate alle sfumature, ecc. Il segno, il colore, permettono a questi pazienti, circondati da famigliari e operatori che fanno fatica a parlare della morte, di comunicare in modo indiretto utilizzando la metafora, che turba meno". E le storie che C. Bazzan racconta lo confermano: durante la verbalizzazione del processo di lavoro emergono ansie, paure, desideri… C'è chi disegna il mare con una barca e nota che il viaggio a cui allude manca di qualche cosa: e a poco a poco la mancanza prende forma, si capisce che a rimanere sospese sono una comunicazione chiara con la moglie e la preoccupazione di lasciarla e crearle un dolore; c'è chi inizia dicendo di voler disegnare un tramonto per arrivare ad esprimere il desiderio di morire; e c'è chi rappresenta, tratteggiandolo appena, magari con capacità esigue, un castello

varchi17.indd 84 14-10-2017 17:26:49

dove era stato e dove avrebbe voluto portare la moglie, corredato da un piccolo messaggio, da cui emerge la volontà di lasciare una traccia, nonostante tutto. "Ricordo una signora – racconta commossa C. Bazzan - con un marito molto presente, consapevoli entrambi; il marito però non voleva parlare con la moglie di questa cosa e quindi, nel momento in cui lei cercava di aprire un po', si trincerava dietro un 'non ti preoccupare, vedrai che poi tutto si risolve'. La signora tra l'altro non ci vedeva, quindi abbiamo utilizzato la creta: faceva delle palline con il marito, che potevano essere perle, una cosa preziosa, quindi abbiamo fatto tutto un lavoro di racconto, in due giorni. Attraverso il significato della perla, del regalo, del dono, comunicavano comunque... e poi il giorno successivo, sempre con la creta, abbiamo iniziato a manipolare dei fiori e a parlare degli abiti, dei vestiti e poi lei dice 'vorrei tanto poter parlare con mio marito di questa situazione per fare delle scelte con lui e sentirlo vicino, invece sento che lui sfugge'. Allora l'ho sostenuta in questo e, siccome da sola faceva fatica, è riuscita con l'aiuto della psicologa. Ha chiesto al marito un certo vestito e lui l'ha portato, hanno deciso un po' tutto il percorso e tra i due c'è stato proprio un avvicinarsi".

Cambiare reparto? No, grazie

L'hospice quindi può essere il luogo in cui prende forma una comunicazione autentica con il proprio compagno di vita, in cui figli lontani si avvicinano, in cui ci si riappacifica e in cui si provano emozioni forti, non solo da parte dei malati e dei loro famigliari, ma anche di chi vi lavora. Il dott. Gallucci osserva come gli operatori della sua équipe siano prevalentemente giovani e motivati: "Rispetto agli altri reparti, dove molte sono le ore perse e le richieste di trasferimento, nell'hospice si azzerano le richieste di trasferimento e si perdono pochissime ore. Qui non solo avendo circa un morto al giorno non siamo tristi o depressi, ma la soddisfazione di questo lavoro è fortissima. Quando incontro qualche collega e mi dice 'che brutto lavoro fai' ribatto: Io il mio obiettivo di far morire la gente senza soffrire lo raggiungo nel 95% dei casi, tu il tuo obiettivo di salvare la vita alle persone se va bene nel 50% dei casi. Chi è depresso?". La soddisfazione nasce dal percepire l'utilità di quello che si fa, dal riuscire a concentrare l'attenzione sul malato e poterne rispettare i tempi, dalla condivisione con l'équipe degli obiettivi e degli eventuali problemi, dalle occasioni di crescita personale e non solo professionale, dalla possibilità di capire e sperimentare le mille sfumature della comunicazione umana. "Ho avuto più di quello che ho dato – dichiara la dott.ssa Elena Colombo, psicologa con un'esperienza di dieci anni in *Ghirotti* e un'altra di otto come psico-oncologa in ASL 4 – e ho imparato tanto. Ho imparato il valore delle piccole cose, la consapevolezza che ora sto bene, ma potrei morire improvvisamente o ammalarmi e allora cambiano le priorità: privilegiare gli affetti, usare attenzione, vivere intensamente ogni momento come fosse l'ultimo, riappacificarsi sempre dopo un litigio, non lasciare nulla in sospeso, dirsi tutto

varchi17.indd 85 14-10-2017 17:26:49

chiaramente. Anche l'importanza del contatto ho imparato da questi pazienti. Quando uno di loro va in coma, i famigliari gli parlano o pregano e ti chiedono se sente qualcosa, ma non lo toccano. E invece, anche se non sentono come noi, l'ultima percezione che hanno è proprio quella del contatto fisico e quindi che cosa fa la psicologa? Io ho insegnato a toccare e lo facciamo anche noi: io ho pettinato i miei pazienti, ho messo le mollettine se era una donna, o il profumo, ho aiutato l'infermiera a sollevarli quando mi trovavo nella stanza in un momento in cui faticavano a respirare. E non mi sento sminuita nel mio ruolo per questo. Il contatto è una grande forma di comunicazione, anche con pazienti che magari rifiutavano la mia presenza. Contatto e costanza: anche se non mi vuoi vedere tutti i giorni, sia in hospice che a casa, vengo, resto sulla soglia perché rispetto il tuo spazio, e ti dico buongiorno. Poi dopo due o tre giorni così, vengo con una scusa, magari quando c'è l'infermiera che ti ha appena sistemato per non crearti imbarazzo; entro, mi fermo e prima ti tocco sui piedi sopra le lenzuola e poi piano piano… questo è quello che mi hanno insegnato".

Giulia Giordo, infermiera nell'hospice *Maria Chighine* fin dalla sua apertura, ha precedentemente lavorato in terapia sub intensiva ai trapianti di midollo e spiega come è cambiata in meglio la sua vita non solo professionale: "Mentre ero nella sub intensiva era una lotta continua per la vita, oltre la vita, perché facevamo esami due o tre volte al giorno, parametri, tubi, tubetti, flebo, chemioterapia e, nonostante tutto questo, dopo una, due, a volte tre recidive, alla fine il paziente moriva. I pazienti ematologici hanno un percorso di malattia che può durare anni, alla fine li conosci, conosci la famiglia... e stavo male perché arrivavo a casa ed ero irritabile, a volte depressa, a volte in lacrime. Erano una sconfitta e una frustrazione continue. Poi, quando sono passata alle cure palliative, contrariamente a quello che si crede, ho sperimentato che ad occuparsi del fine vita uno si sente utile, fa ancora qualcosa di buono per i pazienti. Qui non li torturiamo, non gli facciamo i prelievi, cerchiamo di mettergli meno tubi possibile, cerchiamo di farli parlare, di aiutarli nelle loro paure, nelle loro ansie, di farli comunicare con i parenti in modo da potersi salutare. Privilegiamo la relazione, cosa che dovrebbe essere al centro in tutti i reparti, ma lì si è convinti di non averne il tempo, e invece quanto tempo sprecato in cose inutili… almeno due ore al giorno se ne vanno per il termometro e la misurazione della pressione, anche se non ci sono sintomi o terapie antiipertensive. Qui invece il tempo della relazione è tempo di cura ed è non solo previsto, ma raccomandato. Lavorando in un'équipe, se io parto per fare la terapia e il paziente ha bisogno di parlare, io mi fermo a parlare e il mio collega, che vede che sono in camera, capisce, prende il carrello e va avanti. Capisce al volo, mentre in una degenza normale, se io mi fermo a parlare con un paziente, arriva il collega a dire che sto perdendo tempo. Normalmente tra l'équipe medica e quella infermieristica c'è un muro, mentre qui noi infermieri con i medici e gli OO.SS prendiamo tutti i giorni il caffè insieme e, invece di parlare del più e del

varchi17.indd 86 14-10-2017 17:26:49

meno, parliamo dei pazienti e prendiamo le decisioni insieme; e poi ci sono le riunioni calendarizzate… se si migliora il modo di lavorare, migliora anche tutta la vita". Prendersi il tempo necessario permette di rispondere ai bisogni più diversi che un paziente esprime e in questo OO.SS e infermieri sono interscambiabili: l'intimità e l'assiduità dell'assistenza inducono facilmente il paziente a scegliere uno di loro per parlare. "Per esempio a volte – continua G. Giordo - quando entriamo in stanza, partendo magari dal fatto che non hanno dormito bene perché hanno dei pensieri, ci invitano a fare delle domande su questi pensieri, su quello che li preoccupa e allora lì si apre un mondo, perché si confidano e tirano fuori tutto. Però devono iniziare loro." A volte con poco sforzo si può accogliere un desiderio: "Ultimamente – conclude G. Giordo - è arrivata una signora informata di diagnosi e prognosi, consapevole di essere alla fine e quando l'abbiamo messa in camera, siccome le nostre camere hanno una parete a vetri che dà sul mare, mi ha chiesto che le alzassi tutto il letto per guardare fuori e vedendo il mare ha espresso il desiderio di andare sul terrazzo per guardarlo. Era in condizioni tali che seduta non si poteva assolutamente mettere e così abbiamo studiato di spostare il letto, aprire la porta finestra, portare il letto sulla soglia, perché non passava dall'apertura, in una posizione che le consentisse di essere dritta e girata verso il mare e l'abbiamo lasciata lì a guardare il panorama. Sono quelle piccole cose che li fanno stare meglio, sono gli ultimi desideri che hanno, poterli accontentare è bello. È rimasta in vita un paio di giorni e in quei giorni è rimasta in quella posizione".

L'assistenza domiciliare

Secondo il modello anglosassone l'hospice deve avere pochi posti letto perché è concepito come un completamento dell'assistenza domiciliare. Con una battuta il dott. Gallucci sintetizza il concetto: "L'hospice è il di più della casa, e invece in Italia è diventato il di meno dell'ospedale. In realtà io dovrei essere il responsabile di 100 letti, di cui 80 sono nelle case e 20 qua, con la stessa équipe. Un letto su cinque dovrebbe essere qua per quei malati che temporaneamente o definitivamente hanno bisogno di una terapia. Questo hospice invece non ha nessun collegamento sul territorio". Tutti gli operatori, medici o infermieri, sottolineano la necessità per la nostra città di un potenziamento delle cure palliative in relazione ai servizi ambulatoriali e soprattutto domiciliari. E invece è ancora troppo alta la percentuale di chi muore in rianimazione, al pronto soccorso o in un reparto ospedaliero. Dove esistono dei presupposti ambientali e famigliari, l'ambito di cura domiciliare è quello che meglio permette al paziente di mantenere una certa qualità di vita. Ma per avere un servizio di assistenza domiciliare in grado di rispondere in maniera efficace ai bisogni e garantire un senso di sicurezza, in modo tale che "qualunque casa accada" il paziente e i famigliari non si trovino soli ad affrontare l'emergenza, bisogna investire maggiori risorse.

varchi17.indd 87 14-10-2017 17:26:49

Attualmente solo la metà circa dei pazienti oncologici che hanno trascorso parte della malattia a domicilio hanno avuto un'assistenza infermieristica e solo il 30% ha usufruito dell'équipe di cure palliative delle Cure Domiciliari della ASL 3 o di associazioni di volontariato, gli altri hanno pagato un servizio privato.

"Le cure domiciliari nell'ambito pubblico - racconta il dott. Luzzani - nacquero a Genova dalla geriatria, con un progetto molto lungimirante del dott. Palmieri alla fine anni '90. Contemporaneamente c'erano delle esperienze come l'IST, la *Ghirotti* del domiciliare oncologico, poi allargatasi ai malati di AIDS e SLA, mentre qua c'era il domiciliare geriatrico. Negli anni 2000 anche il Galliera volle aprire all'oncologico e quindi ci fu una convenzione con l'IST... quelli che seguiamo noi come cure palliative sono gli oncologici, non gli SLA perché per farlo ci vorrebbe più personale. S. Martino come ospedale sul domicilio non ha nulla, la zona di S. Martino la copriamo noi, altre zone della città le copre la ASL con le cure palliative del territorio, organizzate in una struttura unica semplice, dipartimentale, territoriale che ha alcuni ambulatori, non ha hospice e fa riferimento agli ospedali della ASL che sono fondamentalmente il Gallino, l'ospedale di Sestri, quello di Voltri, di Sampierdarena e di Arenzano". La rete delle cure palliative prevede delle linee comuni sulle segnalazioni per gli hospice, per l'attivazione delle cure domiciliari, in modo da armonizzare gli interventi tra pubblico e privato, ma ancora molto resta da fare per soddisfare i bisogni del territorio. L'equipe delle cure palliative domiciliari prevede fisioterapisti, medici, psicologi, infermieri, OO. SS., tutti con una competenza non solo tecnica specifica, ma relazionale, di ascolto, di empatia. L'infermiere domiciliare, a differenza di quello che lavora in hospice, ha un ruolo di maggiore responsabilità, deve cogliere tutti i bisogni del paziente e dei suoi familiari, monitorare la situazione e mediare con il resto dell'équipe e con l'istituzione sanitaria. Monica D'Urso, infermiera domiciliare della *Gigi Ghirotti*, sottolinea questa specificità: "Lavori in équipe, ma poi ti trovi da solo, in casa di altre persone che vivono una situazione drammatica e quindi devi gestire l'imprevedibilità, nel senso che tante volte sai quando entri, ma non quando esci, non sai quello che trovi perché spesso la situazione cambia da un giorno all'altro, precipita magari improvvisamente. La relazione è fondamentale, anche per la gestione delle terapie. La cosa bella è quando riusciamo a raggiungere il nostro obiettivo, che è quello di far morire bene una persona, cosa non sempre facile né scontata perché magari non si riesce ad arrivare nei momenti giusti. Non abbiamo orari fissi, l'orario è quando si arriva. Ognuno di noi segue 30-40 pazienti, facciamo il giro... Il medico se ha 30 pazienti li vede tutti, l'infermiere può vederli o una volta al mese per un prelievo o di più a seconda dei casi. E ci tratteniamo il tempo relativo alla prestazione, dai 20 minuti del prelievo, ai 40-60, a seconda dei casi. Per esempio stamattina è arrivata la figlia di un mio assistito che, mentre preparavo una sacca nutritiva predisposta dall'ospedale, mi ha domandato se alimentasse anche il tumore. Mi

varchi17.indd 88 14-10-2017 17:26:50

sono seduta un attimo, perché questi sono gli imprevisti che capitano. Ci siamo messe lì con calma a parlare e le ho detto di sì. Questa cosa mi ha abbastanza colpito e il fatto che una ragazza giovane abbia notato gli effetti collaterali di un accanimento mi conferma ciò che penso. Poi mi ha raccontato la brutta esperienza che ha avuto con l'ospedale... questa tendenza a non gestire ma ad accontentare facendo vedere di fare qualcosa, dando magari al paziente anche l'illusione di poter migliorare… Ci sono scuole di pensiero che cozzano a volte le une con le altre e il paziente resta disorientato e con lui la famiglia".

I volontari

Proprio l'intervento multidisciplinare, empatico e prolungato nei tempi previsto dalle cure palliative rende preziosa la presenza di volontari sia in hospice che nell'assistenza domiciliare. Alla *Gigi Ghirotti* i volontari sono stati fin dall'inizio concepiti come parte integrante dell'équipe, con un ruolo ben preciso per il quale sono selezionati e formati. "Ogni anno – spiega il prof. Henriquet - facciamo un corso di preparazione per volontari che dura due mesi in cui spieghiamo finalità e organizzazione dell'associazione e i comportamenti da tenere. La formazione è unica per tutti i volontari, compresi quelli che si occupano della gestione amministrativa; poi per quelli che si dedicano ai malati facciamo un'ulteriore formazione attraverso l'affiancamento di altri due mesi ai volontari più anziani che si occupano di inserire i nuovi in hospice o all'assistenza domiciliare. In hospice i volontari garantiscono una presenza diurna di 12 ore, dedicate all'accettazione dei nuovi entrati, alla compagnia e all'accompagnamento dei pazienti e dei familiari e alla distribuzione del vitto; l'assistenza domiciliare offre compagnia e supporto ai malati, ma soprattutto ai familiari concedendo loro spesso un po' di libertà". P. Fonda, coordinatrice dei volontari, entrando nel merito della specificità del loro lavoro, sottolinea l'importanza di mantenere la giusta distanza per evitare un eccessivo coinvolgimento e un atteggiamento troppo amichevole non previsto dal ruolo, rischio particolarmente presente nel domiciliare in cui il rapporto è uno a uno. Il metodo da seguire? "Ricordarsi sempre che si fa parte di un'équipe, cosa che cerchiamo di inculcare con la formazione permanente, con i colloqui, le riunioni di équipe, particolarmente importanti per il domiciliare in cui, a differenza dell'hospice, è più difficile incontrare il resto dell'équipe e scambiarsi le informazioni". La formazione permanente, in cui è incluso un lavoro di supervisione, aiuta anche ad evitare gli errori: "Il primissimo errore in cui soprattutto agli inizi si può cadere – aggiunge P. Fonda - è dare messaggi rassicuranti quando magari c'è lo psicologo o il medico che sta cercando di intraprendere un percorso di consapevolezza. Oppure raccontare al malato proprie analoghe esperienze di sofferenza o farsi risucchiare dalle dinamiche famigliari e cedere di fronte a richieste inadeguate... capita a volte che prendano il volontario come una specie di colf gratuita, anche se è

varchi17.indd 89 14-10-2017 17:26:50

previsto un aiuto in piccole mansioni, secondo 'cuore e buonsenso' come abbiamo suggerito nella *Carta del volontario domiciliare*". E poi ci sono le difficoltà di tipo emotivo, che nascono da un rispecchiamento a volte non del tutto consapevole… malati troppo giovani che ricordano i figli, o anziani che ricordano i genitori. Oppure i comportamenti inappropriati derivano dal non aver maturato un percorso di crescita. Elena Cosulich, fondatrice nel 2015 dell'associazione *Braccialetti bianchi*, i cui volontari prestano servizio presso l'hospice *M. Chighine*, insiste sull'importanza di una preparazione interiore, in particolare sulle proprie emozioni connesse al rapporto con la morte, prima di affrontare il lavoro di assistenza. Su questa priorità è costruito il percorso di formazione per i volontari dell'associazione, nata anche con l'obiettivo di promuovere nella cittadinanza, attraverso eventi culturali, una riflessione più consapevole sul fine vita: "Io ho avuto un grande maestro nella mia formazione di volontaria, che è Frank Ostaseski, maestro buddista fondatore dello Zen Hospice Project di San Francisco. L'ho conosciuto tramite una mia amica quando ero alla *Ghirotti* nel 2005. La sua proposta di formazione è centrata sull'apertura del cuore all'esperienza del contatto con il paziente, ma per questo bisogna che la persona sia molto in contatto con se stessa, con le proprie paure. Quindi la formazione è di tre mesi, 12 incontri di cui due con il dott. Gallucci e con la caposala e gli infermieri, 10 di formazione esperienziale che facciamo qui in casa mia in veranda, che è la sede dell'associazione, con un mio amico psicoterapeuta, Arturo Sica. Il primo corso si chiamava *Prepararsi all'ascolto di se stessi per potere ascoltare l'altro* e la parola 'prepararsi' stava in verticale; dieci lettere per dieci incontri e ad ogni lettera una parola, tema dell'incontro: pausa, relax, emozione, permettere, apertura, rischiare, ascolto, ridere, silenzio, intimità, praticamente una sintesi del nostro percorso. Una cosa che curiamo nella formazione è la presenza silenziosa, la cui importanza io ho capito nel tempo; mi ricordo i primi anni alla *Ghirotti* in cui io, che sono una portata ad agire, diventavo matta quando si presentavano quelle giornate in cui non c'era nulla da fare. Col tempo ho proprio capito come è preziosa solo la nostra presenza, il fatto che siamo lì a disposizione, senza far niente, possiamo anche leggere un libro... è molto difficile. Tante volte mi è capitato di essere stata lì magari due ore e poi all'improvviso c'è l'incontro con un parente che entra nella stanza e penso 'meno male che c'ero'. È importante entrare nella stanza e, come dice Ostaseski, attivare la nostra curiosità, una curiosità interna di vedere che cosa succede ed essere aperti a tutto, tralasciando le nostre aspettative. Così si evitano gli errori grossolani che nascono proprio dal dare ascolto a quello che noi pensiamo… 'dovrebbe essere, dovrebbe fare', volere che parli, che mangi, che ci faccia magari un sorrisino, come ho sentito dire una volta da una volontaria, che ci dà proprio l'idea di come sia il nostro bisogno a prevalere. La cosa che più mi tocca, mi nutre e mi fa andare avanti è la qualità delle relazioni che si creano in questo posto, perché sono relazioni molto profonde e molto veloci, perché il

varchi17.indd 90 14-10-2017 17:26:50

tempo scivola via… Sono momenti vicini alla morte, ma pieni di intensità". Oltre ad organizzare, come accade negli altri hospice, momenti di socializzazione attraverso la musica o il teatro, questa associazione ha intrapreso con i pazienti un'esperienza ispirata alla cosiddetta "terapia della dignità" nata in Canada: "Noi l'abbiamo chiamata 'impronte di vita' – conclude E. Cosulich - Si tratta di raccogliere attraverso delle interviste i messaggi, le testimonianze che il paziente negli ultimi giorni vuol lasciare ai suoi parenti. L'intervista dura circa un'ora e la fa Carola Traverso, una giornalista che in Canada ha imparato a strutturarla su una serie di punti: le relazioni più importanti, i rapporti con la famiglia, qualche domanda più filosofica sulla vita, sull'amore e poi il messaggio da lasciare ai propri cari. Noi volontari ci siamo resi disponibili per trascriverla in un massimo di 24 ore, lei fa l'editing, aggiunge eventuali foto e la manda in stampa dopo aver fatto l'impronta della mano che occuperà la copertina. Il paziente nel giro di due giorni ha il suo libriccino e questa è stata un'esperienza splendida, perché a volte ci sono dei messaggi importantissimi che trasformano all'insegna dell'autenticità le relazioni famigliari".

Il diritto di scegliere

Mentre scriviamo è in attesa del passaggio al Senato la legge sulle Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT). Non è interessante in questa sede richiamare i motivi dello scontro che da mesi si consuma tra lo schieramento trasversale di deputati cattolici (da Forza Italia a Lega Nord, Udc e Area popolare) e il fronte dei promotori (Pd, M5S e Sinistra Italiana) anche perché dominato da una logica partitica tristemente interessata a coalizioni, alleanze e ricadute elettorali e in cui è veramente fuorviante la contrapposizione tra credenti, difensori della vita, e non credenti, disumani difensori della morte. Basti pensare alla posizione di apertura del Cardinale Martini su questi temi, addirittura preceduto, cosa quasi mai ricordata, da un papa non certo noto per liberalità come Pio XII, che già nel lontano 1956 dichiarava: "È lecito l'uso di tecniche che tolgono dolore e coscienza se anche ciò dovesse abbreviare la vita". È interessante invece capire, dalle testimonianze raccolte, i reali motivi di soddisfazione, perplessità o critica espressi da chi si confronta ogni giorno con il tempo del morire e che in questo confronto è indubbiamente condizionato dalle proprie concezioni della vita e della morte, dalla propria idea di dignità, dai propri valori e dalla propria sensibilità, dai propri timori e dalla propria idea sul ruolo del medico, offrendo un campione rappresentativo della varie riflessioni sollecitate dalla legge. Una convinzione largamente condivisa è che se la capacità di relazione fosse parte integrante della formazione del medico, basterebbe l'art. 12 della Costituzione a indicare la direzione da seguire e l'infinita variabilità dei casi umani troverebbe soluzioni più efficaci nello spazio di una buona intesa tra medico, paziente e famigliari, più che in un mondo di forme necessariamente rigide come

varchi17.indd 91 14-10-2017 17:26:50

quello del diritto; tanto più in un paese come il nostro che, nonostante la crescita da molti percepita nell'ultimo decennio, ancora non ha una prospettiva condivisa su testamento biologico, suicidio assistito, eutanasia, tre concetti ben diversi tra loro, ma su cui ancora molti fanno confusione. Solo il primo è oggetto della legge, composta da 4 articoli: l'art. 3 introduce il diritto di un cittadino maggiorenne, in previsione di una propria futura incapacità di autodeterminarsi, di esprimere, attraverso disposizioni anticipate di trattamento (DAT), "il consenso o il rifiuto rispetto a scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari ivi comprese le pratiche di nutrizione e idratazione artificiali". Ma, essendo il frutto di un compromesso raggiunto durante il dibattito parlamentare sui 3200 emendamenti presentati, la legge pone al tempo stesso limiti a questo diritto, salvaguardando l'autonomia del medico che non è tenuto a rispettare la volontà del paziente se contrasta con la sua deontologia professionale, con le "buone pratiche clinico-assistenziali", espressione volutamente vaga, o se nel frattempo siano intervenute nuove terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione e capaci di assicurare un miglioramento delle sue condizioni di vita. È il punto più controverso che spinge molti a ritenere che vanifichi le finalità per cui la legge è stata concepita. È una posizione condivisa da don Farinella, da P. Fonda e dal prof. Henriquet che così si esprime sull'obiezione di coscienza concessa al medico: "La vedo improponibile: c'è un diritto costituzionale del malato che implica il rispetto della sua volontà. Come fa un medico ad opporsi ad un diritto costituzionale? Non vedo la conciliazione tra diritto del malato sancito dalla Costituzione e dai codici deontologici e la coscienza del medico che va in senso contrario. E poi non c'è di mezzo un terzo come nel caso dell'aborto…". Il dott. Gallucci e la dott.ssa Marogna condividono invece la posizione che a livello nazionale è rappresentata anche dall'Associazione *Luca Coscioni*, particolarmente attiva nella difesa del diritto all'autodeterminazione: pur consapevoli dei limiti della legge a questo riguardo, la ritengono comunque un buon punto di partenza. Infatti il dott. Gallucci, che è stato anche consulente per questa legge, è molto critico sull'obiezione di coscienza concessa al medico, ma trova importante che sia riconosciuto ai cittadini il diritto a esprimere in modo abbastanza informale le proprie disposizioni, che sia esplicitamente dichiarato che il tempo della relazione è tempo di cura e che sia introdotta la figura del fiduciario: "La novità veramente importante è la figura del fiduciario. Il fiduciario è qualcuno con il quale il medico deve parlare come se fosse il paziente stesso e non è facile sceglierlo, perché prima di tutto deve condividere le tue scelte e poi accettare una importante responsabilità. E non è detto che una persona cara sia la scelta migliore, forse è meglio addirittura uno che non ti vuole bene. Abbiamo trovato un sito americano che si chiama *Conversation project* in cui una giornalista famosa, Ellen Goodman, che si è trovata nella stessa situazione con la madre, spiega come sia difficile prendere certe decisioni per un altro, anche di fronte a scelte quotidiane

varchi17.indd 92 14-10-2017 17:26:50

minime, una terapia, un trasferimento, un esame... allora ha fatto un bellissimo opuscolo - siamo ormai 10 milioni di contatti sul suo sito - in cui dice che se vuoi morire decentemente, non al pronto soccorso, su una barella, assistito da medici che tenteranno soltanto di prolungarti la vita a tutti i costi, e non avranno nessun interesse per chi sei, cosa vuoi, lo devi scrivere, ma scrivere non è così semplice e in quattro pagine spiega passo passo le difficoltà. E la difficoltà più grossa è proprio la nomina del fiduciario". La dott.ssa Marogna sottolinea l'importanza della legge, nonostante i suoi difetti, per evitare quella che Stefano Rodotà indicava come 'la zona grigia', quella zona in cui le decisioni vengono prese e lo Stato non interviene lasciando spazio alle sensibilità private. Anche don Farinella denuncia l'ipocrisia delle scelte eutanasiche che negli ospedali vengono nascostamente messe in atto di fronte a casi disperati. Ma una zona grigia in cui si trovano le soluzioni senza disturbare nessuno, senza turbare l'opinione pubblica, non è degna di un paese civile, perché non garantisce quella certezza del diritto che sola permette ad ogni cittadino di vivere o morire secondo la sua personale idea di dignità, indipendentemente dalla relazione di cura in cui si trova inserito. "C'è chi opta – continua la dott.ssa Marogna - per proseguire la vita ad oltranza, e questo capita quando si ha uno scopo, il matrimonio della figlia, la laurea del figlio, la comunione dei nipotini, la nascita di un nipote… ma ci sono anche persone il cui senso della vita non è lì; il malato di SLA ad esempio, rispetto a tutti gli altri, percepisce fin dall'inizio il non senso della sua condizione, perché se il senso sta nell'essere performante come chiede la società e io tutti i giorni perdo un pezzo della mia funzione, non riesco più a parlare, a deglutire, a muovermi, a respirare è ovvio che sembra proprio un controsenso il continuare a vivere... Poi abbiamo anche esempi, io dico mistici, come quello di padre Modesto Paris, frate agostiniano del santuario della Madonnetta di 59 anni, malato di SLA, che io ho seguito e che è deceduto due settimane fa: ha scelto la tracheotomia e ha combattuto fino alla fine, non per il motivo che ci si immagina trattandosi di un credente, e cioè la vita nell'aldilà, o il fatto che la vita è un valore assoluto indisponibile, ma perché voleva ancora dire la messa ai suoi ragazzi, e lo faceva con un sintetizzatore vocale; da sei mesi preparava la messa in questo modo... uno scopo molto concreto, molto pratico, relazionale, comunicativo, questo è quello che lo ha motivato. Bisogna proprio personalizzare ogni volta la battaglia, calarla nella realtà del paziente". Se invece ci si riconosce in valori assoluti la prospettiva può cambiare. La dott.ssa Gemma Migliaro, anestesista in pensione dell'ospedale Galliera, manifesta molta perplessità riguardo alla legge, proprio partendo da questo: "Ho passato tutta la vita nel terrore che morisse qualche malato per un mio errore. Per me lo spegnersi di una vita è una cosa grande, importante, anche perché io non penso di essere padrona della mia vita. Io sono convinta che la mia autodeterminazione finisce, ha un limite nel fatto che poi la realtà mi conduce da altre parti, realtà in cui io intravedo un progetto

varchi17.indd 93 14-10-2017 17:26:50

divino... comunque tutti noi siamo consapevoli che non siamo soli e non possiamo realizzare sempre e comunque quello che abbiamo in mente". Nel suo percorso professionale ha compreso e vissuto l'importanza della relazione col paziente, ma teme che la legge imponga al medico di abdicare al suo ruolo: "Io sono passata da una concezione paternalistica del ruolo del medico, all'ascolto e all'alleanza. Mentre in passato mi sono imposta con certi malati, come i Testimoni di Geova, negli ultimi anni sono stata molto più cauta, più in ascolto e in attesa delle loro decisioni. Ma per quanto riguarda le DAT secondo me è veramente pericoloso che uno possa pensare da sano a quello che gli capiterà. Molto meglio è la pianificazione condivisa delle cure che è adesso nella legge e che si può modificare in itinere. E poi le mie perplessità nascono dal fatto che nella mia esperienza ho visto che il più delle volte quelli che non tollerano la persona che sta morendo sono i famigliari. C'è gente che proietta la sua sofferenza sul malato, pensando che soffra vorrebbero accelerare, ma è difficile per un medico pensare di accelerare. Se lo scopo è alleviare la sofferenza, allora faccio tutto il necessario, ma se lo scopo è farlo morire prima, non sono d'accordo". Analogamente esprime riserve e perplessità il dott. Luzzani, preoccupato da un lato per il confine labilissimo che intravede tra il rifiuto delle cure e il rifiuto della vita e dall'altro per le ricadute non del tutto prevedibili che può avere l'applicazione della legge in un contesto medico che, ancora incapace di riflettere adeguatamente su questi temi, rischia di non garantire la necessaria presenza e chiarezza dei suoi presupposti. Per questo premette subito che come medico è votato a curare la persona fino a quando è possibile, ma ci tiene anche a precisare che questo non significa ovviamente fare accanimento terapeutico, ma applicare correttamente le cure palliative, unico contesto in cui secondo lui inserire la legittima scelta del paziente di opporsi ad una esasperazione della cura quando non abbia più significato per lui: "In base alle mie capacità cliniche e strumentali, di ingegno, di intelletto, devo vedere che c'è progressione della malattia, che è documentata l'insorgenza di complicanze, che ho provato a controllare i sintomi disturbanti e sono certo di non esserci riuscito, pur avendo applicato in maniera corretta la medicina palliativa nella sua essenza. Due sono le richieste che un paziente mi può fare: che non vuole più che io curi le complicanze delle complicanze, perché è stato da me informato che siamo arrivarti ad una situazione di non ritorno e che tutto ciò che viene fatto non è in grado di alleviare la sofferenza, ed è accettabile. Ma se io invece riesco a controllare i tuoi sintomi evitandoti sofferenze, sento il dovere di agire in questo senso e se mi dici che non lo accetti più e vuoi che io metta in atto qualcosa per bloccare la tua esistenza non lo accetto. Non accetto le cure o non voglio più vivere? Il confine è sottilissimo. Già oggi il medico, senza bisogno di creare una legge, ha delle possibilità di mettere fine anche alla disperazione, a quello che viene detto distress psicologico, ed è l'interruzione di certe terapie aggiuntive e, se non basta, la sedazione profonda. Ma un conto è addormentare

varchi17.indd 94 14-10-2017 17:26:50

il malato che va avanti a vivere e un conto è staccare la spina e si passa al suicidio assistito… il confine è sottile. La sedazione profonda è la risposta che le cure palliative hanno sempre previsto e garantito. Bisogna sapere che cosa c'è da fare per sapere se i sintomi sono davvero refrattari, altrimenti si sfalda il confine tra sedazione palliativa, eutanasia, suicidio assistito. Occorre essere estremamente corretti ed equilibrati. Sarebbe deleterio per la medicina non tenere ben distinte le cose. E poi, ancor prima di lasciar scritte delle cose, penso sia importante che già nelle fasi iniziali vengano create le condizioni relazionali per saper prendere certe decisioni. Il medico ti capisce, ti informa, ti accompagna, questo deve essere il consenso informato, non un passaggio burocratico pensato negli interessi di una medicina difensiva… io sono contrario a qualunque tipo di accanimento, terapeutico, psicologico, di convincimento, lungi da me convincere a tutti i costi ad andare avanti… ma è molto difficile per me accettare che se altri medici hanno condotto una strategia interventista esasperata per mesi, per anni, una volta fallita si dia ad un altro medico, posto in una posizione decisamente più scomoda, il compito di decidere di chiudere il rubinetto".

Il diritto di vivere la fine

Dopo i pareri "tecnici", lasciamo una parola conclusiva a Don Paolo Farinella che, portando il discorso su un piano filosofico generale, dimostra anche come il rispetto della Chiesa e delle Scritture, di cui è profondo conoscitore e studioso, non sia in contraddizione con un laico liberalismo: "Accetto per intero tutto ciò che crede e insegna la Chiesa cattolica in materia di vita e di morte, ma rivendico il mio dovere di pensare con la mia testa, interrogando la Scrittura che mi rivela l'orizzonte dell'alleanza che Dio ha stipulato con Israele e con l'umanità intera… tutta la Scrittura è un percorso di consapevolezza verso il concetto di persona, nella sua pienezza, come immagine di Dio. So anche che la Parola di Dio non ha un'interpretazione univoca e che non esiste solo un pensiero cattolico, ma vi sono molte prospettive e molti modi di vedere le cose. I rabbini insegnano che ogni singola parola di Dio ha «settanta significati» oltre quello materiale immediato. Compito dello studioso e del ricercatore, come anche del semplice credente, è mettersi in sincera e umile ricerca della verità senza pretendere di possederla o di insegnarla". Ma la Chiesa, secondo Don Farinella, si è allontanata dalla centralità della persona e ha sostituito la Bibbia con la catechesi, la Scrittura con la morale ed è scivolata verso l'ideologia dei principi irrinunciabili. Ma se torniamo alla pienezza dell'umanità come criterio base, allora allungare la vita è un bene, a condizione che la vita sia vita umana e non un'altra cosa. "Basta respirare per dire che si è vivi? C'è la vita vegetale, c'è la vita animale, ma c'è la vita di coscienza! La relazione con il mondo nasce dal fatto che io ho la consapevolezza di me e del mondo in una relazione diretta, sulla quale io posso riflettere e decidere. Ma se io non posso riflettere e decidere, la mia vita, pur essendo oggettivamente e

varchi17.indd 95 14-10-2017 17:26:50

formalmente attiva, non è più vita. E difenderla a oltranza è una forma di materialismo". Don Farinella insiste sul diritto di ognuno a vivere, secondo la propria personale visione del mondo, una pienezza di vita che racchiude in sé anche un personale rapporto con la morte e ritiene un dovere della politica e dello Stato garantire questo diritto soprattutto nella società multiculturale in cui viviamo. Senza contare che "anche nella sofferenza viene un momento in cui uno, carico di giorni e stanco di vivere, non ce la fa più e desidera morire e va rispettato in questo desiderio, perché la morte non è nemica dell'uomo, ma è l'altro nome solenne e maestoso della vita". Richiesto di esprimere il suo parere sui casi di Eluana Englaro, Piergiorgio Welby e Fabiano Antoniani, che tanto hanno fatto discutere, così conclude: "Come diceva il canonico Degola davanti al Manzoni, bisognerebbe avere il coraggio di adorare, amare e tacere, ma prevalentemente tacere ed avere il massimo, il massimo rispetto per qualsiasi scelta che queste persone fanno anche in considerazione della vita che hanno vissuto. Io non mi permetterei mai di dire a uno 'stai sbagliando'. Posso dire per esempio che, se io potessi vivere quella situazione… ma come faccio a dirlo se non mi ci trovo?".

varchi17.indd 96 14-10-2017 17:26:50