

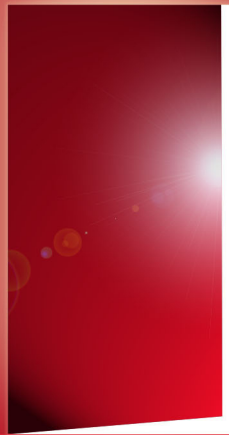
Endlife.it

Padova 20/21 Marzo 2009

Atti Convegno

Il Morire tra Ragione e Fede.

Universi che orientano le pratiche d'aiuto



A cura di:

Ines Testoni, Daniela Di Lucia Sposito, Federica Martini

ISBN:978-88-903541-8-2

## **Indice:**

### **PRESENTAZIONE DELLE AUTORITA'**

- Saluto del Rettore Vincenzo Milanese
- Preside Facoltà di Scienze della Formazione Giuseppe Micheli
- Preside della facoltà di Medicina e Chirurgia Giorgio Palù
- [Preside Facoltà Teologica Andrea Toniolo](#)

### **CAPITOLO PRIMO**

#### ***Fenomenologia del morire tra ragione e fede***

- Enrico Berti: *Ragione e Fede di fronte alla morte*
- Francesco Campione: *Morire come passaggio*
- Andrea G. Drusini: *Antropologia della morte*
- Giulio Goggi: *Verità, Fede, Salvezza: Severino e Scola*
- Giuseppe Mazzocato: *La rimozione della morte e il senso cristiano del morire*
- Arnaldo Petterlini: *La natura umana tra Eros e Thanatos*
- Marco Sambin: *Morte ed esperienza: vivere il morire*

### **CAPITOLO SECONDO:**

#### ***Dalla medicina alla questione bioetica***

- Dora Capozza: *Deumanizzazione: evidenze empiriche e ricadute sociali*
- Enrico Facco: *La limitazione delle cure in terapia intensiva*
- Luigi Pavan: *Paura della morte e contesto culturale attuale*
- Renzo Pegoraro: *Esperienza di consulenza bioetica nell'azienda ospedaliera- Università di Padova e dell'Ulss 18 di Torino*
- Andrea Porcarelli: *Fare rete nella " cultura del volontariato" di chi si occupa dell'accompagnamento di persone alla sera della vita. Il caso del portale di bioetica in prospettiva pedagogica*
- Arjuna Tuzzi & Marisa Cemin: *L'analisi statistica dei dati testuali come strumento di ricerca in contesti di sofferenza*
- Corrado Viafora: *La proporzionalità delle cure: orizzonte normativo dell'etica dell'accompagnamento*

## **CAPITOLO TERZO**

### ***Tra medicina palliativa e psico-oncologia***

- Giuseppe Azzarello: *Oltre al dolore: la sofferenza globale del paziente oncologico in fase avanzata*
- Fiorenza Barbato: *La sindrome di Fatigue: disagio del malato o disagio della famiglia?*
- Eleonora Capovilla: *Lo psicologo in accompagnamento al malato in fase terminale: l'esserci*
- Federica Martini & Ines Testoni: *Vissuti e gestione della consapevolezza in familiari di malati terminali: una ricerca pilota*
- Samatha Serpentine: *Qualità della vita nella terminalità: valutazione psico-sociale nei malati oncologici terminali*
- Franco Toscani: *Il medico e il morente*

## **CAPITOLO QUARTO**

### ***Comprendere la morte: saperi relazionali per il sostegno sociale***

- Franca Bonin: *Il servizio sociale e le reti di sostegno nella sofferenza della malattia grave*
- Amedeo Boros: *Un rituale funerario comunitario come antidoto alla solitudine della "famiglia" nel momento della morte*
- Paola Castellan & Ines Testoni: *La rappresentazione della morte tra medici e infermieri domiciliari: il lavoro di rete. Esiti di una ricerca*
- Adele Cavedon: *I bambini e la morte improvvisa: come vivono i bambini tale avvenimento e cosa è possibile fare per aiutarli*
- Graziano Cecchinato: *Cybertherapy: Internet nella relazione di aiuto*
- Michele Masotto: *L'accompagnamento spirituale del morente*
- Alessandra Micalizzi: *Ascolto, scrittura, interattività: l'auto-terapia attraverso le narrazioni virtuali delle esperienze di perdita*
- Daniele Nigris: *I morti e la memoria: forme storiche e sociali dello scomparire e del permanere*
- David Spiegel: *La psicoterapia di gruppo per i malati terminali*
- Adriano Zamperini: *Cuori, legami e presenze: la perdita nelle relazioni intime e "il lavoro del dolore"*

Vincenzo Milanese  
Magnifico Rettore dell'Università degli Studi di Padova

Buongiorno a tutti e benvenuti a questo incontro.

Sono lieto di portare il benvenuto dell'Ateneo a questa giornata, che tematizza uno dei nodi intorno a cui si è sviluppata la nostra civiltà: il rapporto tra vita e morte.

Fin dagli inizi della nostra civiltà Omero definisce gli uomini con un aggettivo: li chiama *protoi*, coloro che devono morire, coloro che sanno che il loro essere è legato alla fine della loro esistenza. Lungo tutta la storia della nostra civiltà questo intreccio tra vita e morte ha caratterizzato la nostra cultura: da Socrate che nel momento in cui sta per bere la cicuta ci spiega che la filosofia è un prepararsi a morire, un imparare a morire, fino a Heidegger, che ci insegna come il nostro vivere, la nostra vita sia una vita che è vita per la morte, che trova senso nell'intreccio che costitutivamente fin da quando l'uomo nasce esiste con la fine della sua esistenza.

In tal senso, il tema di oggi è un tema che offre spazio all'azione culturale di tutti coloro che nell'ambito medico e delle scienze umane sono d'aiuto in quel momento dell'esistenza in cui *sora nostra morte corporale*, come ci insegna frate Francesco, viene ad accompagnarci a quella che, nella visione cristiana della vita, non è la vera morte, ma è anzi il *dies natalis*.

Benvenuto, in questo contesto è apparso in questo momento Emanuele Severino, lo accogliamo e lo salutiamo nel nostro ateneo.

Agli albori del pensiero occidentale risuona però anche un'altra parola, che è quella di Parmenide, il cui pensiero ha costituito forse l'unica vera alternativa a quel modo di interpretare il rapporto tra vita e morte, che ha caratterizzato, appunto, in un intreccio costitutivo la nostra civiltà. Ed Emanuele Severino, ormai quasi cinquant'anni fa -mi pare che *Ritornare a Parmenide* fosse del 1964 se non ricordo male - ci ha ripresentato questa parola, con una serie di contributi molto significativi e a tutti noti, dopo appunto l'uscita sulla *Rivista di filosofia neoscolastica* di questo saggio; altri ne sono seguiti, da *Il sentiero del giorno* a *La terra e l'essenza dell'uomo*, e tutta la sterminata produzione che da allora Severino ha offerto alla nostra attenzione.

Oggi siamo qui per assistere a questa *Auseinadersetzung*, direi, tra il Cardinale Patriarca, che arriverà, e il Professor Severino, su questa tematica che, come ripeto, è talmente pervasiva che non richiede nemmeno di essere sottolineata nella sua centralità, non solo nella nostra cultura ma anche nella nostra vita quotidiana.

Benvenuti a tutti, grazie per la vostra partecipazione, grazie ad Armando Torno per questa sua presenza, mi lasci dire che quando capita, come a me, la sera tardi di leggere, di scorrere i giornali, non mi pento mai quando leggo le cose che scrive, direi non frequentissimo. Grazie a tutti.

## Giuseppe Micheli

Presidente della Facoltà di Scienze dell'Educazione, Università degli Studi di Padova

Aggiungo soltanto due parole a quanto già detto dal Magnifico Rettore Vincenzo Milanese. Innanzitutto presento il saluto della Facoltà di Scienze della Formazione a tutti i partecipanti al Convegno, che inizia questa mattina con la tavola rotonda fra il cardinale Angelo Scola ed Emanuele Severino, ma che poi proseguirà nel pomeriggio e per l'intera giornata di domani, prima al Bo e poi nella sede della Facoltà teologica del Triveneto, con una serie di interventi su questioni connesse al tema principale di cui si discuterà nella mattinata. Intorno al "morire tra ragione e fede" ascolteremo voci diverse tra loro, anche molto, ma sempre in dialogo e unificate dalla convinzione che su questi temi debba prevalere sempre e comunque la cultura del confronto delle idee e della discussione ; idee che possono essere anche diverse, anche opposte tra loro, ma che devono sempre essere espresse con il massimo rispetto della reciprocità. È importante che questo accada oggi, perché, purtroppo, specialmente nelle ultime settimane e proprio sui temi del Convegno, questo principio è stato largamente disatteso.

La possibilità autentica del dialogo si instaura quando si riconosca la centralità della Filosofia rispetto all'atto del significare, e proprio rispetto al senso del vivere e del morire non si può non sapere che è all'interno dell'orizzonte filosofico che sono state erette le strutture fondamentali su cui poi tutta la cultura ha costruito i propri innumerevoli ma sempre commensurabili linguaggi. Riprendendo quanto accennato da Vincenzo Milanese, anch'io ribadisco che la riflessione filosofica fonda la possibilità stessa del dialogo e del confronto: posizioni diverse possono intendersi perché la struttura di pensiero sottostante, che produce il linguaggio e quindi la possibilità del dialogo, è strutturata su un comune fondamento razionale. Ecco credo che per questo motivo gli organizzatori del Convegno, e la collega Ines Testoni che è professoressa di Psicologia sociale alla Facoltà di Scienze della formazione, abbiano pensato di iniziare il Convegno con un confronto fra il cardinale Angelo Scola e il filosofo Emanuele Severino: due figure certamente molto lontane fra di loro. Il primo è un esponente di primo piano del mondo della cultura cattolica, il secondo un esponente del pensiero laico. Entrambi però, credo, profondamente consapevoli di quanto il loro incontro e il loro confrontarsi sia l'esito di una sistematica e rigorosa riflessione filosofica coltivata fra l'altro, piace ricordarlo, da entrambi sotto la guida di un comune maestro, Gustavo Bontadini, uno dei maggiori filosofi contemporanei.

La competenza filosofica è essenziale anche per poter poi gestire, nel campo del sociale e in quello dei servizi alla persona, azioni, buone pratiche, progetti; e questo è un ambito, quello dell'intervento sociale sull'individuo, la famiglia, i gruppi e la comunità, che interessa particolarmente la Facoltà

che rappresento, la Facoltà di Scienze della Formazione, ma che coinvolge a pieno titolo anche le altre Facoltà, come quella di Psicologia e quella di Medicina, che hanno patrocinato il Convegno. Con i temi della morte, soprattutto con quello del morire, ci stiamo affacciando su un territorio che assume sempre maggiore importanza e che coinvolge molte figure di professionisti: medici, psicologi, educatori, in generale tutti quelli che operano nel campo sanitario, della cura, ma anche chi deve organizzare i servizi, chi li amministra... gli assistenti sociali ... e non possiamo certo tralasciare il mondo della scuola. Tutti questi professionisti devono acquisire la capacità di gestire le relazioni nelle diverse forme del morire, in campo medico, in campo psicologico, in campo educativo. Credo che con questo Convegno, l'Università di Padova stia confermando l'intrapresa di un percorso che intende guadagnare un ruolo centrale nel dibattito e della ricerca per la formazione universitaria e post-lauream, anche permanente, intorno ai temi del fine vita e di tutto ciò che questo implica per la persona e per la società. Ricordo che una iniziativa in questo campo l'università di Padova l'ha già presa: proprio quest'anno è partito, qui a Padova, in prima edizione, il Master "Death Studies & the End of Life", promosso congiuntamente dalla Facoltà di Scienze della Formazione e dalla Facoltà di Psicologia, per il sostegno e l'accompagnamento alla morte e al morire del sofferente, del malato in fase terminale ma anche dei loro familiari e anche in generale per un'educazione nella scuola, per esempio, su questi temi. Questo Master è finalizzato alla preparazione di operatori che lavorino nel campo dei servizi alla persona, dagli psicologi al personale sanitario, agli educatori, fornendo loro una preparazione specifica su queste tematiche in un percorso di studio dove le scienze umane, la filosofia, di nuovo, ma anche la psicologia, le scienze dell'educazione si incontrano con le scienze biomediche nel comune intento di migliorare con specifiche competenze coloro che intendono lavorare o già operano in questo campo. L'esperienza sta guadagnando un certo successo e penso sarà iterata nei prossimi anni. Ecco, io concludo il mio intervento ringraziando gli organizzatori, ringraziando ovviamente i partecipanti alla tavola rotonda di questa mattina, ma anche i partecipanti a tutte le attività che si svolgeranno oggi pomeriggio e domani, in queste diverse sessioni che sono state organizzate e rinnovo a tutti il mio personale saluto e benvenuto, il saluto e benvenuto della Facoltà che rappresento e l'augurio a tutti di un buon lavoro. Grazie.

Giorgio Palù

Preside della Facoltà di Medicina e Chirurgia, Università degli Studi di Padova

Autorità, Magnifico Rettore, Colleghi, buongiorno a Tutti.

Ringrazio la professoressa Ines Testoni per aver invitato la Facoltà di Medicina e chirurgia a partecipare a questo convegno e anche al Master “Death Studies & the End of Life”, che è un’iniziativa parallela a questo evento e che affronta la tematica di base discuteremo in questi due giorni: il significato profondo del vivere e del morire. Tra filosofi e teologi, il ruolo del medico si colloca in uno spazio intermedio tra scienze positive e scienze umane, perché la sua azione è rivolta alla condizione più difficile da gestire nella vita: quella della malattia e del morire.

La medicina è quel sapere che cerca di ridurre drasticamente l’esperienza della sofferenza, ricercando le cause che determinano la degenerazione del corpo al fine di abatterle, orientando in tal modo il corso della vita e rallentandone lo scorrere verso la morte. Per questo forse essa è spesso considerata espressione principe del mito dell’immortalità che l’intera umanità insegue da sempre. Le più recenti scoperte – ricordo solo a titolo d’esempio le conquiste nella ricerca molecolare, che hanno portato a trasferire nuovi geni nel corpo di un paziente ammalato, a utilizzare cellule staminali per generare organi e tessuti sani – talvolta ci consentono di coltivare questa aspirazione. Poiché però sappiamo che i confini biologici sono tali che se vivessimo oltre i centoventi anni il nostro intero sistema somatico comunque cederebbe e siamo dunque coscienti che l’immortalità è impossibile, l’aspettativa dell’uomo è quella di vincere la malattia per poter vivere il più a lungo e il meglio possibile. Anche se può sembrare paradossale, proprio a partire da questa consapevolezza fondamentale, la medicina ha imparato ad affrontare la qualità della vita anche nella terminalità, migliorando con l’intervento palliativo non solo le condizioni generali ma specialmente quelle esistenziali di chi è destinato a morire a breve, coinvolgendo così sia la dimensione biologica che quella psicologica. Un tema elettivo in questo ambito è lo studio della percezione del dolore e di tutte le sue manifestazioni nelle diverse patologie: diversa è la condizione di sofferenza negli stati vegetativi rispetto alla condizione di terminalità nel cancro o in una sindrome neurodegenerativa. Non conoscere la dinamica e la fenomenologia del dolore impone quindi al medico un atteggiamento etico fondamentalmente teso al rispetto i ciò di cui non ha sufficiente competenza. E tale rispetto si manifesta attraverso il ricorso e la collaborazione con saperi diversi e complementari al quello medico, come lo sono la psicologia e la filosofia. A questo convegno partecipano nostri illustri esponenti nell’ambito della psichiatria, della patologia, della medicina legale, dell’anestesia, ovvero figure chiave nella cura e nell’assistenza il malato terminale. Per il medico, affrontare il tema della morte pensando a un’anima che oltrepassa il corpo significa sapere che quando si

approccia la fine-vita si deve soprattutto rispettare il vissuto del malato, ovvero la sua cultura, il senso che egli ha dato a anni di pensieri e riflessioni da cui sono maturate specifiche convinzioni, sofferenze e relazioni. L'essenza dell'atto di cura quindi non può in tal senso prescindere, neppure nel momento della somministrazione di un farmaco per sopprimere il dolore, dal saper entrare in contatto con l'interezza della persona. E questa è la prospettiva adottata dall'approccio definito "integrato", la cui importanza è legata alla possibilità di dare senso al nostro destino biologico. E di questo destino dovremmo parlare più spesso, per preparare i giovani, non solo gli ammalati, ad un discorso capace di restituire una prospettiva etica al morire. È per questo che la nostra facoltà ha attivato, oltre ai corsi tradizionali, un percorso umanistico che garantisce anche una formazione filosofica e psicologica. Auguro dunque un buon lavoro a tutti coloro che sono impegnati in questo convegno che si muove proprio nella direzione che la Facoltà di Medicina e chirurgia intende sviluppare sempre più in futuro.



Andrea Toniolo

Preside della Facoltà Teologica del Triveneto

Buongiorno a tutti, Magnifico Rettore della Facoltà, egregi professori, relatori e studenti ospiti. Come Facoltà teologica del Triveneto, che ha sede a Padova, abbiamo ben volentieri accolto la proposta di collaborazione da parte dell'università di Padova, per mezzo della professoressa Ines Testoni. La collaborazione, che si è dimostrata molto intensa, racchiude due significati molto importanti, non solo per le realtà accademiche ma anche per il contesto culturale odierno e nel nostro paese. Il primo significato, vado nella linea di quanto è già stato annunciato anche dal Magnifico Rettore, è dato dall'incontro e il confronto libero tra il mondo dell'università, che è il luogo per eccellenza del dibattito pubblico intorno alla verità, e il mondo della teologia, che sappiamo è sempre stato presente all'interno dell'università, fino a poco più di un secolo fa, e che nel contesto italiano non lo è più. Questo ha comportato probabilmente un danno per la teologia stessa, perché si è spesso rinchiusa troppo nelle mura domestiche e non ha saputo entrare nella piazza pubblica del confronto. Ma questa separazione forse non ha giovato neanche molto al mondo delle nostre università pubbliche, in quanto è venuto meno un registro importante nell'Occidente, quello della tradizione giudaico-cristiana, mediata dalla teologia. Il convegno odierno, che si svolge in due sedi (oggi presso l'università, domani nella facoltà teologica), con il contributo di docenti di entrambe le realtà accademiche, in particolare con le due relazioni di apertura, quella di un filosofo italiano tra i più significativi e rilevanti, il professor Emanuele Severino, e quella di un teologo italiano, il Cardinale Angelo Scola, che – non dimentichiamolo - viene dal mondo accademico, che non ha mai lasciato. Il Convegno, come altre iniziative di collaborazione, contribuisce a chiudere una stagione di isolamento o di ideologie, e consolida invece un momento in cui ci si incontra (accettando anche lo scontro), si dibatte sui temi caldi, vivi, che segnano l'esperienza fondamentale della vita. E qui già annuncio il secondo significato importante del Convegno, il tema, quello del morire, che tocca l'uomo; questione, enigma, attorno al quale orizzonti di pensiero anche diversi si sono sempre intersecati e incrociati, per cui non è possibile affrontare un argomento del genere senza il contributo delle diverse tradizioni di pensiero. Un teologo evangelico tedesco, di grande rilievo contemporaneo, Eberard Jüngel, sosteneva in uno dei suoi primi studi straordinari, intitolato semplicemente "Tod", (morte), che nella tradizione biblico-cristiana la morte non viene annullata, non viene svuotata nella sua essenza (che è in fondo assenza di relazione); tuttavia non appare un enigma irrisolvibile, *Rätsel*, ma diventa *Geheimnis*, mistero, qualcosa che si riesce a cogliere, a intuire senza catturare, a collocare dentro un orizzonte di senso e una relazione nuova, che è quella credente.

L'augurio è che il presente Convegno possa veramente raccogliere prospettive e spiragli che vengono da orizzonti diversi e che certamente contribuiscono a leggere in maniera reale e profonda, nel contesto occidentale, l'esperienza del morire. Grazie.

**ENRICO BERTI**

*Università degli Studi di Padova, Dipartimento di Filosofia*

**RAGIONE E FEDE DI FRONTE ALLA MORTE****Abstract**

Sia la ragione che la fede hanno assunto di fronte alla morte due tipi di atteggiamento. La ragione ha considerato la morte: 1) o come un fatto naturale per l'uomo, inteso nel suo complesso, 2) oppure come un fatto che riguarda soltanto il corpo e non l'anima, la quale è invece immortale. Il primo atteggiamento è stato assunto da alcune filosofie (Aristotele, ogni forma di naturalismo) e da tutte le scienze, mentre il secondo è stato assunto da altre filosofie (Platone, Descartes, ogni forma di spiritualismo). La fede, in particolare quella cristiana, 1) o ha condiviso il secondo atteggiamento della ragione, considerando la morte come un fatto che riguarda soltanto il corpo e non esclude l'immortalità dell'anima, 2) oppure ha condiviso il primo atteggiamento della ragione, ammettendo la morte dell'uomo tutto intero, ma affermando anche la possibilità della sua resurrezione come frutto della redenzione. Queste sono le opzioni fondamentali che si ripropongono anche per l'uomo di oggi, data l'insufficienza di altre concezioni che affermano un'immortalità universale e non individuale (averroismo, idealismo moderno). Nella relazione si difende la fondatezza del primo atteggiamento della ragione, accettabile sia dal punto di vista filosofico che dal punto di vista scientifico, e si esprime una netta preferenza per la fede nella resurrezione, intesa come espressione più genuina del messaggio cristiano.

**Premessa**

Illustrerò le posizioni assunte di fronte alla morte dalla ragione e dalla fede religiosa nel corso della storia della cultura occidentale, distinguendo in questa due grandi epoche, antichità e medioevo ed età moderna e contemporanea.

**1-Antichità e medioevo****a) La ragione**

Nell'epoca antica della cultura occidentale la ragione era rappresentata essenzialmente dalla filosofia greca. Una parte di questa considerava la morte come un fatto del tutto naturale,

caratteristico della natura umana. Già Omero, ma i Greci in generale, chiamavano gli uomini “i mortali” per distinguerli dagli dèi, che erano “gli immortali”. Per i primi filosofi (Empedocle, Anassagora, Leucippo, Democrito) gli uomini, come tutte le altre cose, erano composti di elementi (o “semi”, o “atomi”), la cui aggregazione e disgregazione producevano rispettivamente la nascita e la morte. Questa posizione fu ripresa in età ellenistica da Epicuro e dagli stoici.

Nell’antica Grecia c’era tuttavia una tradizione religiosa, l’orfismo, secondo la quale la morte riguarda soltanto il corpo, mentre nell’uomo c’è anche l’anima (*psychê*), la quale è una sorta di dèmone (entità intermedia tra l’uomo e il dio), immortale, che entra nel corpo alla nascita e ne esce alla morte, per reincarnarsi in un altro corpo, di uomo o di animale. Questa tradizione fu ripresa da alcuni filosofi, cioè dai pitagorici e da Platone. Quest’ultimo la nobilitò, considerando l’anima come una sostanza immateriale, simile alle Idee eterne, la quale preesiste e sopravvive al corpo, essendo destinata o a reincarnarsi o a contemplare le Idee, a seconda delle colpe o dei meriti acquisiti nella vita terrena. La concezione di Platone fu ripresa nella tarda antichità dal cosiddetto platonismo medio e dal neoplatonismo, e divenne una credenza comune in tutto il mondo antico.

La filosofia greca elaborò tuttavia anche un terza posizione, secondo la quale il corpo non è un mero aggregato di parti, ma è un organismo vivente e l’anima è la sua vita. È questa la posizione di Aristotele, per il quale l’anima è appunto la forma, cioè l’organizzazione, o l’“atto primo”, cioè il possesso attuale, della capacità di vivere di un corpo organico, vale a dire di un corpo dotato degli organi necessari per esercitare le funzioni vitali. Secondo questa concezione, l’anima cessa di esistere con la morte del corpo, cioè col cessare della vita, a meno che nell’uomo esistano alcune attività che non hanno bisogno del corpo. Aristotele lascia aperto questo problema, affermando l’immortalità, anzi l’eternità, del cosiddetto “intelletto attivo”, il quale tuttavia non sembra coincidere con l’anima umana (Berti, 2007). A causa di questa incertezza, o di questa difficoltà, la concezione aristotelica non ebbe molta fortuna nell’antichità, dove fu chiaramente sopravanzata, come diffusione, da quella platonica.

## **b) La fede**

La fede religiosa nell’antichità occidentale si esprime anzitutto nella Bibbia ebraica, dove non è presente la dottrina dell’immortalità dell’anima, perché l’anima vi è concepita essenzialmente come vita, più precisamente come soffio (*nefesh*), cioè vento, respiro, che si “esala” con la morte. Nella Bibbia è invece presente l’idea di resurrezione dalla morte, cioè di ritorno alla vita dell’uomo tutto intero, idea peraltro non condivisa da tutti gli Ebrei (p. es. non dai Sadducei). Il cristianesimo nasce dal giudaismo e ne mantiene la concezione dell’anima essenzialmente come vita. Nei Vangeli non è presente la dottrina dell’immortalità dell’anima e anche nell’unico passo in cui sembra essere

presente un dualismo tra anima e corpo, cioè *Matteo* 10,28, si ammette che anche l'anima possa morire (Centre Informatique et Bible, 1987). Chiaramente presente, sia nei Vangeli che in san Paolo, è invece la fede nella resurrezione. Anche nel *Credo*, sia nel cosiddetto Simbolo apostolico, risalente agli Apostoli, che nel Simbolo niceno-costantinopolitano, basato sui primi grandi Concilii, si afferma solo la resurrezione della carne, o dei morti, senza parlare di immortalità dell'anima.

Invece nei filosofi cristiani (gli apologisti, come san Giustino, gli Alessandrini, come Clemente, i Cappadoci, come Gregorio di Nissa, sant'Agostino), con qualche rara eccezione (Tertulliano), prevale l'adesione alla dottrina platonica dell'immortalità dell'anima, la quale si affianca alla fede nella resurrezione, supponendo che alla morte del corpo l'anima si separi da questo, gli sopravviva e si ricongiunga col corpo al momento della sua resurrezione.

Tutto il medioevo cristiano, sia latino che bizantino (ma in gran parte anche la cultura musulmana, cioè araba), continuò a professare, nella scia del platonismo, l'immortalità dell'anima, fino alla riscoperta di Aristotele, che avvenne per intero soltanto nel secolo XIII. Tommaso d'Aquino tentò di conciliare la fede cristiana con Aristotele, identificando l'intelletto attivo con l'anima umana, ma si trovò di fronte al problema di spiegare come questa possa continuare a pensare anche dopo essersi separata dal corpo, dato che per Aristotele i concetti sono sempre ricavati dalle percezioni sensibili, le quali cessano completamente con la morte del corpo. Egli riconobbe la difficoltà, dichiarando che si può solo "tentare" di risolvere queste difficoltà (*Contra Gentiles* II 81: *has autem rationes... tentandum est solvere*), e comunque affermò che l'anima separata dal corpo non è più "persona" (*Summa Theol.* I, 29, 1; *De pot.* 9, 2; *Contra Gent.* IV, 79). Nonostante le suddette difficoltà, il papa Benedetto XII (1336) dichiarò che l'anima gode della visione beatifica di Dio subito dopo la morte del corpo, e il Concilio Lateranense V (1513) affermò senza esitazioni come articolo di fede l'immortalità dell'anima (Denzinger, 2001, 1440). Secondo gli interpreti moderni di Tommaso, dopo la morte del corpo i concetti sono forniti all'anima direttamente da Dio (Vanni Rovighi, 1950, 124), ma questa tesi non è certo conciliabile con Aristotele.

## 2- Età moderna e contemporanea

### a) La ragione

Nell'età moderna della cultura occidentale la ragione è rappresentata, oltre che dalla filosofia, dalla nuova scienza della natura. Sulla base di entrambe Descartes tenta di salvare l'immortalità dell'anima, che ritiene parte irrinunciabile della fede cristiana, concependo l'anima come "sostanza pensante" (*res cogitans*), cioè come entità immateriale del tutto indipendente dal corpo. Quest'ultimo è ridotto a semplice materia inerte, mossa meccanicamente (*res extensa*). In tal modo

viene compromessa l'unità dell'uomo, che lo stesso Descartes e i suoi seguaci tenteranno invano di recuperare, ammettendo un contatto tra l'anima e il corpo nell'epifisi o glandola pineale (contatto problematico, perché l'anima è immateriale) o una comunicazione tra le due realtà per intervento di Dio.

La soluzione cartesiana viene criticata da Kant, il quale denuncia un "paralogismo", cioè un errore di ragionamento, nella sostanzializzazione dell'*io penso*, affermando che l'immortalità è solo un postulato della ragione pratica, necessario per ammettere una vita dopo la morte, in cui il vizio sia punito e la virtù sia premiata. La tesi dell'immortalità individuale viene praticamente abbandonata da tutta la filosofia moderna posteriore a Kant, nel senso che l'idealismo afferma soltanto l'immortalità dello spirito universale (Feuerbach, 2000) e il positivismo nega qualsiasi tipo di immortalità. Nell'Ottocento nasce la psicologia sperimentale (Fechner, Weber, Wundt), per la quale l'anima è intesa esclusivamente come vita psichica, misurabile e sperimentabile, e in tal modo si afferma sempre più la convinzione dell'unità indissolubile di vita psichica e vita corporea, cioè tra attività della mente e attività del cervello.

La presa d'atto definitiva di questa situazione è costituita dal libro di G. Ryle, *The Concept of Mind* (Ryle, 1949), dove si rifiuta in blocco il "mito cartesiano" che concepiva l'anima come uno "spettro nella macchina", e si definisce la mente come l'insieme delle "disposizioni", o "capacità", o "abiti" presenti nell'uomo. Si ha in tal modo una specie di ritorno alla concezione di Aristotele, l'unica ritenuta in grado di risolvere il cosiddetto *Mind-Body Problem*, cioè il problema delle relazioni tra mente e cervello, sollevato soprattutto dalla scienze cognitive (Berti, 1998). Ciò è stato riconosciuto dai filosofi del Novecento di orientamento analitico, per esempio da H. Putnam, il quale nel suo libro *Word and Life* (Putnam, 1994) ha parlato di un "ritorno ad Aristotele" e di "Aristotele dopo Wittgenstein". Lo stesso Putnam ha indicato la possibilità di identificare l'anima col DNA umano, della cui scoperta un famoso biologo aveva considerato precursore lo stesso Aristotele, grazie al suo concetto di forma come programma di sviluppo (Delbrück, 1971).

## **b) La fede**

Sul versante della fede cristiana i primi dubbi sull'immortalità dell'anima furono sollevati, in età moderna, da Lutero, il quale parlò di una immortalità "dialogica", cioè derivante dal dialogo dell'anima con Dio, non di una immortalità "naturale", cioè spettante all'anima in virtù della sua natura (Vorgrimler, 2004). Nella teologia del Novecento da parte protestante, con Rudolf Bultmann, si relegò la resurrezione tra i "miti" da cui liberare il cristianesimo, mentre da parte cattolica, con Karl Rahner, si riprese la teoria dell'unità di anima e corpo elaborata da Tommaso d'Aquino, lasciando cadere del tutto l'idea di uno "stadio intermedio" di sopravvivenza dell'anima tra la morte

e la resurrezione. Il Concilio Vaticano II tuttavia, pur riaffermando che l'uomo è unità di anima e corpo, dichiarò che il corpo è destinato alla resurrezione e che l'anima è spirituale e immortale (*Gaudium et spes* 14 e 18).

Invece il *Catechismo olandese* (Ehlinger, 1968) osservò che la Scrittura parla di resurrezione dell'uomo tutto intero e non considera mai l'anima come esistente al di fuori di ogni materialità, perciò preferì adottare la formula paolina secondo cui i morti “si sono addormentati in attesa della resurrezione” (*I Cor.* 15, 6). Ma la *Professione di fede di Paolo VI* (1968) riaffermò la sopravvivenza dell'anima al corpo nel Purgatorio o nel Paradiso, e il *Catechismo della Chiesa Cattolica* (1992) dichiara che la morte è “separazione dell'anima dal corpo”, a causa della quale “il corpo dell'uomo cade nella corruzione, mentre la sua anima va incontro a Dio, pur restando in attesa di essere riunita al suo corpo glorificato” (p. 265).

Un recente tentativo di conciliare la fede cattolica con la filosofia e la scienza moderna è stato compiuto dal teologo Vito Mancuso nel libro *L'anima e il suo destino*, che peraltro è stato criticato come poco ortodosso. Questi ha dichiarato che dell'immortalità dell'anima non sono possibili prove fisiche (Mancuso, 2007, p. 123), che la distinzione tra immortalità e resurrezione è del tutto infondata, perché l'uomo è un'unica sostanza (p. 223), che tuttavia la tesi della resurrezione della carne è inconsistente dal punto di vista fisico e teologico (p. 225), mentre il vero valore contenuto in essa è la “conservazione della personalità” dopo la morte (p. 226). Evidentemente Mancuso considera la resurrezione come un ricongiungimento che suppone una precedente separazione, e quindi rifiuta quella perché rifiuta anzitutto questa. Resta problematico come si possa conservare la personalità senza il corpo, dato che l'uomo è un'unica sostanza, o, in termini più moderni, un unico soggetto.

## **Conclusioni**

Non c'è dubbio che il parlare di immortalità dell'anima, o di una sua sopravvivenza dopo la morte, è un residuo di platonismo (o di cartesianismo), del tutto inconciliabile con la scienza moderna e contemporanea. Dire infatti che l'anima sopravvive significa considerare l'anima come un soggetto capace di vivere da solo, senza il corpo, il che è difficilmente conciliabile con l'affermazione che l'uomo è unità di anima e corpo, cioè è un'unica sostanza, per cui il vero soggetto del vivere, cioè delle sue varie attività, è l'individuo. Dal punto di vista filosofico una difesa più efficace della fede cristiana può venire da una concezione come quella di origine aristotelica, secondo la quale l'anima non è il soggetto – soggetto è l'uomo –, ma è la capacità di vivere, cioè di svolgere un insieme di attività, che vanno da quelle puramente vegetative (respirare, nutrirsi, crescere, deperire) a quelle animali (percepire, desiderare, muoversi), a quelle specificamente umane (pensare, parlare, volere,

scegliere, agire liberamente). Questa capacità non è essa il soggetto che vive, ma è appunto la capacità di vivere propria di un soggetto, l'individuo umano, la persona, l'io. Questi, per esercitare le sue varie funzioni, si serve degli organi corporei, o strumenti, tra i quali, per le funzioni superiori, sembra essere fondamentale il cervello.

La morte comporta il venir meno di queste capacità, a causa del deterioramento di uno o più di tali organi, il quale non è più in grado di svolgere la sua funzione. A questo punto, per chi la possiede, subentra la fede, cioè la convinzione che Dio ci ha creati non per la morte, ma per la vita, che attraverso il sacrificio del Figlio suo, l'uomo-Dio, il Cristo, ci ha salvati dalla morte e ci ha assicurato la vita eterna. Per credere questo non è necessario ammettere una sopravvivenza dell'anima separata dal corpo, basta credere nella resurrezione. Anzi la fede nella resurrezione, ancorché più difficile perché contraria ad ogni legge naturale, è più semplice, nel senso che evita le difficoltà supplementari che ad essa si aggiungono quando si ammetta anche la sopravvivenza dell'anima al corpo. Quali attività infatti potrebbe svolgere l'anima senza il corpo? Con quali organi? E chi sarebbe, quest'anima? Sarebbe l'individuo, o la persona, che è morta? No, perché questa aveva un corpo, anzi era un corpo vivente, capace di svolgere un'infinità di funzioni.

La formula paolina che parla di coloro che "si sono addormentati" nell'attesa della resurrezione fa appello ad una metafora, quella del sonno, che allude non a una vera e propria vita, cioè a una vita umana intera, ma a uno stato di riposo, a una specie di letargo, in cui le attività specificamente umane sono, per così dire, sospese (oltre naturalmente a quelle vegetative e animali, che sono cessate del tutto con la morte). Del resto la stessa Chiesa cattolica, nella sua liturgia, fa uso della formula paolina nel canone della messa, e nella preghiera specificamente dedicata ai defunti (*Requiem aeternam*) parla di "eterno riposo" o di "riposare in pace", in attesa che risplenda la "luce perpetua". Il riposare non è agire, nemmeno col solo pensiero, ma è appunto la metafora, cioè l'immagine, della morte, una morte tuttavia destinata, secondo chi crede, ad avere un termine e ad essere di nuovo sostituita dalla vita, questa volta eterna.



## BIBLIOGRAFIA:

- Berti E. (1998), Aristotele e il “Mind-Body Problem”, *Iride*, 11, pp. 43-62.
- Berti E. (2007), Che cos’è l’anima?, *Bollettino della Società Filosofica Italiana*, n. s. 192, pp. 5-16.
- Catechismo della Chiesa cattolica* (1993), Libreria Editrice Vaticana, Roma.
- Centre Informatique et Bible – Abbaye de Maredsous (1987), *Dictionnaire Encyclopédique de la Bible*, Brepols, Turnhout; tr. it. *Dizionario enciclopedico della Bibbia*, 1995, Borla, Roma, voce “anima”.
- Delbrück M. (1971), Aristotle-totle-totle, in: J. Monod and E. Borek (eds.), *Of Microbes and Life*, Columbia University, New York-London.
- Denzinger, H. (2001), *Enchiridion Symbolorum, definitionum et declarationum de rebus fidei et morum*, a cura di P. Hunermann, EDB, Bologna.
- Ehlinger C. (1968), *Une introduction à la foi catholique. Le nouveau catéchisme pour adultes réalisé sous la responsabilité des évêques des Pays-Bas*, édition française, IDOC-France, Paris.
- Feuerbach L. (2000), *L’immortalità*, a cura di M. Vanzulli, Mimesis, Milano.
- Mancuso V. (2007), *L’anima e il suo destino*, Raffaello Cortina, Milano.
- Putnam H. (1994), *Word and Life*, ed. by J. Conant, Harvard University Press, Cambridge,MA-London.
- Ryle G. (1949), *The Concept of Mind*, Macmillan, London; tr. it., *Il concetto di mente*, 2007, Laterza, Roma-Bari.
- Vanni Rovighi S. (1950), *Elementi di filosofia*, vol. IV, *Metafisica dell’uomo*, Marzorati, Milano.
- Vorgrimler H. (2000), *Neues theologischer Wörterbuch*, Herder, Freiburg; tr. it. *Nuovo Dizionario teologico*, 2004, Edizioni Dehoniane, Bologna.

**FRANCESCO CAMPIONE**

*Università di Bologna – Dipartimento di Psicologia*

*MORIRE COME PASSAGGIO*

### **Abstract**

Nell'intervento si illustrerà la seguente tesi: ogni modalità di elaborazione del lutto per la propria morte o per la morte dell'altro si basa sulla possibilità di "limitare il potere della morte".

Il lutto invece si blocca, si distorce o diventa patologico tutte le volte che non si riesce a far sì che la morte "non vinca del tutto".

La tesi su esposta sarà dimostrata facendo riferimento alla casistica clinica relativa alle tre principali modalità di elaborazione del lutto: 1) lutto come "sostituzione" del legame spezzato (legame di attaccamento); 2) lutto come trasformazione dell'assenza esterna in presenza interna (legame di assimilazione); 3) lutto come "sostituirsi" a chi non c'è più per farlo continuare a vivere (legame di approssimazione).

Le tre modalità saranno esaminate in relazione alle concezioni dell'amore così come sono state sviluppate nel libro di Francesco Campione *Perpatire* (2006), Armando editore, dato che superare un lutto significa "rivivere" dopo che si è spezzato un legame d'amore.

Si affronterà naturalmente anche la condizione di crisi in cui può "gettare" la perdita di una persona amata allorchè non sia possibile "rivivere" restando all'interno del modo di amare che caratterizza la persona al momento del lutto. Sostenendo la necessità in tali casi di favorire un passaggio di crescita da un modo di essere di amare ad un altro più maturo. Evidenziando in tal modo la presenza di una dimensione "educativa" dell'elaborazione del lutto. Significa che allorchè non sia possibile elaborare un lutto mantenendo la propria modalità esistenziale (perché il lutto l'ha messa in crisi) bisogna ricominciare a crescere e ci si ritrova nella condizione del bambino in via di sviluppo. Sarà illustrato, a quest'ultimo proposito, l'esempio dell'aiuto psicologico ai bambini in lutto come esempio paradigmatico dell'aiuto psicologico per il lutto tutte le volte che il processo di elaborazione tende a complicarsi.

Morire è una fase del vivere, la fase terminale. Dopo c'è la morte. Ma cos'è la morte?

In base alla risposta che daremo a questa domanda desidereremo morire in un certo modo e organizzeremo l'aiuto ai morenti perché muoiano bene e l'aiuto alle famiglie perché elaborino il lutto e tornino a vivere dopo la morte del caro.

Nello stato di Natura la morte incombe come una minaccia talmente costante da non costituire problema. Poi la Natura si evolve e produce esseri viventi in grado di modificare a loro vantaggio le condizioni del vivere allontanando sempre più la minaccia di morte. Finché appaiono gli uomini che riescono ad allontanare a tal punto la morte da poter lasciare nell'incertezza il suo "quando" e cominciare a coltivare "vane speranze" di immortalità. Siamo a Prometeo, che porta agli uomini il fuoco con cui trasformeranno il mondo e l'ignoranza dell'ora della morte su cui si basano le vane speranze di sopravvivenza. Ma purtroppo la morte alla fine arriva e traumatizza l'umano che a forza di lamentarsi scopre le virtù benefiche del pianto allorché esso diventa ritmico e collettivo tentativo di giustificare la sopravvivenza di fronte ai morti. Incoraggiati dal pianto rituale che attenua cordoglio e colpa, gli antichi immaginano che esso possa raggiungere i morti e trasformarli in antenati che vigilano sulla vita di chi resta. Questo equilibrio dura per secoli, poi qualche disastro più grave degli altri deve aver fatto sorgere per la prima volta l'idea della fine del mondo: nel ciclo della Natura i morti proteggono i nuovi nati e la loro perdita non distrugge il senso del vivere, ma se il mondo finisce e il ciclo steso della Natura si interrompe? Epicuro ha tentato di dire che quel che importa è una vita piacevole, perché quando c'è la morte noi non ci siamo. Ma come si può coltivare il piacere del vivere se incombe una catastrofe? Ed è stato proprio al risorgere dell'idea della fine del mondo nel terrore di una piccola setta di ebrei che la crisi dell'equilibrio pagano di fronte alla morte è precipitata. Ci voleva un Messia, un Salvatore, ed apparso Cristo che ha avuto, come lo chiama Nietzsche, il "colpo di genio" della buona novella: la morte non è una fine ciclica che viene riparata da una nascita che fa ricominciare il ciclo della Natura, la morte è un sonno temporaneo dal quale risorgeremo nell'aldilà grazie all'amore di chi ci ha creato. Così la morte è diventata un "passaggio" da una vita ad un'altra vita e ha perso la sua drammaticità. Bisognava materializzare la minaccia della fine del mondo ciclico perché ciascuno potesse coltivare il desiderio di non morire mai e per tutti i secoli del Cristianesimo imperante il lamento rituale antico è diventato inutile lasciando il posto alla *preparatio mortis*, dalle artes moriendi medioevali, agli esercizi spirituali fino al freudiano "si vis vitam para mortem". L'idea che ci si possa preparare alla morte è naturalmente presente anche nel mondo greco, basti pensare ad Anassagora che mantiene la dignità alla morte del figlio perché si è preparato tutta la vita a sopportare un simile destino. Si tratta evidentemente di tutt'altra preparazione, appunto il prepararsi al destino (Tiche) e non al passaggio ad un'altra

vita: lungi dal basarsi su una vittoria sulla morte, la preparazione dei greci consiste nel prepararsi a reggere ad una sconfitta, quella del destino tragico che incombe su tutti mortali!

L'equilibrio cristiano regge fino al Rinascimento ( del mondo antico), allorchè il prometeismo segna un punto a suo favore attraverso l'idea che l'uomo può essere artefice del suo destino trasformando il mondo attraverso la conoscenza (ancora il fuoco!). Di vane speranze sembra esserci meno bisogno perché, con Lorenzo il magnifico, risorge l'epicureismo: "Chi vuol esser lieto sia, del doman non c'è certezza!".

La morte resta un passaggio ma via via diventa sempre più un passaggio al nulla, man mano che si approfondisce la fede nell'aldilà. E siamo all'oggi: Dio è morto si è ritirato dal mondo, o, in ogni caso, la buona novella non funziona più, ma l'idea della fine del mondo risorge continuamente rendendo impossibile la vittoria definitiva del prometeismo e facendo del nostro tempo un tempo contraddittorio nel quale tutte le soluzioni fin qui sperimentate dall'uomo per risolvere il problema della morte sono presenti e si combattono senza che nessuna di esse riesca a prevalere.

Cos'è la morte quindi? Come risponde l'uomo contemporaneo? In modo plurale e con l'esigenza sempre più pressante di un nuovo "colpo di genio" che limiti la Babele e metta d'accordo tutti per un po'.

Vediamo in breve questa pluralità di modi di concepire la morte.

C'è la Biologia ( seguita dalla Medicina, dall'Economia, da una parte della Filosofia e da un pezzo di Società) per cui la morte è un "fatto naturale" che corrisponde alle esigenze evolutive della specie umana. La morte è, appunto, un passaggio biologico della materia organica che, attraverso la decomposizione del cadavere, si trasforma in materia inorganica per rientrare nel ciclo vitale (un vero e proprio processo di riciclaggio naturale!). Sfugge al riciclaggio del cadavere (per chi procrea) un pezzo di patrimonio genetico che va a partecipare alla "meravigliosa" storia del DNA.

La "buona morte" in questa ottica è "morire alla fine di una lunga vita spesa bene in modo istantaneo, indolore e consapevole". E quelli che la desiderano vogliono morire in modo naturale, il più tardi possibile, in buona salute, evitando le sofferenze dell'agonia e sapendo che stanno per morire in modo da mantenere il controllo della propria vita e poter decidere quando e quanto essere sedati e se rifiutare di essere tenuti in vita artificialmente allorchè la qualità della vita fosse diventata inaccettabile per loro. Popolarmente questa posizione si riassume nell'affermazione seguente: - Non ho paura di morire, ho paura di soffrire-

Ci sono poi le Filosofie e le Religioni personalistiche per cui la morte è un male, perché annulla l'unicità a cui ogni uomo appartiene, sé stesso! Anche in questa ottica la morte è un passaggio: un passaggio ad un'altra vita, un passaggio al nulla, un passaggio all'ignoto.

Se è un passaggio ad un'altra vita la morte non è tragica, se è un passaggio al nulla l'idea stessa della morte è angosciante, se è un passaggio all'ignoto la morte è tragica ma l'inquietudine che ne è l'emozione apre all'infinito interrogarsi su ciò che ci aspetta al di là.

-Chi pensa che la morte è un passaggio ad un'altra vita, vuole morire in buona salute alla fine di una vita spesa bene, in modo indolore e consapevole (in modo da potersi preparare al passaggio).

-Chi considera la morte un passaggio al nulla, vuole morire in buona salute alla fine di una vita spesa bene, in modo istantaneo e indolore ma senza accorgersene (in modo da evitare l'angoscia del nulla imminente da cui sarebbe sommerso). Questa posizione si esprime nell'adagio popolare:

-finchè c'è vita c'è speranza!-

-Chi concepisce la morte come un passaggio all'ignoto, vuole morire in buona salute alla fine di una lunga vita spesa bene, in modo indolore e consapevole (in modo da poter continuare fino all'ultimo istante l'infinito interrogarsi di tutta la vita sull'aldilà).

Ci sono poi coloro che, al di là e al di fuori della Biologia, delle Filosofie e delle Religioni, pensano che la morte oltre che un fatto biologico indifferente al bene e al male e oltre che un male per l'unicità della persona, può essere anche un bene.

Ciò, dal punto di vista di chi muore, significa che morendo non solo biologicamente o per sé ma anche per gli altri che restano, si può *cambiare la morte in bene attraverso il morire*; così come, dal punto di vista di chi resta, significa che vivendo non solo biologicamente e non solo per sé ma anche per chi è morto si può *cambiare il morire in bene attraverso la morte*.

La morte è sempre un passaggio, ma un "passaggio agli altri". Chi muore affida agli altri, morendo per loro, la sua morte, cioè la riscatta attraverso il suo morire; chi resta prende su di sé, vivendo per lui, la vita di chi non c'è più, cioè "riscatta" il morire assumendosi la responsabilità della morte col sostituirsi a chi non c'è più.

Chi pensa alla morte in questi termini, vuole morire in buona salute alla fine di una lunga vita spesa bene, in modo indolore e consapevole (in modo da morire per gli altri, nel senso lato di lasciarli bene).

L'aiuto specifico per ciascun morente perché abbia una "buona morte" (e a ciascuna famiglia perché aiuti il morente a conseguire questo obiettivo e perché elabori con buoni esiti il lutto per la

morte del caro),dipende da quale delle precedenti concezioni della morte si condivide e conseguentemente da quale morte si considera buona e desiderabile.

Volendo ora approfondire un po' l'associazione "morire e dolore" , si può dire che il controllo del dolore è trasversale , poiché attraversa,come abbiamo visto, tutti i modi della buona morte,ma con diversa importanza relativa rispetto agli altri fattori . Vediamo in dettaglio.

- I. Quando la "buona morte" è un passaggio biologico dolce,un morire con la migliore qualità di vita possibile fino all'ultimo istante,,il fattore più importante dell'aiuto ai morenti è il controllo del dolore,la finalità ultima dell'aiuto;
- II. Quando la "buona morte" è un *passaggio ad un'altra vita* il fattore più importante dell'aiuto è la *preparatio mortis*; e il controllo del dolore può essere un "mezzo" alla stregua di altre strategie di contrasto del dolore come la sopportazione del dolore o l'amore per il dolore;
- III. Quando la "buona morte" è un *passaggio al nulla* senza angoscia,il fattore più importante dell'aiuto ai morenti è l'annullamento o l'attenuazione del pensiero della morte ,attraverso la speranza di non morire o attraverso la "distrazione"; e il controllo del dolore può essere inutile o addirittura controproducente in questa prospettiva, in quanto suscettibile di ostacolare il desiderio della morte che il dolore estremo determina controbilanciando l'angoscia del nulla;
- IV. Quando la "buona morte" è un *passaggio all'ignoto* il fattore più importante dell'aiuto ai morenti è accompagnarli nell'infinita interrogazione sull'aldiqua e sull'aldilà; e il controllo del dolore è condizione preliminare per poter sopportare l'inquietudine dell'Infinito (interrogarsi);
- V. Quando la "buona morte" è un *passaggio ad altri* il fattore più importante dell'aiuto ai morenti è assumersi la responsabilità della morte di chi muore riscattando il suo morire in modo che se ne assuma a sua volta la responsabilità e affidi a chi resta la sua morte. Ora il controllo del dolore non è un fine ma "serve" ad impedire che il morente sia talmente assorbito dal suo "io sofferente" da non poter vivere il suo morire per gli altri che restano.

Naturalmente, come sa chi ha esperienza dell'aiuto ai morenti e alle loro famiglie, tutte queste modalità sono oggi in crisi più o meno profonda. Donde la necessità di un "nuovo colpo di genio", di una "nuova buona novella" che possa integrare le verità parziali di ciascuna di esse.

**ANDREA G. DRUSINI**

*Università degli Studi di Padova*

*ANTROPOLOGIA DELLA MORTE*

**Abstract:**

La morte, lo specchio e il doppio sono temi ampiamente trattati nella letteratura occidentale antica e moderna. Tuttavia, questi stessi temi arricchiscono resoconti antropologici ed etnologici che hanno profondamente influenzato la psichiatria e la psicanalisi soprattutto a partire dal secolo scorso. Basandosi su una ricerca sul campo compiuta presso i Tarahumara, una popolazione indigena del Messico settentrionale, questo lavoro vuole richiamare l'attenzione sulle analogie simboliche che esistono tra i cosiddetti "primitivi" e i popoli "civilizzati" riguardo a ciò che Freud ha definito "il perturbante" (*Das Unheimliche*), una delle matrici antiche e moderne dell'angoscia di morte, e sul rituale funerario e le credenze che riflettono l'ansia del contagio della morte e il potere dei morti sui vivi. La morte è onnipresente ed è il punto di partenza di tutte le teorie della vita e dell'immortalità, prodotto psicologico della coscienza mitopoietica di ogni civiltà umana. Muovendo da una prospettiva culturale e simbolica basata sull'esperienza personale, l'autore richiama il tema antropologico dei "protocolli normativi dell'inconscio" che riguardano la morte e il morire tra i Tarahumara e in generale nel mondo occidentale.

**Premessa:**

Queste pagine non sono che un tentativo di "spiegare" la morte, di rappresentarla nel tempo e nello spazio a partire dalla tradizione antica fino a quella moderna, con lo scopo di "addomesticarla" e di far sì che essa torni ad essere familiare, per quanto sia possibile. Non è detto che l'obiettivo venga raggiunto: e tuttavia, lo sforzo deve essere quello di 'educare' alla morte, nel tentativo di andare oltre la rimozione di cui essa è oggetto, e nello stesso tempo di ridimensionare il suo immenso potere. Di fronte alla morte, tuttavia, la parola "non serve a nulla", mentre la tecnica può salvare la vita. Ma è giunto il momento irrinunciabile di una svolta culturale nelle scienze biomediche. Dopo un periodo contrassegnato dall'utilitarismo più sfrenato nell'ambito della medicina come *business*, un piccolo ma tenace movimento anti-utilitaristico inizia lentamente a farsi strada nella medicina ufficiale. Tale movimento sarebbe auspicabile in tutte le scienze, ma le scienze umane, come l'Antropologia, sono per loro stesso principio estranee all'idea di conseguire un utile materiale,

avendo come fine la conoscenza, che di per sé non ha prezzo. Non è detto tuttavia che le scienze umane non possano fare utili: ma in ogni caso non è l'utile lo scopo finale, bensì la conoscenza stessa.

### **Introduzione all'antropologia della morte**

In ogni tempo e in tutte le civiltà, congedarsi da chi muore ed elaborare il lutto, coltivando il ricordo di chi è scomparso, rappresentano i tratti distintivi del rapporto che ognuno di noi intrattiene con la morte: un rapporto che condiziona la nostra cultura, la nostra ideologia e perfino il nostro stile di vita, anche se si cerca di esorcizzarlo relegandolo ai margini della vita sociale. Fu in Egitto che, per la prima volta nella storia dell'umanità, l'evento mortale fu riconosciuto degno di teoria e di interpretazioni, divenendo oggetto culturale a tutti gli effetti Frazer, 1978; (Hertz, 1978, 2004; Huntington e Metcalf, 1985; Assmann, 2002; Kuijt, 2008). Da allora, il dialogo con l'Aldilà non si è mai interrotto, fino alla grande svolta dell'Occidente, dove l'oblio del passato e l'eccessivo investimento nel futuro rappresentano ad un tempo la "fede nel divenire" della scienza e della tecnica, che tendono sempre di più all'accelerazione, con l'accumulo delle scoperte e delle innovazioni che un giorno dovrebbero preservare l'uomo dal decadimento fisiologico e dalla morte (Severino, 1999, 2006). Nel 1666 Bossuet, nel suo *"Sermone sulla morte"*, scriveva: *"E' una singolare debolezza dello spirito umano il fatto che la morte non gli sia mai presente, per quanto gli si metta in mostra da ogni parte e in mille modi...I mortali si preoccupano di seppellire il pensiero della morte con la stessa cura con cui sotterrano i morti"*. La civiltà occidentale ha una ridotta familiarità con la morte, si rassegna malvolentieri all'angoscia determinata dalla sua attesa, ne teme l'interferenza con le attività dei viventi, interferenza che destabilizza il sentimento del successo e del benessere, il desiderio della salute, la cui precarietà – ineliminabile come i loro presupposti – si pone davanti a noi nell'occasione funesta di una dipartita. Quando l'avere prevale sull'essere, non c'è più posto per la morte: perché la morte si oppone al profitto, perché la morte è qualcosa di assurdo e di sconveniente in una società basata sull'accumulo dei beni e sul progresso: ogni ideologia legata alla produzione non può che negare la morte e la non-reversibilità tra morte e vita (Thomas, 1976, 1988, 2006). Quello che la nostra attuale società sogna è di vivere in un eterno presente, ma l'improvvisa irruzione del lutto distrugge di fatto questa antica utopia: la morte si configura così come il solo vero potere che esiste al mondo, e l'uomo è potente proprio nella misura in cui può dare o dominare la morte. D'altra parte, sostituire una natura 'data' con una natura 'fabbricata' è la ragion d'essere della Tecnica: così, il *"death control"* si accompagna al *"birth control"*, dove l'uno e l'altro rappresentano fedelmente la negazione della morte. Quella che



Thomas (2006) chiama la “tecnocrazia medica” si consuma anche mediante la medicalizzazione di fatti sociali o socio-politici: nell’epoca della crescente malatizzazione della società, la medicina invade la nostra *privacy* con le vaccinazioni obbligatorie e la richiesta di attestati per aderire alla donazione di organi. Il malato sa che grazie alle tecnologie più sofisticate gli sarà salvata la vita, ma la tecnica ispira sempre più un misto di sicurezza e di paura: e se non funzionasse? Non si sa mai fin dove potrà arrivare la ricerca tecnologica, in quale direzione verrà orientata, al servizio di chi o di che cosa verrà messa: si sa però che essa alimenta contemporaneamente fallaci speranze di non mortalità e nello stesso tempo moltiplica le angosce e le ossessioni, come le psicosi nucleari e le guerre batteriologiche, l’ingegneria genetica e l’eugenetica (Millard, 1992; Lock, 2003). Non è nemmeno tanto recente la notizia che negli Stati Uniti la medicina è diventata la terza causa di morte nella società (Illich, 2005). Pertanto, l’unica arma a disposizione dell’uomo oggi è la rimozione, ragion per cui il destino della morte è quella di venire costantemente nascosta. Contemporaneamente, la ricerca scientifica insegue il miraggio dell’immortalità, sia dal punto di vista farmacologico che da quello della prevenzione delle malattie (Becker, 1997; Boncinelli e Sciarretta, 2005; Olshansky e Carnes, 2001).

Nel lavoro dell’antropologo medico, il confronto con la morte è costante: dall’Archeologia si apprende che nessuna cultura al mondo ignora la morte, né esclude contemporaneamente l’esistenza di un possibile Aldilà; dalla conoscenza diretta delle popolazioni cosiddette “primitive” emerge l’uguale rispetto per la vita e per la morte, considerate come le due facce della stessa medaglia (Chukwukere, 1981; Cannon, 1989; Walter, 1999; Le Pichon, 2000; Assmann, 2002; Tang Yi Jie, Macho, 2002; Shepard Jr, 2002; Lomniz, 2005).

### **La gestione della morte**

La morte è una ferita pubblica da rimarginare collettivamente (Mirto, 2007): e tuttavia, il rapporto con il moribondo rappresenta oggi l’antitesi di quanto accadeva nella tradizione culturale che ci sta alle spalle, quella greco-romana e quella cristiana, portatrici di significativi cambiamenti. Nella nostra società moderna, la morte è l’interdetto di una svolta radicale, quasi nella preoccupazione di limitare il coinvolgimento emotivo della comunità rispetto alla morte naturale (individuale) e a quella sociale dell’individuo come membro di una collettività. La nostra cultura individualistica ha gradatamente eliminato il codice consuetudinario con cui si mostrava palesamente la sofferenza e la si condivideva con gli altri, elaborando il lutto senza compromettere la sicurezza della vita quotidiana. Prima che il moderno mondo della scienza e della tecnica si appropriasse della gestione della sofferenza e del trapasso con l’intervento talora prevaricante della medicina e

dell'ospedalizzazione, che sostituiscono sempre più la famiglia dettando le regole di una “buona morte” (eutanasia), nella società antica e in quella primitiva non veniva mai negata dignità a un discorso sulla morte, né essa era oggetto di rimozione o di tabù (Sullivan, 2005; Vélez, 2005; (Dunlop, 2007; Rutecki, 2007; Ledger, 2007; Kaplan, 2007; Howsepian, 2007; Griniezakis, 2007). Ma nella società industrializzata la rinuncia da parte della famiglia e della collettività ad assumersi l'onere del passaggio dalla vita alla morte rischia di occultare e di censurare definitivamente un evento ancora fortemente rimosso dal quotidiano. La morte e i suoi rituali sono diventati una specie di tabù, logica conseguenza dell'allentarsi dei vincoli di solidarietà e della frustrazione data dallo scacco imposto dalla natura nei confronti di un pur vertiginoso progresso scientifico, e nello stesso tempo dell'ambizione umana di dominare e differire *sine limite* il termine dell'esistenza (Hall, 2004; Abbas, 2008).

Oggi si vorrebbe che la morte consistesse in un semplice passaggio biologico, in cui ansia e sofferenza fossero ridotte al minimo (eutanasia): il che si traduce in un'ambivalenza del rapporto con la morte, a metà tra coinvolgimento e distacco, in una rimozione simmetrica sul piano del controllo delle emozioni e dell'isolamento sociale del morente. Per quanto nell'ambiente medico-chirurgico la morte sia sempre presente, molto raramente se ne parla come argomento scientifico e filosofico. In quanto terra di confine tra le scienze umane e quelle biologiche, l'Antropologia medica, assieme alle altre scienze umanistiche, si è assunta il compito di saldare il tema delle conquiste della tecnica con quello dell'ineluttabilità della morte, considerata dal sapere medico più una sconfitta del sistema che una legge naturale. Procrastinando indefinitamente il termine della vita, rendendola possibilmente eterna, il medico si sostituisce al prete o a Dio, stabilendo una nuova concezione della vita e del destino. Si veda ad esempio il caso dei trapianti d'organo: qui, la reinvenzione della morte fa sì che chi era condannato dalla vita possa resuscitare come Lazzaro; “*the puzzle people*”, come vengono chiamati i pazienti sottoposti a trapianto d'organo, hanno questa *double face*: sono vivi grazie alla morte di un altro, e inoltre non sapranno mai l'identità del donatore, perché i medici e il personale hanno l'obbligo di tenerla accuratamente nascosta (Starzl, 2003). L'autoindustria dei trapianti ha conosciuto una stagione assai proficua dal punto di vista economico, in nome del famoso detto *mors tua, vita mea* e nella migliore tradizione occidentale moderna (Ohnuki-Tierney, 1994; Trzepacz e Di Martini, 2000; Morris, 2000; Troyanovich, 2000; Munson 2001; Stiles, 2003; ).

## **Il termine della vita**

Una cosa ben diversa è il caso di un malato di cancro (Schou e Hewison, 1999). Dalla biografia del paziente terminale è possibile aprire un varco nell'abisso che separa la morte dalla vita. Molti studi hanno sottolineato quanto la cultura della morte sia importante nella nostra società: eppure, troppe persone ancora oggi muoiono sole e non tra le mura domestiche, ma in ospedale o all'ospizio. Nessuno di noi può sentirsi esente dalla colpa di dedicarsi più all'"ars vivendi" che all'"ars moriendi", e la medicina, nella sua corsa verso la conquista dell'immortalità, ha messo da parte l'importanza della pratica dell'arte del soffrire e del morire (De Hennezel 2000, 2007; Kubler-Ross, 2001; Kaufman, 2005). Non si pretende certo qui di riempire un vuoto: ma la morte può essere esorcizzata solamente parlandone, e il suo immenso potere può essere combattuto solo con la mente aperta e la riflessione. Molti di noi vivono a contatto con la morte quotidianamente, consci della difficoltà di alleviare le sofferenze fin dove è possibile e ben sapendo che la morte prima o poi arriva. Nel lasciare alle figure istituzionali preposte a gestire la terminalità il grave compito di accompagnare il moribondo verso la sua fine, desidero qui parlare della morte come tema culturale e come evento universale: non per considerare il morituro un candidato alla vita eterna, o al contrario "un individuo che sbarca dove nessuno lo aspetta", ma solo per cercare di vincere il disagio che provoca il parlarne e rompere il muro di silenzio eretto attorno a uno degli eventi più naturali della vita.

## **Fantasmî di morte: qualcuno manca**

Inizierò con l'introdurre i "fantasmî" della morte, a dimostrazione della varietà dei modi con cui essa è sempre presente allo spirito umano con le sue varie concezioni: la morte come nemico, la morte come ritorno a casa, la morte come rinascita, la morte come mistero, la morte come giustizia. Scrive lo psichiatra Christian David (David, 1976): *"Succede, a volte, che in mezzo a un gruppo di amici, di parenti, di familiari, magari riuniti a tavola per una cena o un gioco, durante una passeggiata o in qualunque altra occasione, niente attira in particolar modo l'attenzione quand'ecco all'improvviso, invadente, irrefrenabile, l'impressione che qualcuno manchi..."*, *Il nostro sguardo si volge intorno, ("come quando, sopra la spalla, una mano ci chiama"*, scrive il grande poeta peruviano César Vallejo, 1973, p. 33), *e ci viene voglia di contare gli astanti, tanto acuta è la sensazione che uno dei presenti non ci sia più*. Non sappiamo chi manca, è solo un'impressione – forse passeggera, ma sempre angosciante: l'impressione di un vuoto improvviso al posto di qualcuno. Più forte della notizia di una reale scomparsa che ci viene detta o comunicata,

questa sensazione ci fa percepire che qualcuno che dovrebbe normalmente essere presente, qualcuno che solo un attimo prima era qui ora, apparentemente, manca. *“Esperienza ambigua, acidula”* – continua David – *in cui il disagio confina con una specie di piacere; un’esperienza misurata, che cessa non appena ci siamo ripresi, e osserviamo che ‘tutti ci sono’* (ci siamo tutti? a volte si chiede, a una passeggiata, a una cena o a una gita). Poi ci accorgiamo – non senza sollievo – che nessuno manca, ma sappiamo che un attimo prima eravamo convinti del contrario.

Vi sarete accorti che in questo passo si sta parlando della morte, anche se essa non è stata mai nominata. E del resto, cosa c’è di più innominabile della morte, se oggi essa viene esorcizzata in tutti i modi e in ogni momento, nel linguaggio, nei film, nella letteratura? *“Ti amo da morire”*: questo contraddetto unisce alla vita come luogo della percezione dell’affetto la sensazione della fine dell’illusione di infinito che ci dà il sentimento per l’altro. La strana illusione che qualcuno manchi ha a che fare con quello che Freud ha chiamato *“unheimlich”* (non familiare). che nella letteratura psicanalitica si traduce con ‘perturbante’ o ‘straniante’ con tutte le sue implicazioni, e dove la radice *extraneus* rappresenta qualcosa che non ci appartiene, come la parola ‘straniero’; qualcuno o qualcosa che viene bandito dal nostro mondo e che si struttura a livello di sentimento con ciò che provoca *in absentia*: una sensazione di vuoto, proprio là dove la parola *mancus*, mancante, si riallaccia al termine “monco”, che denota un difetto derivante dalla non-presenza di qualcosa. *“Mancus”* in latino denota anche la moneta d’oro, probabilmente quella che gli antichi Greci mettevano in bocca ai defunti per pagare il traghetto verso l’Aldilà.

Qualcuno manca: questa allucinazione negativa si iscrive in una costellazione inconscia, presentandosi come un difetto di esperienza personale, come una scomparsa che resta inspiegabile e che nella letteratura assume la forma di un ricordo futuro: *“morirò in un giorno di pioggia, un giovedì di cui ho già il ricordo”*– scrive César Vallejo (1964, p. 181): che cosa può essere questo, se non il ricordo della propria mancanza, che dal sonno alla morte raffigura il non raffigurabile, perché, appunto, *manca*? Ed è lo stesso fantasma della volatilizzazione di qualcuno, l’analista durante l’analisi, il medico per il paziente o il paziente per il medico, oppure qualcuno che manca improvvisamente e che non si sa chi sia. Anche la morte *“non si sa”*. All’Ospedale di Torino, uno schizofrenico raccontava allo psichiatra Prof. Torre: *“la morte è terribile perché non si sa; perché non si sa che si è morti”*. Vuoto di sapere, fantasma della volatilizzazione, oppure semplice oblio, luogo dell’assenza che dà una sensazione di estraneità, che ci perturba proprio in quanto vuoto percettivo, sensazione anomala di qualche cosa che non c’è, eppure si sente, però con una percezione sensoriale particolare che è affine all’illusione. Il ‘vuoto dell’altro’: non è forse questa la morte? Così Thomas (1976) definisce quella sensazione di presenza-assenza che ci dà la scomparsa di una persona. Il poeta portoghese Fernando Pessoa (1972, p. 167) ha scritto *“morire è solo non*

*essere visto*”, perché il ricordo della persona morta rimane per sempre in chi l’ ha conosciuta. Il concetto di fantasma e quello di “esistenza altrove” si fondono in questa sensazione contraddittoria di presenza-assenza.

La sostanziale assiomatica negativa della morte si basa dunque sul fatto che essa non può essere mentalmente rappresentata. Ogni elaborazione della morte come tema culturale si scontra col problema che nessun sistema può concepire senza contraddizione la propria fine. Opaca e inconcepibile, la morte, scrive Pessoa (1973, p. 50), “*può essere vissuta, ma non provata*”. I problemi di definizione della morte vanno dall’antichità fino ai nostri giorni, con la problematica della “*morte clinica*”, passando dal versante culturale a quello organico ed empirico, oppure sotto la forma di un universale ontologico. Al di là di questo, la morte è la parola fondamentale e la costante antropologica per eccellenza: “*noi siamo morti: la morte è il sonno della vita reale*”, scrive ancora Pessoa (1973, p. 59). L’uomo, afferma Louis-Vincent Thomas (1976), è “un essere per la morte”. La morte è l’unica cosa veramente certa nell’orizzonte umano.

L’illusione che qualcuno manchi si potrebbe chiamare “*fantasma mancato*” o fantasma al negativo, scotomizzazione del reale, frustrazione allucinatoria del desiderio: ma quel “*qualcuno manca*” non fa che tradurre l’antica esperienza traumatica che affonda le radici nel simbolico – la mancanza della madre che si allontana per un attimo dal bambino appena nato, esperienza che apre il nostro inconscio alla pura rappresentazione dell’inesistenza. Che cosa significa questa esperienza? Accorgendomi che qualcuno manca, lo evoco; accorgendomi di un’assenza, la compongo di presenza. Allucinando un’assenza quando nessuno è assente, compongo la presenza di assenza: dicendo “*manca qualcuno?*” faccio sorgere un misto di essere e di non essere, *esattamente quello che è la morte*: un misto di assenza e di presenza (il cadavere è, eppure non è, un essere umano). Ed ecco perché la morte è inquietante: per questo suo carattere ibrido, che si maschera sotto le sensazioni più diverse, affascinandoci col suo mistero. Ma portiamo un po’ più avanti la nostra analisi. Il senso della morte è profondamente radicato nell’inconscio umano, ed ecco che la soppressione allucinatoria di qualcuno equivale a un assassinio simbolico (*non voglio più vederti*). La propensione a situare l’origine di tutto ciò che è doloroso al di fuori dell’Io è antica e profondamente radicata nel genere umano, e siccome certe sofferenze possono provenire solamente da un nostro simile, ciò giustifica il tentativo di ristabilire l’equilibrio con una doppia operazione inconscia: la soppressione allucinatoria di qualcuno e l’instaurazione virtuale di un sostituto in grado di colmarne la mancanza. La scotomizzazione trova la sua ragione di esistere nel fatto che, soprattutto nel nevrotico, il personaggio reale non può che deludere, perché fa parte della realtà e perché solo l’immaginario non può deludere mai. E dunque la disillusione provoca – come ha scritto Melanie Klein (1969) – una “*esigenza di idealizzazione*” e cioè un’allucinazione negativa

dell'oggetto amato che diventa bello, buono e desiderabile solo quando “*manca*”. Così, “*qualcuno manca*” finisce per sostituire il “*qualcuno è di troppo*”: e questo non è che una deformazione difensiva, un'immagine attenuata della morte, che non è nient'altro che la paura di svanire, ciò che Freud ha chiamato “*il delirio di lutto*”. La “perdita della madre” è dunque il primo lutto del bambino costretto a diventare indipendente dalle cure materne: “*qualcuno manca*” è il fantasma della mancanza della madre non quando muore, ma quando non fa più parte della simbiosi originaria, uterina e poi incestuosa (nel caso dei maschi) – punto nodale del desiderio che si trasforma nel dolore della nascita dell'amore per qualcun altro, con l'inevitabile “ritorno del rimosso”. Per Freud, è il cosiddetto “oggetto perduto” – anche se esso non fu mai in nostro possesso – l'oggetto mancante al quale abbiamo dovuto rinunciare, che ritorna a prendere il posto dell'oggetto presente, cioè ‘permesso’. Qualcuno manca, dunque, sempre e per sempre.

### **Miti di origine della morte**

Non vi è dubbio, d'altra parte, che l'essere umano voglia durare: da ciò deriva il culto dell'immortalità, più che dei morti. Probabilmente la caccia deve aver favorito lo sviluppo di una ideologia della morte, poiché è presumibile che i primi cacciatori-raccoglitori abbiano assimilato l'idea della morte dal corpo degli animali uccisi, anche se tra ‘uccidere’ e ‘morire’ la distanza ideologica e simbolica è notevole. La morte è antica quanto il mondo: esistono prove di una complessa ritualità riguardo alla morte nel Paleolitico superiore: in questo periodo possono essere invocati dei paralleli etnografici con le culture di alcune popolazioni residuali che ancor oggi vivono di caccia e di raccolta. Ma più stimolante ancora è la ricerca dell'origine della ritualità nelle epoche precedenti, in cui i resti preistorici si riducono alla sola cultura materiale, e molto spesso a una sola parte di essa: qui il ricorso all'Etnografia, per illustrare i fenomeni rituali, si fa più problematico. Un dato di fatto tuttavia appare chiaro: come ha osservato Le Corbusier, nella Preistoria non si trovano quasi mai resti di abitazioni, se non i fori dei pali di sostegno di una capanna provvisoria ed effimera, mentre le tombe resistono al tempo perché sono sempre di pietra, in quanto dimora dell'eternità, come i templi per gli dei (Snodgrass, 2004; Leonardini *et al.*, 2004; Velázquez, 2008). In tutta la vasta gamma degli aspetti culturali dei cosiddetti “riti di passaggio” – nascita, pubertà, matrimonio, vecchiaia, morte (Van Gennep, 1909), nessuno è forse più interessante di quello che riguarda le concezioni sul mondo soprannaturale e sulle relazioni stabilite dall'uomo con l'Aldilà attraverso meccanismi extra-sensoriali (Grottanelli, 1965). Nella sua opera *Totem e tabù. Concorde nella vita psichica dei selvaggi e dei nevrotici* (1912-1913) Sigmund Freud (1972, p.28) scrive: “...l'uomo preistorico è anche in un certo senso nostro contemporaneo;

*esistono ancor oggi uomini che noi consideriamo molto vicini all'uomo primitivo, molto più vicini, in ogni caso, di quanto lo siamo noi, e nei quali scorgiamo perciò i discendenti diretti e i rappresentanti degli uomini che ci hanno preceduti. È questo il modo in cui consideriamo le popolazioni cosiddette selvagge e semi selvagge, la cui vita psichica riveste un particolare interesse per noi, posto che la si possa intendere come una fase anteriore e ben conservata della nostra stessa evoluzione”.*

Freud non nutre nessun dubbio intorno al fatto che la Morte debba essere stata il punto di partenza di tutte le elaborazioni teoriche intorno alla continuazione della vita e all'immortalità, prodotto psicologico della coscienza mitopoietica propria di ogni civiltà umana. Nel contesto mitologico l'uomo è un essere ibrido: ha il sapere degli dei ma non è immortale, combina in sé il sapere (il frutto dell'albero della conoscenza) e la morte. Il primo mito sulla morte è babilonese: racconta di Adapa, figlio di Ea. Ea è il dio della sapienza che potè trasmettere al figlio il suo sapere, ma non l'immortalità. Adapa è citato dinanzi al trono di Anu, il re degli dei. Ea gli suggerisce di non accettare alcun cibo dagli dei perchè potrebbe trattarsi dell'alimento della Morte. Adapa rifiuta il cibo, ma si trattava dell'alimento della Vita, poiché gli dei intendevano por fine alla sua situazione insostenibile, facendone un dio. Così nasce il precario connubio tra il sapere e la morte (Assmann, 2002). L'origine della morte come risultato di un “messaggio sbagliato” si trova anche presso altre civiltà. Tra gli Ottentotti troviamo un mito molto diffuso in Africa, in cui la lepre è incaricata dalla luna di portare agli uomini il seguente messaggio: *“Come io tramonto e rinasco a nuova vita, così voi morirete e risorgerete”*. Ma la lepre, sbagliando, trasformò così il messaggio: *“Come io tramonto e non rinasco a nuova vita, così voi morirete e non risorgerete”*. La luna, irritata, con un colpo tagliò in due il labbro della lepre, ma il danno ormai era fatto ed era irrimediabile.

Ma il mito più conosciuto e più diffuso sull'origine della morte è contenuto nel terzo libro della Genesi, dove essa viene rappresentata come il risultato della disobbedienza al comandamento divino di astenersi dai frutti di un certo albero. La disobbedienza come causa della morte si ripresenta anche presso altre popolazioni. Tra i vari gruppi tribali del Nuovo Galles del Sud (Australia) si dice che gli uomini erano destinati a vivere per sempre, ma che ad essi era vietato avvicinarsi a certi alberi cavi. Le api selvatiche depositarono il miele nel cavo di uno di questi alberi e le donne andarono a raccogliarlo, spaccando il legno con le loro asce, contro la volontà degli uomini. Subito dall'albero uscì un pipistrello enorme, che rappresentava la Morte, finalmente libera di andare per il mondo e di uccidere tutti coloro che toccavano le sue ali Grottanelli, 1965). Questo quindi è l'uomo, “un essere con troppo sapere e troppo poca vita”: gli dei sono immortali, gli animali non sanno di dover morire perché non possiedono la conoscenza; solo l'uomo sa che la sua vita avrà termine. Il sapere dell'uomo crea così una condizione intollerabile: chi è mortale non

dovrebbe saperlo. Scrive Marsilio Ficino: *“nell’uomo troppo è il sapere e troppo poco il tempo per vivere”*. Si configura così un equilibrio instabile come un bilanciere (dal tedesco *“Unruhe”*, inquietudine). Sant’Agostino riproporrà questa *“inquietudo animi”* nelle *Confessioni* (I,1): *“inquietum est cor nostrum, donec requiescat in te”* (inquieto è il nostro cuore finché non riposa in te). Solo per l’essere umano l’inquietudine è ansia, bisogno di immortalità: per eccesso di sapere, l’uomo è caduto oltre il recinto naturale e deve fabbricarsi un mondo artificiale dove poter vivere: questo mondo è la cultura. La cultura (dal latino *colere*, coltivare) scaturisce dalla consapevolezza della morte e dell’essere mortali, è il tentativo di creare uno spazio e un tempo nel quale l’uomo possa prolungare – oggi per mezzo della tecnica – il suo limitato orizzonte di vita.

### **La morte per cause soprannaturali**

Presso la maggior parte delle culture la morte — salvo quella causata dalla violenza — è sempre dovuta a cause soprannaturali, siano esse rappresentate da divinità, spiriti o stregoni. In pochi casi, come tra i Wadjagga dell’Africa Centrale, essa è ascritta alla vecchiaia; spesso si crede che la malattia e la morte siano dovute alla fuga dell’anima dal corpo (proprio come viene detto poeticamente nell’Antologia di Spoon River di Edgar Lee Master: *“E mentre la baciava con l’anima tra le labbra, l’anima, d’improvviso, gli sfuggì”*). Ma anche tra i Greci i congiunti ricevevano l’ultimo respiro del morente attraverso il bacio, e nel linguaggio comune spesso si parla del “soffio” della morte. Molti popoli, all’approssimarsi della morte, abbandonano il morituro nelle condizioni più confortevoli possibili, spesso vicino al fuoco, poi lasciano le vicinanze e ritornano solo dopo un considerevole lasso di tempo (Yerkla-mining dell’Australia, Baumanas del Sudan, Dorachos dell’ America Centrale, ecc.: Grottanelli, 1965). Un’usanza alternativa all’abbandono del moribondo è il suo seppellimento prematuro, mentre è ancora in vita (indiani del Chaco del Paraguay, Isole Fiji, Ottentotti, Bantu, ecc.. Grottanelli, 1965). Pratiche come queste hanno più di un’origine: motivi economici, superstizione, il fatto che la cura per i vivi deve essere superiore a quella per i moribondi, l’orrore per i corpi dei defunti (Yakuti della Siberia ), e così via. Che cosa accade in Occidente? Scrive Thomas: *“Quanto alla situazione del morente nell’ambiente ospedaliero (in Francia), ci sarebbe molto da dire...In ogni caso è chiaro che la burocratizzazione e le strutture organizzative dell’ospedale rappresentano una forma di negazione della morte: esse sono create per curare e per guarire...quando non c’è più nulla da fare, il malato diventa l’occupante inopportuno di un letto...Il legame che lo univa al medico e al personale curante diminuisce e alla fine si rompe. ...Per il moribondo comincia così una penosa relegazione: le visite del personale si diradano e diventano sempre più furtive, gli operatori che si recano al suo capezzale hanno posizioni sempre più basse nella gerarchia: il medico, l’assistente, l’infermiera, la*



caposala...La distanza relazionale ,spaziale e temporale significa senza dubbio l'emarginazione del paziente. Certamente non si vuole vedere la morte, ma soprattutto si vorrebbe fare in modo che essa non ci fosse" (Thomas, 2006, p. 75).

### **Prima del funerale**

Quando la morte è avvenuta, un certo numero di pratiche debbono essere osservate prima del funerale vero e proprio. Ad esempio, in tutta Europa vi è l'uso di aprire le porte e le finestre: a volte la finestra può rimanere aperta solo per un attimo, per paura che l'anima ritorni. In Francia, Germania e Svizzera non è infrequente staccare una tegola dal tetto. Un'altra pratica comune a tutte le popolazioni d' Europa è quella di fermare tutti gli orologi della casa e di coprire tutti gli specchi, o di girarli contro la parete subito dopo la morte, col fine di disorientare lo spirito. L'abitudine di capovolgere tutte le cose in occasione della morte è molto frequente. Tra i Tarahumara del Messico Settentrionale, le offerte votive sono capovolte, perché quella è la posizione corretta nell'aldilà, che viene visto come un mondo rovesciato (dove sulla terra è giorno, nell'aldilà è notte e viceversa). Quando qualcuno muore, i presenti compiono gesti e azioni con la mano sinistra, segno dell'immagine speculare con cui viene rappresentato l'Aldilà. Altre volte si vuotano tutti i recipienti, per impedire allo spirito di annegare (Drusini, 2008). L'immagine speculare della morte riporta inevitabilmente alla questione del Doppio (*Der Doppeltgänger*), oggetto del lavoro originale di un allievo di Freud, Otto Rank (1979). Qualche anno dopo la pubblicazione dell'opera di Rank, Freud (2006, pp. 754-801) rielaborò e scrisse il suo *Das Unheimliche* (Il perturbante) pubblicato nel 1919, che riprendeva il lavoro di Rank sul piano delle rappresentazioni apparentemente derivabili da una percezione: lo sdoppiamento dell'io e la rappresentazione della morte non come limite dell'esistenza ma come invasione – non padroneggiata dalla coscienza – nell'esperienza del vivente. L'emergere improvviso della figura del "sosia" (la nostra immagine nello specchio) non sarebbe altro che l'irruzione dell'inconscio nel campo della coscienza, interpretata come "ritorno del rimosso" che fa riaffiorare al di là di ogni possibile controllo l'angoscia della morte, di cui la comparsa perturbante e speculare del Doppio traduce l'inquietante presagio. Ciò che si riflette e si sdoppia nello specchio o nella superficie dell'acqua che rimanda l'immagine di se stessi non sarebbe dunque che la rappresentazione della morte e quindi dell'Aldilà (Drusini, 2008). Così, la figura del Doppio, in un sistema simbolico che muta di segno e di prospettiva, porta sempre con sé qualcosa di demoniaco; ciò significa che ogni uomo "è" la morte, almeno presso le società primitive, dove essa è onnipresente in quanto parte integrante della cultura e – soprattutto in Africa – presente dovunque e in ogni momento della vita.

## Tabù e rappresentazioni della morte

In tutto il mondo, un corpo insepolto, o un cadavere in generale, suscita sempre sentimenti di orrore e di repulsione. Il contatto con il cadavere induce una condizione che è bene espressa dalla parola polinesiana “*tapu*” (tradotta con tabù) e con il greco “*anatema*”: il significato è generalmente quello di orrore, disgusto, esecrazione. Una delle caratteristiche più rimarchevoli del tabù è di essere contagioso, e per questo motivo si spiegano tutte le precauzioni messe in atto nel maneggiare un cadavere. Non è però sempre chiaro se il timore del cadavere sia legato al corpo in sè, al corpo in quanto veicolo della morte, o perchè il corpo è in connessione con qualche spirito. In ogni caso, il tabù del corpo coinvolge non solo chi ha avuto a che fare direttamente con esso, ma tutta la sua famiglia, la casa, l'intero clan, l'intero villaggio. Mentre un cadavere è sempre tabù, lo scheletro invece è un simbolo. Quando si vuole raffigurare la morte, si pensa più volentieri allo scheletro che al cadavere: quello è più confortante di questo, e anche meno tragico. In Messico, in occasione della festa dei morti, si mangiano volentieri un cranio o una tibia di zucchero. Il cadavere, invece, provoca repulsione. Bisogna sempre sbarazzarsi del cadavere, e questo non è vero solo per l'assassino dei film dell'orrore. Sembra che la repulsione ispirata dal cadavere sia universale: il cadavere suscita ribrezzo, lo scheletro invece per lo più curiosità. Per i nero-africani, la decomposizione diventa il segno dell'impurità per eccellenza, per cui è stato detto che “*l'orrore che proviamo per i morti è parente prossimo del sentimento indotto in noi dalla vista degli escrementi umani*” (Thomas, 1976, p. 293). Certamente, in alcuni casi l'orrore per il cadavere cede il passo all'amore per il cadavere (*necrofilia*): quando nell'antico Egitto le donne più belle e di rango elevato dovevano essere imbalsamate, si doveva aspettare per almeno tre giorni, quando il processo della putrefazione era già iniziato, per non accendere improvvisi desideri negli imbalsamatori.

## Riflessioni attuali sulla morte

*L'uomo è un apparire che accede  
all'essere solo nella morte*

Groddeck (2002)

Da sempre la morte è un avvenimento universale e irrefutabile, la sola cosa di cui siamo veramente sicuri anche se ne ignoriamo il giorno e l'ora: ogni individuo che nasce è una specie di *morto-in-potenza*. In biologia spesso si è fatto riferimento alla necessità della morte: se le specie animali e vegetali fossero eterne, il mondo sarebbe talmente sovrappopolato da rendere la vita impossibile.

Ma nonostante il termine della vita sia una necessità ineluttabile, l'opinione comune la schiva e la elude costantemente, con una serie di strategie che sono registrabili tanto presso le culture arcaiche quanto presso la nostra società moderna. Dopo aver superato in qualche modo il tabù del sesso, l'uomo d'oggi non ha ancora affrontato compiutamente il tabù della morte. La ricerca del macabro, i film violenti e di guerra, sono una specie di rifiuto della morte trasformato in modalità tragicomica: la morte certamente provoca forti emozioni, ma la tendenza a esorcizzarla supera quella di approfondirne il significato. Thomas (2006) si chiede se l'uomo occidentale non tema la morte perché si rifiuta di credere nell'onnipotenza della vita; al contrario, nella cultura nero-africana la portata della morte viene minimizzata, relegandola nel regime dell'immaginario, mentre la vita viene esaltata in maniera molto più ricca e originale. In Africa, la morte viene integrata all'interno di un sistema culturale fatto di concetti, di valori, di riti e di credenze, e il fatto di includerla ovunque, di scimmiottarla ritualmente, rappresenta la maniera migliore per dominarla e per non esserne sottomessi. Per la cultura africana, la morte *“è la vita che perde, che è stata giocata male”*. La vita è quindi la morte domata a livello sociale prima ancora che a livello biologico. L'uomo occidentale, invece, inconsciamente rifiuta l'idea della morte, preferisce non parlarne né in privato né tantomeno in pubblico. Eppure, mai come oggi le guerre sono state così micidiali, né le minacce di inquinazione e di disastri nucleari così drammatiche, né la corsa agli armamenti così costosa: per non parlare degli incidenti stradali, delle aggressioni e degli omicidi su commissione. Il disprezzo per la vita umana si fa sempre più preoccupante, e parole che sembravano in disuso, come genocidio e etnocidio, tornano tristemente di moda. La morte però appare anche sotto varie manifestazioni che attraggono l'interesse morboso del pubblico: quando un individuo può dirsi veramente morto? Quando il cuore cessa di battere o quando non c'è più attività cerebrale? Chi può onestamente garantire che la seconda scelta non sia priva di dubbi, quando si sa che ci sono state persone risvegliatesi dopo mesi e mesi di coma? Questa è l'epoca della nuova deontologia, dei trapianti, dei donatori d'organo, della morte che fa rinascere a nuova vita chi dalla vita era già stato condannato. Ma ognuno – medico, teologo, demografo, prete, psichiatra, giurista, filosofo, criminologo, economista, politico, critico d'arte, assicuratore – considera la morte sotto la sua visione particolare. L'antropologo, come specialista del generale, si rifà alla sua disciplina, l'antropologia: quella che *“cerca le leggi universali del pensiero e della società e considera le differenze spazio-temporali per giustificarle, pur tentando di ridurle a modelli universali e astratti, a schemi esplicativi il più possibile generali senza trascurare, per quanto possibile, di riferirle anche al mondo non-umano”* (Thomas, 1976, p. 9). Dell'uomo, rispetto agli altri animali, si può certamente dire che è l'unico a seppellire i propri morti. Gian Battista Vico sosteneva che in realtà *“umano”* deriva da *humus*, terra. L'uomo è anche l'unica specie animale in cui la morte è

onnipresente in ogni momento della sua vita, la sola specie per la quale la morte biologica come fatto di natura è nettamente distinta dalla morte come fatto di cultura. L'uomo moderno, d'altra parte, trova nelle sue pratiche e nelle sue tradizioni quotidiane il riflesso di un passato non ancora scomparso. Così, la tecnica della cremazione ricorda i roghi sui quali gli Indiani dell'Alaska, gli isolani dell'Isola di Pasqua (Drusini, 1994) e gli Alakafuf della Terra del Fuoco ardevano i cadaveri. Ma il rituale del Direttore generale americano defunto che, seduto alla sua scrivania, riceve l'omaggio dei visitatori, ricorda quelle pratiche nero-africane in cui il morto presiede al proprio funerale, vestito a festa e seduto in pompa magna in mezzo ai vivi. L'ibernazione invece è la nuova forma in cui il morto attende la sua resurrezione. La commercializzazione della morte, d'altronde, ha fatto sì che tutte queste nuove forme di esorcizzarla siano ormai alla portata di gran parte della popolazione<sup>1</sup>. Al contrario, conoscendo meglio la morte, l'uomo non cercherebbe più di nascondersela e di sfuggirla: forse apprezzerebbe maggiormente la propria vita e rispetterebbe di più la vita altrui. Nelle *Upanishad* sta scritto che l'unica vera angoscia dell'uomo è quella di non essere onnisciente: sapere che cosa c'è dietro la morte è il vero inconoscibile, perché è un'esperienza che nessuno potrà mai riferire ad un altro, tranne forse nelle esperienze di pre-morte. Tutte le culture tradizionali rifiutano in blocco il fatto che dopo la morte vi sia il nulla. Presso tutte le culture si sono sviluppate forme diverse della stessa credenza in un'altra vita: almeno sotto questo profilo quasi tutti gli uomini sono uguali. Di solito esiste un'associazione tra la morte e il nome. Nelle culture africane, così come in altre culture, la morte della persona comporta spesso la "morte del suo nome". Per i Tarahumara del Messico settentrionale invece, la persona che si reca nell'Aldilà entra "nel mondo di coloro che hanno un nome", e il nome della persona morta spesso non può venire pronunciata al suo funerale. Tra i Diola dell'Africa, se uno dei presenti al funerale ha lo stesso nome del defunto, deve cambiarlo. Quando un Dayako del Borneo muore, il capofamiglia chiama per nome tutti i membri della cerchia familiare in modo che lo spirito non possa appropriarsi di uno di essi, nel qual caso l'interessato morirebbe.

Non è facile capire l'uomo e la sua posizione mutevole e contraddittoria di fronte alla morte: egli l'analizza con finezza e profondità, produce fantasmi e costruzioni metafisiche al riguardo, ha il terrore della morte e cerca di salvarsi sia quaggiù che in un mondo immaginario nell'Aldilà. E tuttavia l'uomo uccide! Seppellisce pietosamente i suoi morti, ma fabbrica le armi che lo distruggono; lotta, biologicamente, contro la mortalità riuscendo spesso a diminuirla, ma crea una società in cui l'affollamento rende aggressivi, omicidi e infelici.

---

<sup>1</sup> Dall'insegna di una nota ditta di pompe funebri di New York: "*Morite. Al resto pensiamo noi*".

## **Morte, natura e tecnica**

*Homo liber de nulla re animus quam de morte cogitat et eius sapientia non mortis, sed vitae meditatio est.*

Baruch Spinoza, *Ethica*, IV, LXVII.

Come è cambiato il sentimento della morte dal Medioevo a oggi? Che differenze esistono tra la tradizione antica e quella occidentale moderna?

“C’è un tempo per nascere e un tempo per morire...” Questo passo dell’Ecclesiaste, che scandisce nella sua estrema e nuda semplicità il ritmo della vita e della morte e il susseguirsi inesorabile delle stagioni e delle generazioni, può ben rappresentare la modalità e la percezione che l’uomo occidentale ha avuto, e in parte ancora ha, della propria esistenza. La vita e la morte, da essa indissociabile, sono state viste e vissute come “fatto naturale”, ognuna con i propri tempi, i propri segni distintivi, le proprie paure e certezze. Per millenni la morte è rimasta immobile, la sua fisionomia ben scolpita nel volto del morente e di coloro che lo accompagnavano nel momento della fine. La tomba non è altro che il primo monumento umano eretto intorno alla vittima espiatoria, la culla primigenia delle significazioni, quella più elementare e fondamentale. “Non esiste cultura senza tomba, non c’è tomba senza cultura; la tomba è al limite il primo e l’unico simbolo culturale (René Girard, 1983, p. 109). In un primo tempo, durato a lungo, e ancora presente in alcune fasce sociali o in alcune zone geografiche, la morte è vista come *addomesticata*. Il suo luogo è l’intimità delle mura domestiche: si muore dove si è sempre vissuti. La morte non è fonte di particolari paure, non c’è traccia di terrore o disperazione davanti ad essa. Quando i suoi segni si palesano, ogni uomo sa cosa l’attende: essa è *addomesticata*, perché parte integrante della *vita domestica*. La più grande follia, ancora per molti secoli, consisterà proprio nel non vedere che la morte si avvicina. I segni del suo approssimarsi sono naturali, non vi è alcuna indicazione soprannaturale o magica. Per questa concezione della morte, essa si dà come un “riconoscimento spontaneo”. Una sopravvivenza di tale atteggiamento può trovarsi nei *Tre morti* di Tolstoj, dove un vecchio giunto ormai alla fine, con tutta naturalezza, a domanda risponde: “La morte mi è arrivata, ecco cos’è”.

## **Morte privata e morte pubblica: naturalità della vita e della morte**

La morte è privata, riguarda principalmente i familiari, ma è anche pubblica. Chiunque può rendere visita al morente. Le case sono colme di amici, parenti e curiosi. I vicini, i compaesani, i viandanti:

tutti sono coinvolti nella morte annunciata. Non solo il funerale e le ultime volontà avevano un loro ruolo nel morire, ma anche le ultime ore o gli ultimi giorni erano caratterizzati da una cerimonia specifica che andava rispettata. Era un destino comune che si realizzava: nella cerimonia mortuaria, dove ognuno prendeva parte al grande ciclo dell'esistenza. La morte era un tempo l'esperienza della naturalità della vita. La fine era il momento in cui una *hybris* (una forza violenta), indipendente dal singolo, si impadroniva di lui. La comunità riconosceva i segni di questa *hybris* e ne partecipava: il moribondo ne era il simbolo, l'incarnazione visibile a tutti. La morte era solo un momento, un istante in cui si passava da uno stato, di vivi, ad un altro, di morti. Ma vivi e morti entravano in un disegno più ampio, dove ognuno era presente. Colui che moriva era, grazie alla indissolubile unità fra vita e morte, già morto molto prima di morire e vivo anche dopo la morte. La morte dunque, per lungo tempo, non è stata un'esperienza solitaria, ma piuttosto una delle più importanti esperienze della comunità. Tra il XII e il XVII secolo, però, qualcosa è mutato. L'evento più eclatante è lo spostamento del Giudizio universale dalla fine dei tempi alla fine di ogni singola vita. Ogni singolo è giudicato per le sue colpe, e la morte diviene così non più un destino collettivo (quello del popolo di Dio), ma l'ultimo capitolo di una biografia. Nasce così una letteratura, con i suoi trattati, i suoi classici e le sue leggende. È l'avvento delle *artes moriendi*. Ne “*La morte di Ivan Il'ič*” di Tolstoj, in cui il senso della propria vita e del proprio morire infine si svelano, l'ultimo istante viene a dare un senso definitivo alla propria biografia personale: da qui nasce la drammatizzazione della morte. Il morituro diviene il personaggio principale del proprio “dramma”. I familiari diventano comparse, buone per ricordare, per riappropriarsi del proprio passato. Gli altri sono lì per far sì che io possa prendere coscienza di me stesso: il “sé”, infatti, nasce proprio attraverso questa nuova esperienza della morte, da questo essere “rigettati” nella propria interiorità, un'interiorità che fino a quel momento era perduta nel mondo chiuso nei suoi riti sociali, ma che ora è lì. in me, che sono solo davanti alla mia coscienza e ai suoi giudici. Gli altri non partecipano più della morte – quella morte che per millenni non era stata *mia* ma *di tutti* – e guardano come estranei, a loro volta rispecchiati dallo spettacolo di un morente. È la nascita del soggetto: la scoperta della *morte di sé*.

### **Morte, finitezza e infinito**

Dove, più che nella morte, finitezza e infinito si toccano? L'allegorizzazione della morte, la perdita del suo carattere simbolico, che si esprimerà per mezzo delle innumerevoli rappresentazioni macabre (I *Trionfi della morte*, l'iconografia di teschi e scheletri, il culto dei cadaveri) sarà comunque un estremo tentativo di resistere all'annichilimento. Se la morte, in questa nuova prospettiva, è l'acquisizione e la subitanea perdita del sé, e di conseguenza la scomparsa di un

destino collettivo segnato dalle leggi della natura, allora dobbiamo constatare che tramite l'allegoresi l'Occidente cerca di conservare ancora la possibilità della salvezza. La morte ferisce il senso dell'umana dignità dell'uomo: l'universalizzazione antropologica della morte ("tutti gli uomini sono mortali") fa coincidere il concetto di morte con quello di mortalità: l'uomo è *bròtos*, mortale, solo gli dei sono immortali. Di qui la consapevolezza della morte come fine ultimo dell'uomo. La morte come "norma" si fonde poi con il concetto di "giustizia" (tribunale dei morti): per estensione, la morte rappresenta la "resa dei conti", dove il tribunale divino deciderà l'ultimo destino del defunto, oscillante tra la memoria e l'oblio, e in questo tribunale solo il "giusto" verrà ricordato (ad esempio nella tradizione egizia antica). La morte è presente in tutte le culture, ma viene connotata nei modi e nelle maniere più disparate: è inutile cercare di esaurire la morte nella pluralità dei suoi significati. Un essere vivente non scompare dopo la morte, ma "rimane" sotto forma di cadavere. Esso però non "dura" ma si modifica nella decomposizione, per cui la morte assume anche un aspetto materiale. La trasformazione temporale del morto dipende non solo dalla cultura e dai suoi rituali, ma anche dagli aspetti climatici e ambientali. Sotto l'aspetto psicologico, lo *status* del morto è paradossale: esso impersona *la presenza di un'assenza*. La contraddittorietà della morte sta nel fatto che il morto "se ne va" ma allo stesso tempo "rimane", essendo materiale mutevole ma anche durevole. Il defunto, il cadavere, è per noi "presente nell'assenza". Ciò che si vede è, eppure *non è*, un essere umano, è, eppure *non è*, una faccia. Gli occhi sono spenti, senza sguardo, eppure così minacciosi che bisogna chiuderli per sottrarsi al loro effetto. Non stupisce che lo "sguardo" del defunto terrorizzi a tal punto che, nella cultura Nasca, ad esempio, le palpebre vengano cucite, forse anche per impedire al morto di ritrovare la strada del ritorno (Orefici e Drusini, 2003). La morte come passaggio definitivo ad altro *status* ha bisogno di stratagemmi per neutralizzare l'effetto terrificante del mistero, di ciò che non si sa e che quindi atterrisce, come il buio e le tenebre, cui la morte viene sempre associata. Ogni morto è un doppio, e il cadavere costituisce un enigma: non si sa bene che cosa rappresenti. La "presente assenza" del morto affonda le sue radici nelle origini delle arti figurative: l'immagine scopre il suo vero senso nel rappresentare qualcosa che è assente, ma il vero valore in gioco è l'identità, cioè l'essere domani lo stesso di oggi, e per l'eternità. Questo nesso tra identità, memoria e eternità (la "mnemotecnica" di Nietzsche) è l'impegno che viene sancito con il defunto dalla società per mezzo dei simboli. Da dove provengono le statue, se non dalla morte? La rappresentazione funge da antidoto alla contraddittorietà del restante. Nelle società dotate di alfabeto, il rapporto tra sepolcro e scrittura è altrettanto stretto. La conservazione del morto origina presumibilmente, nell'antichità, dalle tecniche impiegate per preservare gli alimenti, come il frumento e la carne. L'uomo è effimero, in quanto è carne, e la mummificazione è solo l'illusione della durata, anche se funziona come effetto

di memoria. La morte è “transito”, per cui in molte sepolture si trovano oggetti da viaggio, oggetti di accompagnamento: gli esempi etnologici potrebbero essere infiniti. Il viaggio del morto nell’Aldilà trova il suo corrispettivo temporale nel periodo di lutto.

Oggi non sono più i preti, bensì i biologi molecolari a parlare di immortalità, ha detto Hans Magnus Enzensberger. La morte nella società moderna non ha più posto: essa rappresenta una sconfitta per la medicina, uno scacco per la tecnologia, un’offesa per l’estetica: ecco perché non si parla quasi mai della morte. In culture diverse dalla nostra, e anche nel passato della cultura occidentale, la morte rivestiva invece un’importanza fondamentale per la società e per l’individuo. Insieme alla vecchiaia, che della morte è il presagio più tangibile, l’ultima avventura umana si è guadagnata nel passato un’attenzione e un rispetto che il nostro attuale modo di vivere non riesce più nemmeno a capire.

### **Morte e incertezza**

Il disorientamento insito nel presagio della morte si coglie perfettamente in un passo del filosofo Miguel de Unamuno (1999, p.142), che forse meglio di ogni altro ha saputo esprimere l’incertezza cui l’uomo è condannato: *“In un recesso, il più recondito dello spirito, forse all’insaputa persino di colui che crede di esser convinto che con la morte finisce per sempre la sua coscienza personale, la sua memoria, in quel recesso rimane un’ombra, un’ombra vaga, l’ombra di un’ombra di incertezza, e mentre egli si dice: “Ma sì, viviamo questa vita effimera, giacché non ce n’è un’altra!” , il silenzio di quel recesso gli dice: “Chi lo sa!...Crede forse di non udirlo, ma lo ode. E anche nelle pieghe dell’anima che nutre la più profonda fede nella vita futura, c’è una voce sommessa, una voce d’incertezza che gli sussurra all’orecchio dello spirito:”Chi lo sa!...Queste voci sono forse come il ronzio di una zanzara quando il libeccio muggia tra gli alberi del bosco, non ci rendiamo conto di questo ronzio, e tuttavia, nel fragore della bufera, ci giunge all’orecchio. Come potremmo mai vivere, senza questa incertezza?*



## BIBLIOGRAFIA

- Abbas S.Q.(2008) The necessity of spiritual care towards the end of life. *Ethics and Medicine* 24:2, 113-118.
- Aleshin V.A. (1983) Burial customs a san Archaeological Source. *Current Anthropology* 24, n.2: 137-150.
- Assmann J. (2002) *La morte come tema culturale*. Piccola Biblioteca Einaudi, Milano.
- AA.VV. (1975) *Materia e pulsione di morte*. Marsilio Editori, Venezia-Padova.
- Baudrillard J. (1996) *Il delitto perfetto: la televisione ha ucciso la realtà?* Raffaello Cortina Editore, Milano.
- Bea G.(2004) *A Hearth Full of Life*. Bloomington, IN, USA.
- Becker E. (1997) *The Denial of Death*. Simon & Schuster, New York.
- Boncinelli E., Sciarretta G., 2005, *Verso l'immortalità? La scienza e il sogno di vincere il tempo*.Raffaello Cortina Editore.
- Brunel P. (2004) *Sisyphé et son rocher*. Éditions du rocher, Monaco.
- Cannon A. (1989) Dimension in mortuary expressions of status and sentiment. *Current Anthropology* Vol. 30, n.4: 437-458.
- Chukwukere I. (1981) A coffin for "The Loved One": The Structure of Fante Death Rituals. *Current Anthropology* 22, 1: 51-68.
- Curi U.(2008) *Meglio non essere nati*.Bollati Boringhieri, Torino.
- Davico Bonino G. (2006) *Essere Due. Sei romanzi sul Doppio*. Einaudi, Torino.
- David C. (1976) Qualcuno manca. *Etudes Freudiennes-Semiotica & Psicanalisi*. Marsilio Editori, Venezia, pp.110-126.
- De Beauvoir S. (1968) *Una morte dolcissima*. Club degli Editori, Milano.
- De Hennezel M.(2000) *La dolce morte*. Sonzogno Editore, Milano.
- De Hennezel M.(2007) *La morte amica*. BUR, Torino.
- De Unamuno M.(1999) *Del sentimento tragico della vita negli uomini e nei popoli*. Edizioni Piemme S.p.A., Torino.
- Derida J.(2002) *Donare la morte*. Jaka Book, Milano.
- Drusini A.G. (2008) Death, the mirror and the double in Tarahumara culture. *Studies on Aggressiveness and Suicide*, n.11, Marzo: 10-16.
- Drusini A.G. (1995) *Rapa Nui, l'ultima terra. L'uomo e il suo universo all'Isola di Pasqua*. Jaka Book, Milano.
- Dunlop J. (2007) Permissibility to accept refusal of potentially life-saving treatment

- Feierstein D. (2007) *El genocidio como práctica social. Entre el nazismo y la experiencia argentina*. Fondo de Cultura Económica, México.
- Fine L. (2004) *Laura's New Hearth*. Quantum Reach Publishing, U.K.
- Fox R., Swazey P. (1992) *Spare Parts*. Oxford University Press, New York & Oxford.
- Frazer J G. (1978) *La paura dei morti nelle religioni primitive*. Longanesi & C., Milano.
- Frist W. (1989) *Transplant. A Hearth Surgeon's Account of the Life-and-Death Dramas of the New Medicine*. The Atlantic Monthly Press, New York.
- René Girard (1983). *Delle cose nascoste sin dalla fondazione del mondo*, Adelphi, Milano, p. 109.
- Gordon R. (1993) *The Alarming History of Medicine. Amusing Anecdotes from Hippocrates to Hearth Transplants*. St. Martins Griffin, New York.
- Griniezakis (2007) Legal and ethics issues associated with brain death. *Ethics and Medicine* 23:2, 113-117.
- Groddek G. (2002) *Il libro dell'Es*. Adelphi, Milano.
- Grottanelli V. (1965) *Etnologica. L'uomo e la civiltà*. Edizioni Labor, Milano, Cap. II, pp. 144-168.
- Hall S.S. (2004) *I superfarmaci dell'immortalità. Come l'industria mondiale di prepara a sfidare il tabù della morte e a prolungare illimitatamente la nostra vita*. Orme Editori, Milano.
- Heidegger M.(1998) *Il concetto di tempo*. Adelphi, Milano.
- Hertz R. (1978) *Sulla rappresentazione collettiva della morte*. Savelli, Roma.
- Hertz, R. (2004) *Death and the right hand*. Routledge, London & New York.
- Howsepian A.A. (2007) Cerebral neurophysiology, 'libetian' action, and eutanasia. *Ethics and Medicine* 23:2, 103-111.
- Huntington R., Metcalf P. (1985) *Celebrazioni della morte*. Il Mulino, Bologna.
- Illich I. (2005) *Nemesi medica. L'espropriazione della salute*. Boroli Editore, Milano.
- Kaplan K.J. (2007) Zeno, Job and Terry Schiavo: the right to die versus the right to life. *Ethics and Medicine* 23:2, 95-102.
- Kaufman S.R. (2005) *...and a time to die. How American Hospitals Shape the End of Life*. The University of Chicago Press, Chicago & London.
- Klarsfeld A., Revah F. (2004) *The Biology of Death. Origins of mortality*. Cornell University Press, Ithaca and London.
- Klein M. (1969) *Odio, amore e riparazione*. Ed. Astrolabio, Milano, p.27.
- Kubler-Ross E. (2001) *Impara a vivere, impara a morire*. Armenia S.A, Milano.
- Kuijt I. (2008) The regeneration of life. Neolithic structures of symbolic remembering and forgetting. *Current Anthropology* Vol. 49, n.2: 171-197.

- Kundera M. (2003) *L'immortalità*. Adelphi, Milano.
- Kuo P.C., Schroeder R.A., Johnson L.B. (2001) *Clinical Management of the Transplant Patient*. Oxford University Press, New York.
- Lamb D. (1996) *Organ Transplants and Ethics*. Avebury, Aldershot.
- Ledger S.D. (2007) Eutanasia and assisted suicide: there is an alternative. *Ethics and Medicine*, 23:2, 81-94.
- Leonardini N., Rodríguez D., Freddy Cabanillas V. (2004) *Imagen de la muerte*. UNMSM Lima, Perú.
- Lynn J., Harrold J. (1999) *Handbook for Mortals. Guidance for People Facing serious Illness*. Oxford University Press, Oxford-New York.
- Lock M. (2003) *Utopias of health, eugenics, and germline engineering*. In: *Horizons in Medical Anthropology. Essays in honour of Charles Lesile*, Edited by Mark Nichter and Margaret Lock. Routledge, London & New York, pp. 240-266.
- Lomniz C. (2005) *Death and the idea of Mexico*. Zone Books, New York.
- Macho T. (2002) *Morte e lutto nel confronto tra culture*. Einaudi, Torino.
- Mereu I. (2007) *La morte come pena*. Donzelli Editore, Roma.
- Millard A.V. (1992) The anthropological analysis of health. *Medical Anthropology Quarterly* Vol. 6, N.13-5.
- Mirto M.S. (2007) *La morte nel mondo greco: ds Omero all'età classica*. Carocci Editore, Roma.
- Morin E. (2002) *L'uomo e la morte*. Editrice Meltemi, Roma.
- Morris D.B. (2000) *Illness and culture in the postmodern age*. University of California Press.
- Munson R. (2001) *Raising the Dead. Organ Transplants, Ethics, and Society*. Oxford University Press.
- Ohnuki-Tierney E. (1994) Brain Death and organ transplantation. *Current Anthropology* Vol. 35, n.3: 233-254.
- Orefici G., Drusini A. (2003), *Nasca. Hipótesis y evidencias de su desarrollo cultural*. CISRAP, Brescia.
- Olshansky J., Carnes B.A. (2001) *The Quest for Immortalità*. W.W. Norton & Company, New York-London.
- Pessoa F. (1972) *Imminenza dell'ignoto*. Edizioni Accademia, Milano, p. 167.
- Rank O. (1978) *Il Doppio. Il significato del sosia nella letteratura e nel folklore*. Sugarco Edizioni, MILANO.
- Rutecki G.(2007) Permissibility to accept refusal of potentially life-saving treatment. *Ethics and Medicine*, 23:2, 77-80.

- Schou K.C., Hewison J.(1999) *Facing Death: Experiencing Cancer*. Open University Press, Buckingham – Philadelphia.
- Severino E. (1999) *Crisi della tradizione occidentale*. Christian Marinotti Edizioni s.r.l., Milano.
- Severino E. (2006) *La filosofia futura*. BUR Saggi, Milano.
- Severino E. (2007) *L'identità della follia. Lezioni veneziane*, Rizzoli, Milano.
- Shepard Jr G. (2002) Three days for weeping: dreams, emotions, and death in the Peruvian amazon. *Medical Anthropology Quarterly* Vol.16, n.2, 200-229.
- Siemers N, Ed. (1999) *Stories of the Hearth Transplant Journey*. Kirk House Publishers, Minneapolis, Minnesota.
- Snodgrass A. (2004) *Architettura, Tempo, Eternità*. Bruno Mondatori, Milano.
- Stiles Nance L. (2003) *Life in Limbo. Waiting for a Hearth Transplant*. NEW york-LINCOLN-shanghai.
- Starzl T.E. (2003) *The puzzle People. Memoirs of a Transplant Surgeon*. University of Pittsburgh Press.
- Sullivan D.(2005) Euthanasia versus letting die: christian decision-making in terminal patients. *Ethics and Medicine*21:2, 109-118.
- Tang Yi Jie, Le Pichon X. ( 2000) *La morte*. Servitium Editrice, Bergamo.
- Thomas L.V. (1988) *La mort aujourd'hui: de l'esquive au discours convenu*. Conferenza tenuta all'Université de Paris V (Sorbonne), Editions du Titre, Paris.
- Thomas L-V (1976) *Antropologia della morte*. Aldo Garzanti Editore.
- Thomas L-V (2006) *Morte e potere*. Lindau s.r.l., Torino.
- Trojanovich J. (2000) *A saga from the autoindustry transplant*. Writers Club Press, San Jose, USA.
- Trzepacz P., Di martini A. (2000) *The Transplant Patient*. Cambridge University Press.
- Vallejo C. (1973) *Poesie, di César Vallejo*. Leric Editori,, Milano, p- 181
- Van Gennep A. (1909) *Les rites de passage*, Paris.
- Velázquez O. (2008) *Cosmovisión de la Muerte. Los muertos vuelven a vivir en el Perú*. Universidad Nacional de Trujillo.
- Vélez G. (2005) Death of John Paul II and the basic human care for the sick. *Ethics and Medicine*, 21:13, 167-177.
- Walter T. (1999) *On Bereavement. The Culture of Grief*. Open University Press, Maidenhead-Philadelphia.

## GIULIO GOGGI

*Studium Generale Marcianum*

VERITA', FEDE, SALVEZZA: SEVERINO E SCOLA

### Abstract

Gustavo Bontadini è maestro di metafisica e una delle voci più originali nel panorama della filosofia contemporanea. Insegnava che l'“unità dell'esperienza”, ossia la totalità di ciò che è noto per sé, è l'imprescindibile punto di partenza del sapere. Guadagnava la tesi della “trascendenza” sfruttando il nucleo essenziale della “metafisica classica”: il pensiero dell'“essere” e del “non essere” e la formulazione del “principio di non contraddizione”.

Emanuele Severino si è formato alla scuola di Bontadini ed ha meditato a fondo la figura dell'“unità dell'esperienza”. La “struttura originaria” è l'apertura dell'orizzonte dell'esperienza presa nella sua unità e totalità. Ma la “struttura originaria” di cui parla Severino contiene qualcosa di impensato da Bontadini e di inaudito dal pensiero occidentale, vale a dire l'affermazione dell'eternità dell'essente in quanto tale.

Angelo Scola ha consolidato la sua formazione filosofica seguendo le lezioni di Bontadini e di Severino. Il cardinale-patriarca di Venezia definisce l'“unità dell'esperienza” in termini di esperienza “integrale” ed “elementare” della “persona”. Alla luce della sua fede in Cristo, Scola afferma che l'“esperienza cristiana” è la verità della struttura originaria.

Per il teologo l'“uomo” che aderisce a Cristo, morto e risorto, è già nella “gloria” e vi è già, nella fede, una qualche pregustazione della conoscenza che avremo in futuro. La salvezza, che libera dalla morte e dal dolore del mondo, è già acquisita, ma siamo in attesa della piena manifestazione della “gloria futura che dovrà essere rivelata in noi” (Rm 8,18).

Per il filosofo il culmine della Gloria e quindi la salvezza (e quindi la manifestazione della verità non più contrastata dall'errore) non sono qualcosa che l'uomo riceve “ab alio”, ma esistono già da sempre ed è “destino” che, ad un certo punto, incomincino ad apparire.

Il dialogo sul morire tra ragione e fede si colloca in questo contesto.

[1] Gustavo Bontadini, filosofo “neoclassico” originale e profondo, aveva spiegato che l'“Unità dell'Esperienza” – e cioè l'unità che compete alla totalità del contenuto dell'esperienza presa nella sua “attualità” ed “obbiettività” – «è non solo punto di partenza, ma l'unico punto di partenza del sapere in generale» (BONTADINI 1995<sup>3</sup>a, 129).

[2] Formatosi alla scuola di Bontadini, Emanuele Severino ha dato testimonianza ad un senso inaudito dell'originario del sapere: *l'affermazione dell'impossibilità che l'essente non sia* (cfr. Severino 1981, cap. XII, par. 6). Lo sviluppo di questo pensiero avrebbe ben presto portato lontano dal nucleo essenziale della "metafisica classica" cui guardava il maestro Bontadini, scatenando la celebre polemica intorno al senso della *verità dell'essere*.

[3] Severino fa vedere che la *struttura originaria* è "contraddizione" perché, pur essendo *l'incontrovertibile* (pur essendo ciò la cui negazione è autonegazione), è un che di *finito*: è posizione del Tutto ma, poiché nell'originario il Tutto si manifesta *processualmente*, ciò che viene posto come il Tutto non è il Tutto pieno, concreto e compiuto dell'"ente" dove è risolta ogni contraddizione del finito (Severino 1981, cap. VIII). Da questa considerazione di fondo prende corpo la riflessione sul rapporto tra "verità", "fede" e "salvezza". Ne presento di seguito, per sommi capi, le tappe principali.

[3.1] In *Studi di filosofia della prassi* Severino sostiene che l'adesione alla parola di Cristo, ossia la "fede" riposta in Lui, è ciò che "può" liberare la verità dalla "contraddizione" – nel senso che "può" essere ciò che apre la verità originaria del finito al massimo dispiegamento dell'essere che le è consentito. Ma resta aperta anche la possibilità opposta e cioè la possibilità che, scegliendo Cristo, quell'apertura venga meno e la verità si perda definitivamente.

In *Studi di filosofia della prassi* si sostiene dunque che il "cristianesimo" sta presente, dinanzi alla verità, come un "problema" autentico e cioè come un contenuto che non appare né come qualcosa di autocontraddittorio, né come qualcosa la cui negazione è negazione della verità. In questi *Studi* si afferma che, rispetto a questo come ad ogni altro "problema" autentico, è inevitabile che la verità prenda posizione (anche l'astenersi dal prendere posizione è una presa di posizione) e che pertanto *la verità è necessariamente nella fede*: quale che sia la scelta operata, la verità è *essenzialmente* unita alla fede. Ciò non significa che la verità sia necessariamente unita ad una fede in particolare, ma «è proprio perché il problema esiste che la verità si trova ad essere una scelta, si trova cioè praticamente impegnata» (Severino, 1984<sup>2</sup>, p. 118). «In *Studi di filosofia della prassi*», scrive Severino, «la verità vede la propria salvezza come qualcosa che è *possibile* che stia nelle sue mani, ossia come qualcosa il cui accadimento è *possibile* che dipenda dalla *libera scelta* della verità stessa» (*Ibi*, p. 328).

[3.2] In *Essenza del nichilismo* l'attenzione si concentra su due contraddizioni ulteriori rispetto a quella inerente alla struttura originaria in quanto apparire finito del tutto. La prima è determinata dall'isolamento della "terra" dalla verità dell'essere. Posto che la "terra" è tutto ciò che incomincia ad apparire e cessa di apparire, l'atto per cui essa viene isolata dalla verità è l'inizio della "vita" dell'uomo nella "non-verità": è l'atto per cui l'uomo "volta le spalle" alla verità e concepisce se stesso come un ente che ha una certa potenza su se stesso e sulle cose. La seconda è l'alienazione metafisica, ossia la storia dell'Occidente in quanto testimonianza della terra isolata: la storia del nichilismo.

Nel diverso orizzonte concettuale di *Essenza del nichilismo*, la "salvezza" si configura come liberazione della verità dal contrasto con l'isolamento della terra. In questo contesto prende nuova forma anche il tema delle *implicazioni pragmatiche della verità*, ossia il tema dell'essere "nella fede" da parte della verità. Qui si ribadisce la tesi per cui la verità «non può non comprometersi» (Severino, 2005<sup>2</sup>, p.168): la verità si determina come "prassi" e cioè come "decisione", come "volontà", come "fede", e ciò significa che «la decisione determinata che di fatto accade [...], accade all'interno dello sguardo dove la verità la vede come ciò da cui potrebbe dipendere la salvezza della verità» (*Ibi*, p. 435). La differenza rispetto agli *Studi di filosofia della prassi* è che la "libertà" della "decisione" non è più intesa come la possibilità che quell'ente (quell'eterno) che è la "decisione" sarebbe potuto non esserci (tratto nichilistico ancora dominante negli *Studi*), ma come la possibilità che quella "decisione" sarebbe potuta non apparire.

In *Essenza del nichilismo* si afferma inoltre che la fede è "contraddizione" non solo nel senso che ciò di cui si è certi, nella fede, non è la struttura originaria incontrovertibile, ma anche nel senso che la fede è la radice stessa dell'alienazione essenziale: «La volontà di sottrarre la terra al destino è il fondamento e l'essenza della fede in quanto tale [...]. La fede è volontà di potenza non solo perché è una prevaricazione sulle altre fedi, ma perché è la stessa volontà di impadronirsi della terra sottraendola al destino» (*Ibi*, p. 384).

[3.3] Il pensiero dell'eternità dell'ente trova ulteriore sviluppo in *Destino della necessità*. Qui viene alla luce che lo stesso tentativo di comprendere la "libertà" come determinazione dell'apparire (e cioè come "libertà" dell'apparire) è una forma di nichilismo: la libertà, scrive Severino, «appartiene all'essenza del nichilismo» (Severino, 1980, p. 19). Ad essere un eterno non è soltanto ciò che sopraggiunge, ma anche il *modo* determinato secondo cui il sopraggiungente sopraggiunge. Pensare che la "decisione" sia un ente "libero", nel senso che sarebbe potuto non sopraggiungere (che sarebbe potuto non apparire), è lo stesso che isolare dal Tutto l'accadere di quella decisione, il che significa pensare come non necessario (come accidentale) il legame che unisce quell'accadere a

tutti gli altri enti: «Negando *ogni* legame necessario col Tutto [...], l'isolamento nega insieme il legame necessario richiesto dall'eternità del Tutto e quindi nega l'eternità del Tutto» (Severino, 1980, p.116).

Se ogni “decisione” è eterna e, se tutto ciò che accade, è destino che accada, allora la salvezza della verità non può dipendere da una *libera* decisione della verità: «Nessuna decisione [...] può condurre al tramonto dell'isolamento. Ogni decisione si fonda infatti sull'isolamento della terra. Nessun salvatore (artefice di salvezza) è possibile. Ma ogni decisione appartiene al destino dell'accadimento. Se il tramonto dell'isolamento della terra è destinato ad accadere, allora è necessità che tutte le decisioni siano prese e il decidere portato al suo compimento» (*Ibi*, p. 448-449). In *Destino della necessità* appare dunque che «la verità non è in relazione alla possibilità di avere in mano la propria salvezza» (Severino, 1984, p. 328).

Posto che la “fede” è la radice stessa dell'errore, segue che, per la salvezza della verità, si richiede proprio il tramonto della “fede” e quindi dell’“agire”, della “decisione”, della “volontà” isolante – tramonto che non significa annullamento dell'errore e della follia (che, in quanto “enti”, sono eterni), ma apparire dell'errore e della follia come un che di “passato”, di “oltrepassato”. In *La Gloria* e in *Oltrepassare* Severino fa vedere che la salvezza del destino della verità dalla contraddizione dell'isolamento «non è affidata a una decisione, a una volontà “libera” [a una “fede”], ma è necessità» (Severino, 2001, p. 383-384), la necessità per cui «l'essenza autentica dell'uomo è destinata alla manifestazione autentica dell'Immenso» (Severino 2007, p. 537).

[4] Allievo di Bontadini e di Severino, anche Scola ha meditato a lungo sul tema dell’“unità dell'esperienza” muovendosi in una direzione che lo ha portato ad approfondire il nesso con l’“esperienza religiosa” e l’“esperienza di fede”.

Scola definisce la struttura originaria del sapere in termini di «esperienza integrale ed elementare della persona» (Scola, 1997<sup>2</sup>, p. 203). Tale esperienza nasce dall'impatto dell'io in azione col reale ed implica di per sé il riferimento alla dimensione dell'intero. In quanto apertura originaria al senso del tutto, l'esperienza umana va quindi concepita in relazione con il “senso religioso” inteso come interrogazione intorno al perché ultimo delle cose. Come si colloca dunque, in tale contesto, il problema del rapporto tra la ragione e la fede, tra la verità e la libertà?

Scola parte dal rilievo della disequazione originaria tra l'orizzonte intrascendibile dell'apparire in quanto apparire dell'essere, della totalità, e l'apparire dell'essere soltanto nell’“ente” e cioè in qualcosa che è “così e così” determinato. Questa situazione originaria istituisce la natura del simbolico: l’“essere”, il senso del Tutto traspare nell’“ente”. Rinviando allo sviluppo di una «ontologia simbolica», Scola scrive che l'essere si comunica nel segno: «L'essere nel segno si ri-



*vela* interpellando il soggetto a cui è destinato affinché quest'ultimo possa acconsentirvi. In quanto evento, l'essere si dà sempre in un segno; in quanto è rivelazione, l'evento dell'essere interpella sempre una coscienza che lo possa accogliere. La libertà dell'uomo deve concorrere necessariamente con la ragione nell'assenso dell'essere» (*Ibi*, p. 243).

La struttura simbolica del reale – per cui ogni “ente” è “segno” dell'essere – provoca la risposta dell'uomo e svela la natura della fede: «In questo senso si deve riconoscere che la struttura ultima dell'atto di coscienza, che si rapporta (intenziona) alla realtà, ha la *forma di fede* (non però di un generico concetto di credenza). Quindi la fede così concepita non è estrinseca alla ragione, ma in certo senso ne costituisce la verità. Infatti, lungi dal confondersi con la ragione, ne rappresenta il fondamento critico» (*Ibidem*).

[4.1] Il dato «incoercibile» e «incontestabile nella sua tenacia» è che «*qualcosa si dà a qualcuno*» (Scola, 2001a, p. 16): ogni ente che si fa innanzi «veicola l'avvenimento di *qualcosa* che lo oltrepassa e *che si dà a qualcuno* attraverso l'ente stesso» (Scola, 2008, p. 74). Intenzionando questo o quell'ente determinato – spiega Scola – «in realtà io aderisco all'“essere” che mi interpella nella singolarità di questo ente» (*Ibidem*). In questo movimento di adesione all'evento dell'essere che interpella la libertà, l'“esperienza integrale ed elementare dell'uomo” prende la forma della decisione, della scelta, della presa di posizione rispetto alla provocazione dell'essere. Su questa base Scola può considerare l'originario in termini di implicazione reciproca di fede e di ragione: «Ragione e fede non sono due sfere d'acciaio che possono al massimo toccarsi, ma restano sempre estrinseche. Si implicano l'un l'altra in un intero in cui, pur essendo sempre intrecciate, mantengono la loro autonomia» (*Ibidem*). In tale contesto la fede cristiana viene pensata «come l'attuazione, per grazia, di questa struttura originaria della fede» (Scola, 1997<sup>2</sup>, p. 243).

[4.2] A questo punto può essere interessante approfondire la posizione di Scola tenendo sullo sfondo le considerazioni di Severino circa il rapporto tra “verità” e “fede”. Il discrimine tra le due posizioni è la diversa concezione della qualità del “vedere” di cui la fede si fa carico.

Innanzitutto va precisato che, per Scola, l'esperienza religiosa «non rappresenta qualcosa di qualitativamente diverso rispetto all'esperienza umana elementare, ma ne costituisce la pienezza o l'inveramento» (*Ibi*, p. 204), pienezza che implica una dimensione di affidamento: la fede. L'esperienza cristiana va invece pensata in posizione di continuità e di discontinuità rispetto all'esperienza umana e religiosa: continuità per la *ragionevolezza* dell'ipotesi della Rivelazione e discontinuità o rottura stante l'assoluta «inesigibilità dell'evento della Rivelazione» (*Ibi*, p. 205).

In questa prospettiva l'esperienza cristiana si configura come incontro di libertà: all'origine vi è la libertà infinita dell'evento rivelatore (Dio), la cui "presenza" mette in gioco la libertà finita dell'uomo. Ma, perché l'evento rivelatore si veda, occorre che la libertà finita dell'uomo "decida" per Lui e cioè "decida" di vedere: «La verità non coincide con il risultato effettuale della decisione dell'uomo, essa infatti è pura donazione: si manifesta da sé e per sé (momento fenomenologico) e tuttavia, questa stessa verità, nella sua trascendenza assoluta, esige per attestarsi l'atto di tale decisione» (Scola, 2001a, p. 25).

Ma che cosa si intende per "verità" laddove il senso del suo essere *manifesta da sé e per sé* si lega ad una "decisione" e cioè al consenso che la fa propria? Ciò che per attestarsi *esige* l'atto della "decisione" (l'atto della volontà) non può essere infatti ciò che si mostra da sé e per sé: non può essere ciò la cui negazione comporta la negazione della struttura originaria.

[4.3] La manifestatività della fede cristiana (l'"esperienza cristiana") si riferisce all'annuncio di Gesù, ossia all'apparire delle cose dette da Gesù. Ma ciò di cui si parla nell'annuncio (il *kérygma*) è ciò che può essere negato senza contraddizione: è l'apparire di ciò che è incapace di imporsi sulla propria negazione perché annuncia l'"invisibile" – secondo la nota definizione di Eb 11,1 la fede è, infatti, "argomento delle cose che non appaiono". Su queste basi, Severino può dire che «se, affinché ci sia fede, è necessario che appaia l'annuncio degli invisibili, e dunque è necessario che appaia la controvertibilità di ciò che è annunciato (il suo oscillare tra il sì e il no), l'apparire della controvertibilità di ciò che è annunciato è il fondamento della fede. Ma l'apparire della controvertibilità di ciò che è annunciato è il *dubbio* [...]. Questo vuol dire che *il dubbio è il fondamento della fede*» (Severino, 1995<sup>2</sup>, p. 93-94).

Il "neoclassico" Bontadini aveva riconosciuto che tra la ragione e la fede non c'è «incompatibilità formale; per lo meno sino a tanto che l'esercizio della ragione non abbia portato alla negazione dei contenuti della fede» (Bontadini, 1995<sup>2b</sup>, p. 199). Se dunque il "fedele" «*crederà* che la ricerca [e cioè l'indagine razionale] non potrà mai andare, definitivamente, contro la sua fede» (*Ibi*, p. 196), il "filosofo" non può invece escludere che il contenuto della fede sia negato senza contraddizione e cioè senza che ciò implichi la negazione della "ragione".

Per Scola l'esperienza cristiana, che è «originariamente anche esperienza ecclesiale» (Scola, 1997<sup>2</sup>, p. 207), è invece *essenzialmente* il riconoscimento di una presenza, è «l'incontro con il fatto obbiettivo di Gesù Cristo che l'uomo è messo in condizione di cogliere – per la grazia della fede – nel suo significato pieno, come profondamente altro, assolutamente gratuito, ma nello stesso tempo profondamente corrispondente alla propria persona, e perciò capace di esaltare e compiere la sua

natura razionale, oltre che di mettere in moto la radice della sua libertà che è dipendenza» (*Ibi*, p. 208).

Ma in che senso si parla dell'incontro con Gesù Cristo come di un "fatto obbiettivo"? L'incontro con una "persona" è davvero un che di "evidente"? Inoltre, l'affermazione che la fede in Cristo è mossa dalla volontà spinta dalla potenza infinita della grazia, è forse qualcosa rispetto alla quale si può dire che, se la nego, nego l'innegabile? Si deve comunque tener fermo che la "certezza" della fede in Cristo non va in alcun modo confusa con l'"evidenza" che è propria della struttura originaria.

Come s'è visto, Scola fa richiamo al valore dell'evidenza "simbolica". È in questo contesto che trova spazio il progetto di iscrivere la "fede" nella struttura originaria e la denuncia di una ragione che cerca il fondamento del sapere solo in se stessa e che per questo «si concepisce come "separata" (ab-soluta) dall'atto con cui la coscienza, ed in particolare la coscienza "credente", si riferisce alla verità [...]. Comunque si qualifichi l'ambito assegnato alla fede (razionale, arazionale, sovrarazionale) essa resta assolutamente *estrinseca* alla ragione» (Scola, 1997<sup>2</sup>, p. 241-242). Si tratta dunque di riconsiderare il senso della "ragione" e di capire che «l'evidenza della verità non coincide con l'evidenza incontrovertibile della ragione, ma è più ampia» (*Ibi*, p. 254).

Sull'esistenza di altre forme di "verità", non riducibili all'evidenza incontrovertibile, va però tenuto presente ciò che afferma Severino quando rileva che «tra l'incontrovertibile e il controvertibile – ossia tra l'assoluto *stare* del *de-stino* della verità e ciò che non è assoluto stare, tra il destino la cui negazione è autonegazione e tutto ciò che, pur tentando di "stare", non sta come ciò la cui negazione è autonegazione – *non c'è medio*» (Severino, 1984<sup>2</sup>, p. 309).

[5] A proposito della questione della "salvezza", Scola prende le mosse da un tema classico: «Come definire altrimenti che con la parola enigma il fatto che l'uomo è, ma *non ha in sé il fondamento del suo essere?*» (Scola, 1991, p. 31). La contingenza dell'"ente", e cioè l'affermazione che l'"ente" è, ma potrebbe non essere, è per Scola una «evidenza originaria» (*Ibidem*). Questa natura enigmatica ed ec-centrica dell'uomo che «è, ma *non ha in sé il fondamento del suo essere*», rende l'esistenza "drammatica" ed impone all'uomo la domanda di "salvezza", che è salvezza dal dolore e dalla morte.

Scola afferma che «Cristo scioglie l'enigma dell'uomo, ma non ne *pre-decide* il dramma. Anzi, in certo senso, lo radicalizza. Infatti vivere ogni circostanza, rapporto, atto – in cui il dramma si manifesta – "in Cristo" chiede il nostro *sì* o il nostro *no* a Lui» (Scola, 2001b, p.101). Ad essere chiamata in gioco nel "dramma" (e cioè nell'impatto col reale dell'io in azione) è la libertà:

«Esistendo, agendo, io inesorabilmente dico sì o no all'essere che mi chiama. Non posso non pronunciarmi!» (*Ibi*, p. 104).

In forza della morte/resurrezione di Cristo la morte «non è più un cadere nel nulla, ma vera nascita nell'abbraccio del Padre» (*Ibi*, p. 25). *In Cristo* l'uomo è già nella Gloria (cfr. 1Cor 3,18), anche se resta in attesa della piena manifestazione della "Gloria futura che dovrà essere rivelata in noi" (Rm 8,18). Nell'abbraccio del Padre tutto l'essere è dunque "salvo" e Tommaso può dire che la resurrezione di Cristo è il concreto oltrepassamento della morte, sicché era conveniente che il corpo di Cristo risorgesse con le cicatrici che Egli conservò «non per l'incapacità di sanarle, ma per portare in perpetuo il trionfo della sua vittoria» (*Summa theol.*, III, q. 54, a. 4).

Per Severino l'essere è invece da sempre salvo dal nulla e dall'"errore" dell'isolamento ed è destino che la salvezza, ossia la manifestazione della verità non più contrastata dall'errore, ad un certo punto incominci ad apparire. Non c'è dunque bisogno di un Salvatore che assicuri la permanenza nell'essere: «Gli essenti hanno bisogno di salvezza solo in quanto sono separati dal destino della necessità, dunque dalla totalità dell'essente e tra loro – anzi, in quanto ognuno è separato da se stesso, cioè dal suo essere [...]. La volontà salvifica è l'errare, cioè la violenza della volontà isolante, che da un lato rende un nulla l'essente in cui consiste la terra [...], dall'altro, volendo salvare questo nulla, pensa che questo nulla sia un essente» (Severino, 2001, p. 356-357).

Per la testimonianza della verità dell'essere (secondo necessità) la Gloria è il destino dell'"uomo" e non qualcosa di cui l'uomo partecipi ricevendola "ab alio": procedendo nella Gloria, verso l'apparire della Gioia del Tutto, l'"uomo" procede verso se stesso, essendo destinato alla «più ampia arcata dell'Immenso» (Severino, 2007, p. 699).

## BIBLIOGRAFIA

- Bontadini G. (1995<sup>3a</sup>) *Saggio di una metafisica dell'esperienza*, Vita e Pensiero, Milano.  
 (1995<sup>2b</sup>) *Conversazioni di metafisica*, 2 tomi, Vita e Pensiero, Milano, I.
- Severino E. (1980) *Destino della necessità*, Adelphi, Milano.  
 (1981) *La struttura originaria*, Adelphi, Milano (nuova ed. ampl.).  
 (1984<sup>2</sup>) *Studi di filosofia della prassi*, Adelphi, Milano.  
 (1995<sup>2</sup>) *Pensieri sul cristianesimo*, Rizzoli, Milano.  
 (2001) *La Gloria*, Adelphi, Milano.  
 (2005<sup>2</sup>) *Essenza del nichilismo*, Gli Adelphi, Milano.  
 (2007) *Oltrepassare*, Adelphi, Milano.
- Scola A. (1991) *Hans Urs von Balthasar: uno stile teologico*, Jaca Book, Milano.  
 (1997<sup>2</sup>) *Questioni di antropologia teologica*. PUL-Mursia, Roma.  
 (2001a) *Quale fondamento? Note introduttive*, in "Rivista Internazionale di Teologia e di Cultura. Communio", n. 180, pp 14-28.  
 (2001b) *Se vuoi, puoi guarirmi*, Cantagalli, Siena.  
 (2008) *Ateismo della ragione e ragioni della fede*, in dialogo con P. Flores D'Arcais, Marsilio, Venezia.

**GIUSEPPE MAZZOCATO**

*Facoltà di Teologia del Triveneto*

*LA RIMOZIONE DELLA MORTE E IL SENSO CRISTIANO DEL MORIRE*

**Abstract:**

La morte costituisce un fatto ed è insieme il più intimo e singolare dei vissuti umani. Ai due profili corrispondono due diversi modi di rapportarsi alla morte che corrispondono alle due figure della ragione e della fede, evocate dal titolo del convegno. In quanto costituisce un "fatto", la morte viene oggettivata, mentre, in quanto vissuto, la morte costituisce un profilo del vivere umano ed è indissociabile da esso, per cui il senso del morire già appartiene al senso del vivere. Se alla ragione appartiene il momento oggettivante del sapere umano, la fede si colloca sul piano dei vissuti e si offre come risorsa ermeneutica. I due profili non sono divaricabili ma nemmeno riconducibili l'uno all'altro: l'evidenza del fatto non preclude la via alla fede.

La letteratura sul tema della morte e del morire, in occidente, è ormai cospicua. Essa non appartiene più solo all'ambito teologico, ma anche a quello storiografico e sociologico. Ricordiamo le opere di Philippe Aries o di Louis-Vincent Thomas o di Alberto Tenenti.

La tesi condivisa nella quasi totalità di tale letteratura è quella della rimozione della morte: una rimozione pratica, a livello di condotte sociali, di organizzazione degli ambienti pubblici e così via, ed una rimozione teorica, relativa alla mediazione culturale del fatto.

Non si deve confondere tale fenomeno della rimozione della morte con la pura e semplice secolarizzazione o burocratizzazione della vita civile. La rimozione, come ci insegna la psicoanalisi, è un fenomeno più profondo e va oltre le dinamiche normali della vita civile. Le forze che determinano la rimozione della morte vanno cercate tra i fattori inconsci che legano la coscienza collettiva a quella individuale ed agiscono nella pianificazione politica del vivere sociale, prima e al di là delle dichiarazioni di intenti dei singoli attori.

Se parliamo di rimozione della morte significa che riconosciamo nelle nostre società occidentali delle dinamiche che vanno al di là delle esigenze funzionali del vivere sociale e attingono ai sensi profondi del vivere umano. Ci riferiamo al senso dell'esser stati generati e del dover morire, appunto, e più in generale al senso del vivere. A tali significati l'individuo non può mai sottrarsi. Essi sono radicati nelle esperienze fondamentali dell'essere umano, abitano il suo mondo emotivo e intrattengono un rapporto particolarmente intenso anche con la società.

Succede che alcuni di questi moti subiscano, appunto, una censura, e che a seguito di essa vengano meno le risorse atte a dar voce a tali moti; l'individuo si trova allora solo, di fronte al compito di fronteggiarli ed interpretarli. La tesi della rimozione della morte, di cui parlano i nostri autori, segnala tale solitudine dell'individuo di fronte al fatto della morte. Spesso la morte si trasforma in fantasma e prende possesso della mente degli individui come interrogativo tanto inquietante quanto inespresso.

La ricognizione storica sul tema della morte in occidente segnala anche uno sfondamento dello scenario della nostra cultura, in quel *vulnus* che è la prodigiosa espansione della psicopatologia. Di *vulnus* si tratta, ed il fantasma della morte, di cui si parla, occupa un posto di primo piano. Sofferenza mentale e solitudine di fronte alla morte sembrano fenomeni correlati.

D'altra parte, la morte appartiene ai temi originari e fondanti la moderna psicoterapia e psico-analisi. L'elaborazione del lutto è oggi una pratica psicologica diffusa, sia in ambito psicopatologico, sia nell'ambito delle cure palliative e degli *hospice*. Dalla pulsione di morte freudiana, espressione di una radicale stanchezza del vivere e dei suoi conflitti, si è passati ad una psicologia attivamente impegnata a fronteggiare la morte, sul piano del senso.

In ogni caso, il ricorso alla psicologia attesta la difficoltà che l'individuo incontra nel misurarsi con l'evento della morte, nonostante il progresso della medicina. Attesta anche il fallimento dei tentativi di naturalizzare la morte, restituendola ad una sua presunta inoffensività psicologica, contro la drammatizzazione religiosa di essa. Secondo tale visione, la paura e l'angoscia umane di fronte alla morte sarebbero il prodotto delle pratiche religiose volte a rimediare ad esse.

Una società progredita deve invece procedere al recupero di un rapporto del tutto naturale con la morte, riscoprendo magari il detto epicureo, oggi variamente riproposto, secondo il quale il soggetto e la morte sono alternativi e non ha senso preoccuparsene.

In realtà, questo tentativo di estrarre alla morte il suo pungiglione non è riuscito e gli individui sono sempre e nuovamente ricondotti ad una visione drammatica di essa.

Visto che il lutto non può essere dissolto tramite una ideologia naturalista, rimane il compito di capire come si rapportino tra loro le forme tradizionali della elaborazione del tutto e quelle moderne o secolarizzate del professionista psicologo. La comprensione di tale rapporto è importante per capire gli sviluppi post-moderni delle nostre società occidentali o, come dice il noto giurista Pietro Barcellona, gli sviluppi post-umani.

Non intendiamo dire che la psicologia sia post-umana, ma che l'uso che di essa se ne fa è significativo per comprendere il post moderno ed i ruoli che i diversi attori – istituzioni sanitarie, soggetti politici, ideologie, chiese e religioni, famiglie - giocano nella nostra epoca.

Una tesi avanzata da certi indirizzi sociologici vede nell'offerta psicoterapeutica la forma secolarizzata delle mediazioni religiose del lutto. Se così è, sarebbe interessante capire quale delle due sia la più efficace, o se entrambe possano offrire un aiuto su questo tema tanto delicato e doloroso.

Essi suggeriscono uno schema interpretativo organizzato in due polarità: la polarità della *pietas* intesa come togliimento della sofferenza (della morte, nel nostro caso) e quella della *caritas* intesa come aiuto a capire e fronteggiare il senso della sofferenza.

Sulla prima ci soffermiamo quel tanto che basta per indicare un probabile mutamento di paradigma dell'etica occidentale e delle sue radici aristotelico-tomiste. Per san Tommaso l'amore ha per oggetto l'essere della cosa amata e differisce dalla *delectatio* la quale ha invece per oggetto gli aspetti accidentali dell'essere amato, grosso modo coincidenti con ciò che oggi chiamiamo 'qualità della vita'. Amare una persona, dunque, significa volere che esista, significa rallegrarsi del fatto che esiste e possa continuare ad esistere.

Ebbene, ci sembra stia avvenendo un'inversione di queste due figure, per cui gli aspetti sensibili dell'essere prevalgono sull'essere in quanto tale. Ci avventuriamo in una formulazione di principio: l'etica post moderna della *pietas* preferisce "nessun essere" ad un essere sofferente.

La figura cristiana della *caritas* come si rapporta a tale etica postmoderna della *pietas*?

Ariés individua il passaggio da una forma arcaica di elaborazione del lutto ad una cristiana, nell'idea proto moderna di preparazione alla morte, della quale sarà espressione la ricca letteratura che va sotto il nome di "apparecchio alla buona morte". Da fatto ineluttabile, addomesticato nella ritualità funebre, la morte divenne il momento conclusivo della vicenda esistenziale dell'individuo e, in quanto tale, divenne anche il punto di vista capace di proporre il "panegirico" del defunto. L'idea cristiana del giudizio dopo la morte dà grande impulso a tale visione biografica della morte, conferendo al panegirico anche il senso del giudizio finale sulla vita della persona.

L'elemento fondamentale di tale prospettiva è il cimento tra l'individuo e la propria morte e perciò anche l'idea che la morte abbia un ineludibile rapporto con la vita, per cui il modo di affrontare la vita è per molti aspetti speculare al modo di affrontare la morte.

La negazione di ogni rapporto tra il vivente e la sua morte non rileva dunque un fatto, ma è un sillogismo, dietro il quale si nasconde un'opzione di senso, legittima certo, ma anche criticabilissima, dal momento che il rapporto tra lo stile del vivere ed il modo di morire è indubitabile.

La *caritas* cristiana verso il morente o il parente in lutto interpreta in senso forte o realistico tale rapporto tra la vita e la morte, tra l'individuo e la "sua" morte. Dal lutto si guarisce solo superando l'idea della morte e non rassegnandosi ad essa. La fede cristiana, certo, riconosce la realtà della morte e la separazione che essa introduce; tuttavia non la ritiene una separazione radicale né tanto meno definitiva. Essa, potremmo dire, affronta la morte di petto, negandola. Non però nel modo della rimozione, ma attraverso una particolare elaborazione del senso della condizione umana, per la quale la morte non è l'ultima parola sull'esistenza umana.

Accenniamo, a mo' di esempio, alla elaborazione paolina del rapporto tra morte e peccato. In essa, il tema è svolto sotto il profilo ontologico: «Il peccato è entrato nel mondo a causa di un solo uomo, Adamo. E il peccato ha portato con sé la morte. Di conseguenza, la morte passa su tutti gli uomini, perché tutti hanno



peccato» (Rom. 5,12). Sotto il profilo psicologico, Paolo afferma che il diavolo usa la morte come spauracchio per tenere in schiavitù gli uomini: «Poiché dunque i figli hanno in comune il sangue e la carne, anch'egli ne è divenuto partecipe, per ridurre all'impotenza mediante la morte colui che della morte ha il potere, cioè il diavolo, e liberare così quelli che per timore della morte erano soggetti a schiavitù per tutta la vita» (Ebrei 2, 14-18)

Secondo san Paolo, dunque, l'evidenza 'naturale' della morte costituisce il capolavoro di Satana, l'inganno per eccellenza, il più fatale dei fantasmi, perché mediante tale fantasma il diavolo tiene gli uomini incatenati alla paura e li rende nemici l'uno dell'altro.

Evidentemente, per Paolo, ciò che l'uomo chiama il fatto fisico della morte è solo una parvenza, la cui inconfutabilità dipende dall'incapacità umana di veder oltre.

La tesi non è così paradossale come sembra: chi si sognerebbe di dire che una persona "è morta" se, in qualche modo, si riuscisse ancora a comunicare con lei? Quindi, il concetto di morte è legato al fatto della comunicazione, prima e più che al fatto biologico.

In tal senso, gode di plausibilità la tesi paolina sopra esposta, secondo la quale la persuasività della morte è segno dello stato di peccato e dell'incapacità di veder oltre il fatto fisico, o di vedere Dio. La negazione di Dio è all'origine della credenza della morte.

La pratica credente del lutto non guarisce la persona mediante la rassegnazione alla morte, ma alimenta la speranza. Per tale ragione, essa può ospitare anche le più radicali emozioni del lutto, quelle nelle quali si manifesta il rifiuto della morte.

**ARNALDO PETTERLINI**

*Università degli Studi di Verona*

*LA NATURA UMANA TRA EROS E THANATOS*

**Abstract**

Il problema della natura dell'uomo è quanto Freud non ha mai smesso di indagare, soprattutto dopo aver scoperto, con l'Inconscio, quella parte della psiche che in precedenza non era mai stata studiata nei suoi meccanismi, nel suo linguaggio, nelle sue conseguenze.

Si è reso conto in tal modo che ciò che stava alla base di ogni sviluppo, sia biologico che psichico, era il principio di piacere (*Lust*) e dispiacere (*Unlust*). E anche quando negli anni venti ha scritto *Al di là del principio di piacere*, non è mai andato realmente "al di là". Ancora nel 1915 aveva affermato che "nel suo Inconscio ognuno di noi è convinto della propria immortalità"; nel 1923, in *L'Io e l'Es* immagina l'Es "sotto il dominio delle mute ma possenti pulsioni di morte", e tuttavia queste "cercano la pace e si sforzano di ridurre al silenzio, secondo l'indicazione del principio di piacere, l'Eros turbolento".

L'uomo contemporaneo cerca di evitare il pensiero della morte, e la moderna civiltà della tecnica si prefigge, tra i suoi fini, di prolungare indefinitamente la vita utilizzando tutti i mezzi possibili, entrando in tal modo in frequente conflitto con i valori etici e religiosi.

Con *Al di là del principio di piacere* (Freud, 1920) e con il conflitto mortale tra Eros e Thanatos Freud ha delineato il tratto conclusivo della sua antropologia.

Il percorso, lungo e tortuoso, delle vicissitudini della *libido*, si acquieta nell'ultima, definitiva lotta dell'Io con se stesso. La precedente distinzione-opposizione tra pulsioni sessuali e pulsioni di autoconservazione viene ora interamente assorbita dall'Eros, di fronte al quale si erge la silenziosa, ma possente pulsione di morte. "La dottrina delle pulsioni è, per così dire, la nostra mitologia" [Freud, 1932, vol.11°, p. 204].

La psicoanalisi, sia come tecnica sia come terapia, lascia il posto alla riflessione filosofica e alla sua memoria mitica. E' d'obbligo il richiamo ad Empedocle, con il doveroso distinguo rispetto alla parola del mago di Agrigento e al conflitto cosmico tra *φιλία* e *νεῖκος*, ricondotto ora al luogo freudiano più proprio: il territorio endopsichico e biologico. "Le due dottrine –dichiara Freud alludendo a quella di Empedocle e alla propria- sarebbero identiche se non fosse per un'unica

differenza: quella del filosofo greco è una fantasia cosmica, mentre la nostra aspira più modestamente a una validità biologica” [Freud, 1932, vol. 11°, p. 528].

Ma è ancora la filosofia a dettare tempi e prospettive. Sono in gioco gli argomenti supremi –la vita e la morte- che travalicano costantemente le anguste pareti dello studio, nelle quali si cerca di illuminare qualche angolo oscuro, qualche meccanismo dimenticato, qualche difesa tenacemente utilizzata, ma che riguardano un segmento temporale circoscritto; un tentativo, in fondo, di distogliere lo sguardo da ciò che oltrepassa questo limite temporale per realizzare una sicurezza che sarebbe radicalmente messa in questione da quello sguardo impietoso e senza infingimenti. E se l’Eros, col doveroso richiamo a Platone, coincide “con l’Eros dei poeti e dei filosofi” e “ tiene unito tutto ciò che è vivente” [Freud, 1920, vol. 9°, p. 236], Thanatos gli si oppone come forza disgregatrice e distruttrice. Il mito e la storia, sia antica che recente, ce ne offrono un tragico bilancio. Ce ne parla la *Genesi* fin dall’inizio. Ce ne parla la *Teogonia* con l’avvento della giustizia di Zeus, il padre degli Dèi e degli uomini, sorta dalle ceneri del feroce conflitto tra Olimpici e Titani. Gli spiriti più pensosi si interrogano sul perché, sulla genesi di tale potenza demoniaca, fino a porre la domanda capitale: *Si Deus est, unde malum?* Lo sgomento di Erasmo da Rotterdam non è dato tanto (o soltanto) dalle guerre contro un nemico inteso come “altro”, come estraneo o diverso, ma dalla lotta mortale tra i seguaci della stessa religione cristiana “Eserciti nemici si scontrano portando l’uno e l’altro l’insegna della croce. [...] Quel segno celeste, simbolo del vincolo perfetto e ineffabile che congiunge i cristiani, diventa punto di partenza in una corsa allo sterminio reciproco: e di una tale nefandezza facciamo Cristo spettatore e promotore” [Erasmo da Rotterdam, 1515, 1980, p. 223]. L’antropologia erasmiana pone la genesi ancora all’esterno, ad opera delle Furie.

Più recentemente, nel 1932, Einstein scrive a Freud: “C’è un modo per liberare gli uomini dalla fatalità della guerra? [...] Rispondere a questa domanda è diventata una questione di vita o di morte per la civiltà da noi conosciuta, eppure, nonostante la buona volontà, tutti i tentativi di soluzione sono purtroppo miseramente falliti” [Freud, 1932, vol. 11°, p. 289]. La seconda guerra mondiale di lì a qualche anno avrebbe tragicamente confermato questo fallimento. Freud, nella risposta, riprende il dualismo tra la pulsione di vita, l’Eros, che tende “a conservare e a unire”, e la pulsione di morte –Thanatos- che tende “a distruggere e a uccidere” [Freud, 1932, vol. 11°, p. 298]. È l’antica contrapposizione tra amore e odio; ma Freud ricorda che la pulsione distruttiva opera *all’interno* di ogni essere vivente “e che la sua aspirazione è di portarlo alla rovina, di ricondurre la vita allo stato della materia inanimata” [Freud, 1932, vol. 11°, p. 299].

La proibizione imperiosa del *non uccidere* “può soltanto esser rivolta contro un impulso altrettanto forte. Ciò a cui nessun uomo aspira, non c’è bisogno di interdirlo, poiché si esclude da sé” [Freud,

1915, vol. 8°, p. 144). E, citando Frazer, Freud aggiunge: “I crimini proibiti dalla legge sono sempre crimini che molti uomini commetterebbero sotto la spinta della loro propensione naturale. Se non esistesse questa propensione naturale non esisterebbero tali crimini, e se non esistessero tali crimini, a che scopo proibirli?” (Freud, 1912-1913, vol. 7°, pp. 127-128).

La guerra non è che lo scenario più ampio, sul quale si proietta, filogeneticamente, il germe mortale che si annida in ciascuno. La distruzione è, nella sua radice più profonda, autodistruzione (*Selbstdestruktion*). La legge di Haeckel vale qui come valeva nei confronti del sogno, in cui –e qui Freud si richiama a Nietzsche- “sopravvive un antichissimo brano di umanità” [Freud, 1899, vol.3°, p. 501]: il sogno come mitologia individuale e privata, e i miti e le leggende come il sogno dei popoli.

Ma è ancora alla filosofia cui Freud si affida per chiarire il senso della vita e della morte. “Improvvisamente –leggiamo in *Al di là del principio di piacere*- ci accorgiamo di essere approdati nel porto della filosofia di Schopenhauer, per il quale la morte è «il vero e proprio risultato e, come tale, scopo della vita», mentre la bramosia sessuale è l’incarnazione della volontà di vivere” [Freud, 1923, vol. 9°, p. 325]. E proprio perché il senso della vita è la morte, cioè l’annullamento della vita, il *télos* del senso è il venir meno del senso stesso, il traguardo è l’oblio perenne dell’inorganico.

Questa deriva nichilistica accomuna Freud ai grandi esponenti della cultura mitteleuropea tra Otto e Novecento; è anzi, per questo aspetto, uno che, con Nietzsche, ne ha reso coerente il percorso. Se nell’amore si annida costantemente il veleno dell’odio, nella vita il germe della morte, non desta meraviglia che con la *sublimazione* si assista al profondo legame che unisce gli opposti anche in quei valori più elevati, che si pongono al vertice della produzione di ogni civiltà. E se nella loro immediata fisionomia tali opposti sembrano escludersi a vicenda, ricondotti alla loro genesi scoprono una radice comune. Così si legge, ad esempio, nei *Tre saggi sulla teoria sessuale*: “La disposizione sessuale generalmente perversa dell’infanzia può essere considerata come la sorgente di tutta una serie delle nostre virtù” [Freud, 1905, vol. 4°, p. 542]. E, prima, in *Umano, troppo umano*, Nietzsche esorta a non illuderci troppo sulla bontà dei motivi che ci spingono ad agire. Questi motivi “per quanto alti siano i nomi che noi diamo loro, sono cresciuti dalle stesse radici in cui crediamo annidati i cattivi veleni; tra buone e cattive azioni non esiste una differenza di genere, ma tutt’al più di grado. Buone azioni sono cattive azioni sublimite; cattive sono buone azioni imbruttite e abbruttite” [Nietzsche, 1876-1878, 1965, p. 83].

L’invito, sia di Nietzsche che di Freud, è di spostare l’attenzione dall’apparente inconciliabilità degli opposti all’originaria genesi per Nietzsche e, per Freud, all’originaria ambivalenza, riscontrabile nelle parole primitive nelle quali, come nel sogno, l’opposto viene rappresentato in compagnia col proprio opposto, secondo le primitive e fondamentali relazioni associative. “Se fosse

chiaro –scrive Freud in un articolo del 1910 [Freud, 1910, vol. 6°, p. 7], non potremmo distinguere tra chiaro e scuro, e di conseguenza non potremmo avere né il concetto né la parola del chiarore”.

Accanto a questo significato logico-dialettico delle parole primordiali vi è tuttavia un significato affettivo, in cui l’ambivalenza presente nel linguaggio è sintomo di una più profonda ambivalenza emotiva presente nel mondo infantile al tempo dei primi e più aspri conflitti. L’amore-odio del complesso edipico non è solo una coppia di significati che si implicano vicendevolmente; è anche e soprattutto una presenza inquietante, fonte di angoscia e turbamento.

A questo riguardo la fenomenologia religiosa rappresenta un terreno privilegiato. Nel *Das Heilige (Il Sacro)* di Otto l’originaria ambivalenza si manifesta nell’intreccio del momento accattivante del *fascinans* con il momento repellente del *tremendum* [Otto, 1917, 1936, p. 43]. E’ la stessa ambivalenza presente nella parola greca δεινός, la cui straordinaria ricchezza di significati si polarizza intorno al duplice senso di *tremendo*, da un lato, e *degnò di rispetto e venerazione*, dall’altro. Così nel *Sacer* latino, che è insieme sacro ed esecrabile o, come precisa il Benveniste, “consacrato agli dei e carico di una colpa incancellabile, augusto e maledetto, degno di venerazione e che suscita l’orrore” [Benveniste, 1976, vol. II, p. 426].

E’ l’originaria ambiguità emotiva, che si ritrova nel pensiero magico del primitivo e del nevrotico, nelle crepe e negli anfratti dell’apparente razionalità dell’adulto civilizzato, e che si impadronisce del linguaggio e del mito e li piega alle proprie oscillazioni fino al limite del contrasto, della contrapposizione, in un gioco di conscio e inconscio, di latente e manifesto, di desiderabile e di detestabile.

Il segmento di senso, che l’uomo si affatica a costruire nell’arco della sua breve esistenza, è frutto di provvisorio volere: “La cultura –scrive Max Weber- è una sezione finita dell’infinità priva di senso del divenire del mondo, alla quale è attribuito senso e significato dal punto di vista dell’uomo” [Weber, 1904, 1958, p. 96].

E Schönberg, nella stessa Vienna di Freud (e di Wittgenstein, Musil, Kafka ecc.) scrive nel suo *Manuale d’armonia* (composto tra il 1909 e il 1911), nel quale il sistema musicale classico viene portato a radicale coerenza scardinandone successivamente l’assolutezza: “(L’allievo) deve sapere che le condizioni della dissoluzione del sistema sono contenute in quelle stesse condizioni che lo determinano, e che in tutto ciò che vive esiste ciò che modifica, sviluppa e distrugge la vita” [Schönberg, 1922, 1973, p. 37]. E il teologo Karl Barth arriverà a sostenere che l’ateismo è l’anima segreta della teologia liberale, il cui più coerente rappresentante è appunto l’ateo Feuerbach [Barth, 1922].

L’opposizione più ampia, tra Eros e Thanatos, definisce la fisionomia definitiva, ma insieme profondamente problematica, dell’antropologia freudiana. Thanatos è l’*ad quem* di Eros, e il

principio di piacere sembra soggiacere alla forza silente e inesorabile della pulsione di morte, ma in realtà ne determina il percorso. *Al di là del principio del piacere* è un “al di là” governato da questo stesso principio, che risulta non oltrepassabile. Il desiderio di Eros di ripristinare l’onnipotenza perduta diventa insopprimibile. “Lo sviluppo dell’Io –annota Freud nella *Introduzione al narcisismo*- consiste nel prendere le distanze dal narcisismo primario e dà luogo a un intenso sforzo inteso a recuperarlo” [Freud, 1914, vol. 7°, p. 470]. Questo “intenso sforzo” non subisce tentennamenti o interruzioni. L’intervento del principio di realtà non è un autentico principio, ma si pone al servizio dello stesso principio di piacere: “Il sostituirsi del principio di realtà –riconosce Freud nelle *Precisazioni sui due principi dell’accadere psichico*- non significa la destituzione del principio di piacere, ma una migliore salvaguardia di esso” [Freud, 1911, vol.6°, p. 458].

E, in maniera solo apparentemente paradossale, nemmeno nei confronti della morte Freud è andato “al di là del principio di piacere”, non solo quando –com’egli dice nelle *Considerazioni sulla guerra e la morte*–“nel suo inconscio ognuno di noi è convinto della propria immortalità” [Freud, 1915, vol. 8°, p. 137], ma soprattutto quando in *L’Io e l’Es* Freud si immagina l’Es “sotto il dominio delle mute ma possenti pulsioni di morte, le quali cercano la pace e si sforzano di ridurre al silenzio, secondo l’indicazione del principio di piacere, l’Eros turbolento; ma non vorremmo in tal modo aver sottovalutato la parte che spetta all’Eros” [Freud, 1923, vol. 9°, p. 520]. Lo sforzo di Thanatos di ridurre al silenzio l’Eros è compiuto “secondo l’indicazione del principio di piacere”. E se il *télos* di Thanatos è il ritorno a uno stato precedente e, da ultimo, alla quiete assoluta dell’inorganico, questa via regressiva è appunto quella indicata dal principio di piacere: nel desiderio inesausto –nel narcisismo- di recuperare l’originaria onnipotenza perduta; nell’esperienza onirica, nella quale il desiderio sopprime il reale e il linguaggio concettuale ritorna al più primitivo linguaggio immaginativo; nel trauma sessuale infantile, la cui memoria, catturata dal desiderio, non è più in grado di distinguere fantasia e realtà.

Lo scopo supremo di Eros e Thanatos –la quiete dell’inorganico- è raggiunto da entrambi; ma sono entrambi, allo stesso tempo, vincitori e vinti.

Ma prima, nella zona grigia, quando la vita è forse tale, ma forse non è vita; quando la morte è forse tale, ma forse non è morte, che cosa è vita e che cosa è morte?

E’ questa la domanda che oggi ci interpella. Forse non c’è possibile risposta che elimini ogni dubbio, ma essenziale tuttavia sarebbe la corretta impostazione del problema.

Lo sviluppo imponente e tumultuoso della tecnologia ha cancellato la precedente certezza nell’identificazione della vita e della morte –il battito del cuore che s’interrompe, il respiro che cessa-. Ma trattandosi di vita *umana*, di morte *umana*, quale ulteriore significato, nei confronti della

vita e della morte, è determinato dall'aggettivo *umano*? Si ripropone così, costantemente, l'interrogativo radicale: che cos'è l'uomo?

A questa domanda la tecnologia non sa e non può rispondere, perché non le appartiene. Ma è una domanda che l'etica, che giudica l'agire e dunque anche l'agire tecnologico, deve necessariamente presupporre. E tuttavia l'incertezza della risposta, la molteplicità polemica delle valutazioni morali cui assistiamo quotidianamente, lasciano trasparire non solo la presenza di un conflitto tra etiche diverse, che rende inevitabile la problematicità di ogni valutazione, ma testimonia quella più radicale incertezza sulla natura stessa dell'uomo.

## BIBLIOGRAFIA

- Barth K. (1922), *Der Römerbrief, L'epistola ai Romani*, tr. it. di G.Miegge, 1965, Feltrinelli, Milano.
- Benveniste E., *Il vocabolario delle istituzioni indoeuropee*, vol. II, ed. it. a cura di M.Liborio, 1976, Einaudi, Torino.
- Erasmus da Rotterdam (1515), *Adagia*, tr. it. a cura di S.Seidel Menchi, 1980, Einaudi, Torino.
- Freud S. (1899) *Die Traumdeutung, L'interpretazione dei sogni*, in *Opere*, a cura di C.Musatti, vol. 3°, tr. it. di E.Fachinelli e H.Trettl Fachinelli
- Id. (1905) *Drei Abhandlungen zur Sexualtheorie, Tre saggi sulla teoria sessuale*, in *Opere*, cit., vol. 4°, tr. it. di M.Montinari;
- Id. (1910) *Über den Gegensinn der Urworte, Il significato opposto delle parole primordiali*, in *Opere*, cit., vol. 6°, tr. it. di E. Lucerna;
- Id. (1912-13) *Totem und Tabu, Totem e tabù*, in *Opere*, cit., vol. 7°, tr. it. di S.Daniele;
- Id. (1914) *Zur Einführung des Narzissmus, Introduzione al narcisismo*, in *Opere*, cit., vol. 7° tr. it. di R.Colorni;
- Id. (1915) *Zeitgemässes über Krieg und Tod, Considerazioni attuali sulla guerra e la morte*, in *Opere*, cit., vol. 8°, tr. it. di C.L.Musatti;
- Id. (1920) *Jenseits des Lustprinzips, Al di là del principio di piacere*, in *Opere*, cit., vol. 9°, tr. it. di A.M.Marietti e R.Colorni;
- Id. (1922) *Das Ich und das Es, L'Io e l'Es*, in *Opere*, cit., vol. 9°, tr. it. di C.L.Musatti;
- Id. (1932) *Warum Krieg?, Perché la guerra?(Carteggio con Einstein)*, in *Opere*, cit., vol. 11°, tr. it. di S.Candrea e E.Sagittario;
- Id. (1932) *Neue Folge der Vorlesungen zur Einführung in die Psychoanalyse, Introduzione alla psicoanalisi (nuova serie di lezioni)*, in *Opere*, cit., vol 11°;
- Id. (1937) *Die endliche und die unendliche Analyse, Analisi terminabile e interminabile*, in *Opere*, cit., tr. it. di R.Colorni.
- Nietzsche F.(1876-1878), *Menschliches, Allzumenschliches, Umano, troppo umano. I. Frammenti postumi (1876-1878)*, tr. it. di S. Gianetta, 1965, Adelphi, Milano.
- Otto R. (1917), *Das Heilige, Il Sacro*, tr. it. di E. Bonaiuti, Feltrinelli, Milano 1966.
- Schönberg A. (1922) *Harmonielehre, Manuale d'armonia*, a cura di L. Rognoni, tr. it. di G.Manconi, Il Saggiatore, 1963, Milano.



-Weber M. (1904) *Die «Objektivität» sozialwissenschaftlicher und sozialpolitischer Erkenntnis*, *L'«oggettività» conoscitiva della scienza sociale e della politica sociale*, in *Il metodo delle scienze storico-sociali*, a cura di P.Rossi, 1958, Einaudi, Torino

.

**MARCO SAMBIN**

*Università degli Studi di Padova*

*MORTE ED ESPERIENZA: VIVERE IL MORIRE*

**Abstract**

A Chiamiamo campo esperienziale l'insieme di eventi che accadono. Possiamo quindi dire che l'esperienza degli uomini è popolata di accadimenti che abbiamo la tendenza a chiamare oggetti. Pertanto oggetto è un qualsiasi modo di organizzarsi del campo esperienziale che realizzi una emergenza, cioè che accumuli sufficiente energia per essere esperito

B Il formarsi degli oggetti è un continuo processo dinamico che ha la caratteristica di essere transeunte. La permanenza dell'oggetto, la sua costanza, è originata dall'opportuno sommarsi di effetti transeunti. La transizione avviene tra un valore massimo e uno minimo di presenza sul piano dell'esperienza. Nel campo esperienziale non si ha valore zero, lo zero è solo un limite. Qualsiasi affermazione sul nulla ha una qualità esperienziale e come tale è una emergenza, per quanto poco evidente, del campo esperienziale

C L'oggetto-morire è un oggetto particolarmente solido (evidente, ben formato) che ha la caratteristica di basarsi sul processo di transizione e non su quello della permanenza. Tutti gli altri oggetti della nostra esperienza godono di una certa costanza perché ripetibili, il morire appare un oggetto particolare perché non ripetibile e perché relegato ad un valore zero esperienziale non realizzabile

D L'io esperisce il morire. L'oggetto morire è presente nel campo esperienziale in relazione ad un io che lo origina. E' l'io che forma la sua morte. Il morire è un processo di transizione in cui viene annullata la possibilità di esperire dell'io. In assenza di io non si ha la morte, il morire in quanto oggetto esperienziale è costitutivo dell'io, è una emergenza del campo esperienziale che lo caratterizza. Noi siamo anche la nostra morte.

**Introduzione**

Quello che mi propongo in queste pagine è di vedere come si possa intendere la morte dal punto di vista di chi si interessa al modo con cui gli oggetti compaiono sul piano della nostra esperienza. Di morte si può parlare da qualsiasi punto di vista proprio perché è intimamente legata alla vita e la vita si manifesta e può essere descritta in numerosissimi modi. Il punto di vista che espongo è

legato a ciò di cui mi sono interessato nel corso della mia vita (-morte): osservare come si organizza la nostra esperienza a partire dagli oggetti semplici per finire a quelli ben più complessi, e di questi oggetti osservare le modalità con cui si formano, con cui permangono e con cui decadono. Una modalità di conoscenza in cui i metodi di indagine sono codificati e consueti per oggetti semplici e di necessità diventano più articolati e meno maneggiabili per oggetti più complessi. Ma l'intendimento sperimentale e il metodo rimangono nonostante la complessità, potremmo definirla come una sorta di gnoseologia sperimentale. Qui compaiono solo schematiche linee.

### **Premesse sull'esperire.**

Chiamiamo campo esperienziale l'insieme di eventi che accadono. Il mondo è tutto ciò che accade. Possiamo quindi dire che l'esperienza degli uomini è popolata di accadimenti che abbiamo la tendenza a chiamare oggetti. Pertanto oggetto è un qualsiasi modo di organizzarsi del campo esperienziale che realizzi una emergenza, che accumuli sufficiente energia per essere esperito. In altre parole: il nostro mondo così come lo percepiamo pensiamo fantastichiamo non è nient'altro che un addensarsi energetico (o esperienziale, se abbiamo problemi con le energie) di condizioni sottostanti.

Questo organizzarsi di condizioni può originare oggetti.

Analogamente a quanto succede nelle scienze più "esatte" in cui oggetto e campo hanno una intrinseca relazione e interdipendenza al punto che i due termini sono solo distinzioni linguistiche o operative, anche sul piano esperienziale si vengono formando emergenze di campo, addensamenti di condizioni, che nel nostro linguaggio quotidiano chiamiamo "oggetti". Pertanto un oggetto è qualsiasi porzione di campo che realizzi quelle condizioni che ce la fanno comparire come emergente sul piano dell'esperienza. Oggetto quindi non è una cosa, ma anche una cosa. Oggetto può essere anche quell'area dell'esperire che chiamiamo stato d'animo, affetto, condizione, volizione, desiderio, aspettativa, relazione, indefinitezza (e molto altro), e sarà dotato di maggiore "oggettività" quanto più il suo organizzarsi sul piano esperienziale è solido, ben formato, stabile ed esperienzialmente economico.

In genere siamo consapevoli solo delle condizioni emergenti, ciò che appare sul piano del nostro esperire. Le condizioni che permettono questo comparire ci sfuggono secondo gradi variabili di "non realtà". Quando non ci sfuggono più diventano oggetti, cioè affiorano alla superficie dell'esperire. Un esempio di tipo psicodinamico è dato dal concetto di "inconscio", uno di tipo scientifico è dato dalla "scoperta".

La realizzazione sul piano esperienziale secondo una data modalità origina quella popolazione di oggetti che chiamiamo mondo. Mondo è un insieme, famiglia, organizzazione di eventi riusciti ad emergere sul piano esperienziale. La realizzazione di un mondo richiede così tanta energia da precludere, o da ostacolare seriamente, la formazione di una diversa popolazione di oggetti, esclude cioè un altro mondo. Nella nostra vita siamo in genere in grado di realizzare la costruzione di un mondo, e ciò richiede un grande impiego energetico; a volte riusciamo ad accumulare un surplus di energia esperienziale in grado di aprirci la possibilità di introdurre variazioni del mondo iniziale in cui siamo stati inseriti, difficilmente cambiamo in toto il nostro mondo. La possibilità di transitare ad un altro mondo, cioè di fare esperienze diverse (di qualsiasi sorta), è una caratteristica realizzata all'interno del nostro mondo, cioè è del mondo.

## **B. Il formarsi degli oggetti**

### *B1. Transizioni tra essere e non essere*

Il formarsi degli oggetti non è statico, dato una volta per tutte, ma ha delle vicissitudini, è transeunte, è un continuo processo.

La permanenza dell'oggetto, la sua costanza, è originata dall'opportuno sommarsi di effetti transeunti. La transizione avviene tra un valore massimo e uno minimo di presenza sul piano dell'esperienza.

Il valore massimo ci è noto e può essere rappresentato da un oggetto ben formato che si sta organizzando ora nella nostra esperienza. Il valore minimo non è lo zero ma una tendenza allo zero e costituisce il luogo di interessantissimi processi della mente umana: ricordare, creare, scoprire, illudersi. E ciò avviene perché non si può realizzare uno zero esistenziale.

Nessun oggetto è perennemente presente, nessun oggetto è perennemente assente. Ciò che per noi è presenza e assenza viene descritto da modalità di comparsa sul piano fenomenico. Attribuiamo la qualità di essere presente a quel fatto esperienziale, cioè a quell'oggetto, che è relativamente poco dispendioso per la sua realizzazione. E quindi analogamente attribuiamo la qualità di non presente a quell'oggetto che richiede un grande dispendio per essere realizzato. La matita sulla scrivania è un oggetto presente perché la percepisco facilmente, perché con un semplice movimento posso raggiungerla. La stessa matita non è presente durante una gita in moto, per "realizzarla" cioè per far sì che abbia le caratteristiche che riscontro quando sono seduto alla scrivania, debbo tornare nello studio e accertarmi che la matita sia ancora lì. "Tornare allo studio" ha diversi gradi di costo esperienziale: sono distantissimo, sono impegnatissimo in altre attività per cui solo a malincuore mi distoglierei per tornare, oppure: il mio giro in moto è una passeggiatina fuori porta e per di più

non vedo l'ora di rioccuparmi della attività consueta che esercito nel mio studio, proprio quello dove c'è l'amata matita.

Anche l'oggetto più desiderato per comparire in maniera adeguata sul piano dell'esperienza deve transitare tra momenti di presenza e momenti di assenza. Per quanto desiderato non è possibile che permanga costantemente sul piano esperienziale. La "bontà" di presenza di un oggetto sul piano dell'esperienza è legata ad un adeguato processo ciclico di emergere e recedere, in altre parole di esserci e non esserci. Il transitare ciclicamente tra l'essere e il "nulla" costituisce la solidità dell'oggetto.

### *B2. La permanenza dell'esserci*

Poiché il morire è un brano di esperienza, un oggetto, avrà modalità di costituirsi simili a quelle proprie degli altri oggetti. Non possiamo pensare che ci siano "leggi" diverse per la morte. Esattamente come quando vediamo un fulmine colpire un albero e non attribuiamo diversa natura all'albero, ripetibile, statico, osservabile con agio in confronto al fulmine istantaneo irripetibile osservabile con dis-agio, allo stesso modo dobbiamo ipotizzare una stessa "natura" per gli oggetti che popolano quotidianamente la nostra esperienza come anche per gli oggetti che la attraversano irripetibilmente come la morte.

Allora può essere di guida osservare gli oggetti quotidiani in cui i processi del costituirsi sono più facilmente osservabili e da questi ricavare delle strutture dell'esperire che possiamo estendere al morire.

Osserviamo come si forma la permanenza degli oggetti. Innanzitutto diciamoci che la presenza non è presenza assoluta ma è originata dai processi di accesso cioè dalle modalità con cui l'oggetto si viene organizzando nella nostra esperienza. Prendi in considerazione un qualsiasi oggetto che per te ha ora il massimo grado di presenza: la matita, gli occhiali, il tuo partner, tuo figlio,...Ebbene la corretta permanenza di qualsiasi oggetto prevede una alternanza temporale di presenze e assenze sul piano dell'esperienza, cioè dell'esistenza. La matita non può essere sempre presente, se la sua presenza richiedesse una costante reperibilità sul piano materiale per essere sicuro della continuità esistenziale della tua matita dovresti portartela a letto, per non dire anche in bagno. La permanenza dell'oggetto ha una storia specifica di presenze e assenze che sanciscono la sua permanenza. Un eccesso di presenza o un eccesso di assenza intaccano la buona realizzazione di quella modalità di esserci che chiamiamo permanenza. Con tuo figlio, lui nel suo secondo anno di esistenza, la tua presenza-assenza deve avere un ritmo specifico che origina sul piano dell'esperienza di tuo figlio la presenza di te come padre. Tuo figlio nel suo ventesimo anno di esistenza soffrirebbe altamente se suo padre non avesse mutato l'andirivieni di presenza-assenza che aveva adottato lui avente due

anni. L'alternanza di presenza-assenza per il buon formarsi dell'oggetto non è data una volta per tutte ma è un processo dinamico dipendente da molte condizioni. Con oggetti semplici come la matita le condizioni saranno relativamente semplici, con oggetti complessi come un figlio le condizioni saranno esponenzialmente più complesse. Ovvio, ma è meglio dirselo.

Per avere un'idea di come si forma la continuità di un oggetto possiamo adottare un semplice schema che indica l'alternarsi di condizioni di presenza-assenza sul piano materiale e i modi con cui si realizza la continuità fenomenica. Ipotizziamo un'auto in garage. In questo momento che stiamo leggendo verosimilmente siamo in un altro luogo. Bene allora rechiamoci lì, apriamo la porta ed ecco vediamo la nostra auto nel garage. Nel momento in cui la abbiamo vista sapevamo, anche se non era presente direttamente nella nostra esperienza, che si doveva trovare lì. L'auto non ha cominciato ad esistere nel momento in cui la abbiamo vista, ma ha avuta una esistenza che si estende a momenti che precedono l'attimo in cui la abbiamo osservata. Allo stesso modo quando chiudiamo la porta e non la vediamo più, l'auto non piomba nell'abisso del non esistere, ma tranquillamente continua ad avere un certa presenza sul piano della nostra esistenza anche in momenti temporalmente posteriori. Come ci siamo detti prima a proposito della matita, anche per l'auto non occorre che per farla esistere debba dormirci dentro. Chiamiamo esistenza a parte ante la estensione di presenza fenomenica che precede il comparire sul piano materiale, e chiamiamo esistenza a parte post la presenza fenomenica che si estende oltre il momento in cui l'oggetto non è più presente sul piano materiale.

Con una rappresentazione come la seguente possiamo schematicamente rappresentare la presenza sul piano fenomenico a parte ante indicandola con del tratteggio e collegandola ad una presenza diretta indicata dal segmento a tratto continuo.



In maniera del tutto simile possiamo indicare la presenza a parte post, ovviamente con il tratteggio degradante riportato verso destra, visto che stiamo convenzionalmente ed arbitrariamente sottintendendo una progressione temporale lineare crescente da dx a sx.



La permanenza di un oggetto non è dettata dalla sua presenza materiale, ma dalla possibilità di ricongiungimento delle esistenze a parte post con le esistenze a parte ante. In parole altre, attribuisco continuità di presenza a quell'oggetto che sto osservando ora e di cui riesco a collegare

l'esistenza a parte ante in questo momento con la sua esistenza a parte post dell'ultima volta che lo ho visto. Non è la presenza materiale che origina la permanenza dell'oggetto, ma sono dei processi esperienziali più ampi e tra loro interconnessi.

Ancora schematicamente possiamo indicare come segue la sequenza esperienziale in cui compaiono in successione presenze dirette dell'oggetto e loro presenze a parte ante e a parte post.



Alcune sequenze si interconnettono molto facilmente, altre richiedono più "lavoro". E di fatto siamo in perenne impiego di attività esperienziale per far permanere la continuità che desideriamo agli oggetti che desideriamo. Ogni presenza costa energeticamente, a volte così poco che gli oggetti ci sembrano dati "gratuitamente" ed allora li sentiamo come "oggettivi" scambiando oggettività con basso dispendio di energia esperienziale. A volte gli oggetti sono così dispendiosi da non essere realizzabili. L'amata che mi ha abbandonato non riesco proprio a ricostruirla, non sono più capace di darle permanenza fenomenica nel mio esistere, e ciò a dispetto degli sforzi immani che potrebbero anche costarmi la vita, al punto che a volte mi do la morte se non riesco a costruire la sua presenza. Al confronto le matite sono esempi di tranquillizzante casalinga fedeltà fenomenica.

Diversi impieghi energetici per creare la permanenza di diversi oggetti. Anche questo ovvio, o quasi.

### *B3 Ciò che non è direttamente presente*

Ci sembra che la vita sia data dalla continuità di permanenza degli oggetti e che la morte sia la loro assenza, o meglio la assenza di un oggetto (persona) che non riusciamo più a recuperare, cioè un oggetto rispetto al quale non siamo in grado di ricostruire il legame tra esistenza a parte ante ed esistenza a parte post che crei la permanenza fenomenica.

Sembra quindi interessante andare a vedere cosa succede sul piano della nostra esperienza con l'esistenza a parte post. La struttura è più facile ad essere colta nel caso di oggetti molto semplici.

Ovunque si manifesti una discontinuità nel campo esperienziale nasce un margine contro cui un oggetto può impattare e modificare le sue modalità di apparire. E ciò vale per una relazione con l'altro quanto per una linea che si incontra con uno schermo qualsiasi. Vediamo quest'ultimo esempio che pur incomparabilmente più semplice risulta già ricco di variabili.



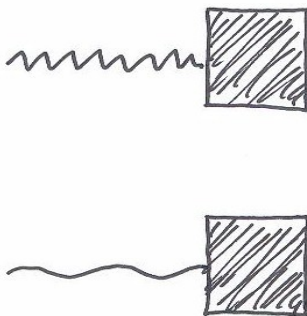
Il segmento non cessa di esistere al contatto con il quadrato, ma ha la tendenza a continuare dietro. Questo fatto è osservabile con maggior evidenza nella seguente figura.



La persona di sinistra ha il proprio braccio sinistro che continua dietro ad uno schermo, la persona di destra, identica nel suo contorno alla precedente, ha il braccio sinistro monco.

Quindi ci sono qualità dell'essere "dietro" a qualcos'altro, gli psicologi della percezione la chiamano presenza amodale. Allo stesso modo ci sono qualità dell'essere a parte ante o post, una trasposizione in termini temporali della presenza amodale in cui il comparire o lo scomparire sul piano diretto del percepire avvengono in concomitanza di margini di ordine temporale.

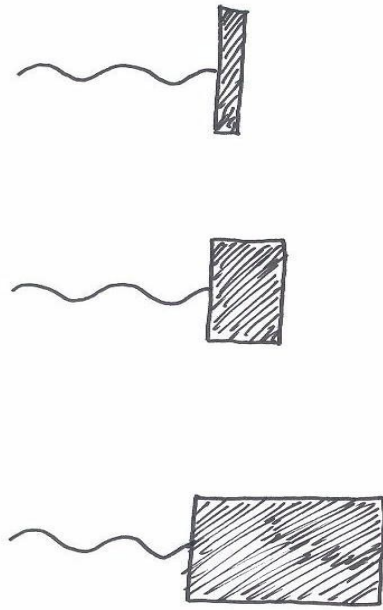
Le qualità della linea che fenomenicamente prosegue dietro ad uno schermo sono legate a condizioni di campo date da qualità della linea e qualità dello schermo. Qui riportiamo esempi molto schematici che ci aiutano semplicemente a intravedere delle strutture dell'esperire.



Le qualità possedute dalla linea allo scoperto continuano, anche se con minore forza fenomenica, anche dietro lo schermo. Sappiamo perché vediamo come potrà continuare la linea.

Anche le qualità dello schermo hanno un ruolo nella percezione amodale.





La continuazione della linea dietro lo schermo si realizza diversamente nelle tre condizioni riportate.

Se con elementi così semplici sono già così ampie le variazioni possibili, a maggior ragione potremmo figurarci quali siano le interazioni tra “linee” e “schermi” più complessi. Se adottiamo come margine un evento temporale ci stiamo chiedendo quali siano le condizioni di esistenza a parte post, e per di più se il nostro margine temporale è quell’avvenimento che chiamiamo morte allora stiamo connettendo qualcosa che era prima con qualcosa che è dopo. La morte non è il nulla, è un fatto ben presente, che ha specifiche qualità dettate da ciò che la precede e che abbiamo la tendenza a chiamare vita.

L’esistenza a parte post, così come quella a parte ante, sono dipendenti da una ampia quantità di variabili in gioco, tanto per i quadratini e le lineette quanto per le persone.

#### *B4. L’esserci del nulla*

Più sopra abbiamo detto che nel campo esperienziale non si ha valore zero, lo zero è solo un limite, o una convenzione concettuale. Qualsiasi affermazione sul nulla ha una qualità esperienziale e come tale è una emergenza, per quanto poco evidente, del campo fenomenico.

Dal punto di vista dell’esperire il “nulla” ha caratteristiche percettive che lo rendono fenomenicamente emergente. La assenza ha comunque per essere tale la qualità del mancare; e molte volte la qualità del mancare è così presente che la “assenza” è una costosa presenza.

Quindi, sempre usando un linguaggio che ci approssima al fenomeno, non esiste il nulla; il nulla per essere il nulla deve esserci cioè comparire sul piano dell'esperienza. Non si riscontra uno "zero" esperienziale. Il nulla è una costruzione della mente, non un dato dell'esperire.

Non c'è morte, c'è morire, e ce la determiniamo esperienzialmente. E' ovvio che non basta guardare quattro linee che impattano quattro schermi per determinare l'intera nostra esperienza ante e post. Ciò che è analogo è la struttura dell'esperire. Un po' meno ovvio.

### **C. Il nostro non esserci: morire**

L'oggetto-morire è un oggetto particolarmente solido (evidente, ben formato) che ha la caratteristica di basarsi sul processo di transizione e non su quello della permanenza. Tutti gli altri oggetti della nostra esperienza godono di una certa costanza perché ripetibili, il morire appare un oggetto particolare perché non ripetibile e perché relegato ad un valore zero esperienziale non realizzabile. Questa della "ripetibilità" e/o della "oggettività" degli eventi è una sofferenza della modalità di fare conoscenza che alcuni miei colleghi insistono a chiamare scienza. In realtà ha tutta l'apparenza di un modo per difendersi dettato dal bisogno di controllare l'esperire. Ad alcuni "scienziati" sembra che solo quella porzione del reale che è ripetibile e/o facilmente accessibile merita di essere oggetto di interesse. Un modo "scientifico" per amputare le proprie risorse conoscitive.

La morte è una zona dell'esperire articolata in modo da emergere sul piano dell'esperienza. E in quanto tale richiede un investimento, un lavoro esperienziale. Il lavoro esperienziale viene messo in atto dall'io. Il cessare di vivere biologicamente non è parallelo al lavoro esperienziale di disinvestimento dell'io, cioè il morire. Disinvestire richiede un lavoro come investire. Tant'è vero che posso cessare di esistere senza avere esperienza della morte: muoio in stato di non coscienza, muoio nel sonno, muoio assiderato, muoio anestetizzato, muoio all'istante per cause esterne. Quindi cessare di esistere biologicamente è solo un pezzo esperienziale di quel processo di formarsi dell'oggetto che chiamiamo morte.

Ripeto, l'oggetto morte è particolarmente solido, evidente, ben formato ed ha questa qualità perché invece di basarsi sulla permanenza, che come abbiamo visto non è nient'altro che un insieme di transizioni, si basa direttamente sulla transizione. E quindi ha la caratteristica di non ricomparire in diretta sul piano esperienziale. Non posso vivere appieno la mia morte due volte, lo posso fare in maniera parziale non completa. La solidità del morire sta nella irreversibilità del processo. La morte è l'unico oggetto che non si può ricostruire, tutte le altre nostre esperienze sono ripetibili.

Forse per questo esercita un particolare fascino; è come una sfida che ci viene posta dall'esperire, dalla vita: tutti gli altri oggetti li puoi ricostruire questo no. Quello che chiamiamo "prepararsi a morire" allora non è un cedere le armi ma un riuscire a vincere la sfida, non è un fatto momentaneo da "olio santo", ma la pianificazione di un successo.

#### **D. Io e morte**

L'io esperisce il morire. L'oggetto morire è una presenza nel campo esperienziale, ed il campo esperienziale ha un centro rispetto al quale si viene formando: è l'io. Ed è l'io che forma la morte. Forma innanzitutto la morte come oggetto, cioè come zona dell'esperire osservata all'esterno dell'io e che ha su di esso un impatto relativo, e questa la definiamo come la morte dell'altro. In secondo luogo l'io forma la morte anche come processo (se mai esiste distinzione tra oggetto e processo); ed è quella che tocca direttamente l'io, cioè quel mutamento che coinvolge radicalmente l'io a partire dal suo substrato biologico e che richiede la completa ristrutturazione del campo esperienziale, al punto che non ne conosciamo completamente l'esito. Questa evenienza la definiamo come la nostra morte. La prima morte è ripetibile la seconda no. La prima può modificare l'io anche radicalmente, la seconda lo elimina. Due forme di esperienza diverse tra loro, però sempre forme di esperienza, la seconda non più riconducibile all'io.

Il nostro morire è un processo di transizione in cui viene annullata la possibilità di esperire dell'io. In assenza di io non si ha la morte, il morire in quanto oggetto esperienziale è costitutivo dell'io, è una emergenza del campo esperienziale che lo caratterizza. Noi siamo anche la nostra morte allo stesso modo con cui siamo la nostra vita.

Il processo di addensamento energetico che origina gli oggetti richiede un analogo processo di scioglimento energetico per farli recedere dal nostro campo esperienziale. Ogni esserci deve essere accompagnato dal non esserci. Immagina che la amata matita di qualche pagina fa continui a permanere indefinitamente nel nostro campo esperienziale; andiamo al cinema e continuiamo a vedere l'amata matita, ci incontriamo con l'amico e sul suo volto compare l'amata matita, andiamo dal panettiere e la baguette è una amata matita, ci beviamo un bicchiere di cabernet e dentro c'è l'amata matita, e così via. La matita cessa di essere amata. Abbiamo la necessità di un processo di destrutturazione dell'oggetto.

Come studiosi abbiamo dato più attenzione a come gli oggetti si costruiscono e meno a come si decostruiscono, forse perché il formarsi dell'oggetto è accompagnato ad una nascita, cioè ad un esserci e quindi poiché desta infinitesima o grande sorpresa, e lo associamo alla vita. Altrettanto non può succedere nel decostruirsi dell'oggetto, se avvenisse con sorpresa invece che un

decostruire sarebbe un ricostruire. “Oiboh, ma guarda un po’ te come è ben scomparsa l’amata matita!” il risultato è che la matita continua ad esserci, non è un decostruire è un costruire in altro modo. Il farsi dell’esperienza sottende un suo fisiologico disfarsi.

Ciò che sembra piuttosto interessante e che i due processi sono asimmetrici, hanno una natura diversa benché ambedue necessari e ambedue presenti sul piano dell’esperire. Il primo, quello del comparire, richiede investimento energetico: attenzione, sforzo, concentrazione, memoria; ed in un certo qual modo è sotto il nostro controllo. Il secondo, quello del dis-comparire, non è controllabile ma sembra affidato a modalità che non dipendono dalla nostra volontà, che non sono in nostro diretto potere, e che però hanno effetti su di noi. Prova a decostruire un pensiero ossessivo, non ci riesci, tutti i tuoi sforzi contribuiscono a renderlo ancora più ossessivo. Nel momento in cui desideri dimenticare un qualsiasi oggetto in realtà lo stai ricordando, e per sopraggiunta quanto più lo vuoi dimenticare tanto più è presente. La modalità del decostruire è indiretta. Forse è per questo che sui processi di costruzione possiamo fare scienza che è una forma di controllo del fare esperienza, mentre sui processi di decostruzione i nostri ambiziosi sforzi scientifici sono insignificanti come balbetti di bambini, anzi creano effetti deleteri; originano l’opposto di ciò che si prefiggono.

Al limite puoi studiare la morte degli altri, la tua per quanto te la studi alla fine devi vivertela, se continui a studiarla hai problemi con la vita.

Quindi ogni momento è contemporaneamente morte e vita. In questo grandioso processo di costruzione e decostruzione dell’esperire l’io gioca il ruolo dell’accumulatore, del deposito di esperienza, del riferire a qualcosa di consolidato, del controllo. L’altra faccia della medaglia è che l’io è anche un modo di restringere l’esperienza. Da un lato è necessario al formarsi dell’esperienza dall’altro lato dandole una forma la limita. La morte, il processo del morire, mettono in evidenza un paradosso che forse nelle esperienze della vita tende a sfuggirci: proprio il bisogno di controllare la morte ci incardina ancor più nell’io e ci fa temere la morte; al contrario perdere il bisogno di controllo apre a zone di esperienza in cui la morte ha un altro senso: è la naturale necessità di decostruzione dell’esperire, proprio quella che l’io si ostina a combattere.

Possiamo allora dire che le qualità del morire sono generate dall’io. E’ l’io che origina la morte, quindi se non ci fosse l’io non ci sarebbe la “sofferenza” del morire, saremmo liberi dalla morte. Il paradosso è che ad affermare ciò è un io che trascina con sé inevitabilmente la morte.

Il morire è un processo di transizione in cui l’io cessa di esistere.

O meglio, c’è la tua morte che ora sto osservando. Ma se tu non stai sperando la tua morte, non stai morendo, perché non hai un io che la viva. Tu stai morendo in me, oppure sono io che vivo la tua morte.

Ti auguro di aver fatto un'esperienza di spleen, di picco esistenziale, di vuoto zen o quant'altro in cui eri in consonanza con il reale, in cui la pace, evangelica pace, ti permeava e ti fondevi, magari per un piccolissimo istante, o per uno strato superficiale del tuo oceano personale, con il tuo esperire. Spesso gli autori quando riferiscono di queste esperienze riportano il contatto con la natura, ma potrebbe essere benissimo anche con il nulla, ad esempio in un buio profondo che ti sei fatto in camera tua, o un momento di raccoglimento che ti sei accuratamente costruito o che fortunatamente ti avviene. Ebbene se quello è stato un momento come voglio farti capire e siamo in sintonia sul tipo di esperienza, avrai anche provato una sensazione di distacco, non di gelo o di indifferenza, ma di vacuità della tua storia, del nostro darci da fare quotidiano. Ed allora hai pregato in cuor tuo, se l'esperienza è durata a sufficienza per poterti rendere cosciente di questa sfumatura, hai pregato in cuor tuo di poter rimanere in quella fusione, di poter annegarti nel mare dell'esistere non per morire ma perché quel non essere dell'essere è così calmo e sereno che nessun'altra esperienza del reale la può raggiungere.

Magari è stato una frazione infinitesima di tempo, magari hai solo sfiorato appena appena la superficie del tuo personale oceano. Se hai sentito questo, se hai letto questo, se qualcuno ti ha parlato di questo, sta avvenendo una cosa molto significativa: nell'esperienza di qualche umano, e ti auguro di essere sia direttamente che anche solo per sentito tra costoro, è avvenuto un momento di perdita dell'io, di fusione, di desiderio del non esistere, di morte se vogliamo usare i pesanti termini del nostro duro modo di addensarci sgradevolmente il reale in costruzioni dell'io.

Per poco ma c'è stato uno spiraglio. E se non è ancora stata una apertura sul piano dell'incontrato, almeno lo è stata su quello del pensato. Spiragli nel mondo, cioè aperture nella consueta organizzazione del nostro esperire quotidiano.

Prova a costruire con la tua mente la possibilità di rimanere perennemente in uno stato di fusione con l'oceano dell'esistere. Non avresti più alcun interesse alla stupidità delle cose quotidiane che ci tocca fare per mantenerci in vita. Desidereresti "morire" allo stesso modo con cui il fuoco sale al cielo, o il fiume si congiunge all'oceano. Nessun trauma, nessuna perdita, un processo naturale di transizione da uno stato all'altro. Il legno non piange il bruciare, il fiume non brucia nell'incontrare il mare. Forse non hanno un io, ma qui sta sia il vantaggio che la perdita. Il legno non piange il bruciare perché non ne è consapevole, eppure si trasforma. L'io ci permette di essere consapevoli perfino di questa grandiosa ennesima transizione che con tanta paura chiamiamo morte.

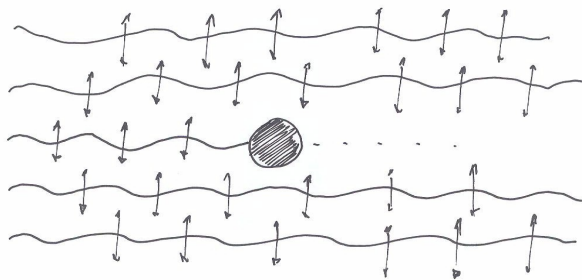
## E. Il noi e il morire.

La morte non è un fatto privato. E' vero che l'esperienza del morire, così come quella del vivere, possono essere vissute ( o morte) solamente dalla persona che ne fa esperienza e da nessun altro; però è anche vero che tutte le nostre esperienze avvengono a contatto diretto o indiretto con i nostri simili. Quindi pur nella nostra solitudine noi moriamo socialmente. Il nostro morire è patrimonio conoscitivo affettivo culturale per chi non ha ancora fatto questa esperienza. Questo ordine di pensieri è abbastanza consueto per considerarlo a noi vicino. Forse è meno evidente la struttura esperienziale sottesa da questo tipo di pensieri.

Vediamolo sinteticamente.

L'io è un fascio di oggetti o, detto più dinamicamente, è una costellazione di investimenti. L'autonomia di cui sembra godere è un transitorio surplus energetico che crea l'illusione di indipendenza dal contesto, cioè dagli oggetti. Alcuni di noi hanno tendenza ad investire in oggetti materiali (beni, danari, potere), altri di noi trovano più remunerativo investire in oggetti meno materiali (affetti, conoscenze, creatività, relazioni). Comunque sia rivolta la nostra scelta l'io che ne deriva è costituito dai suoi investimenti cioè è formato dagli oggetti di cui si attornia. In questa sottaciuta osmosi tra io e suoi oggetti va allora preso in considerazione il fatto che gli oggetti esterni modificano il nostro io. La mia scomparsa, la mia morte, è un oggetto esterno che comunque tocca il tuo io, allo stesso modo in cui la mia presenza in vita è un oggetto costitutivo del tuo io. Nihil humani a me alienum puto; qui forse inteso non solo in senso filosofico ma localizzato più alla base del nostro esperire: tutto ciò che accade fa parte della mia esperienza, a maggior ragione mi riguarda ciò che avviene agli umani e quindi anche la loro morte.

Se riprendiamo la rappresentazione assolutamente schematica delle linee come indicatori di altrettante vite possiamo farci un grafico come il seguente che nella sua ingenuità rasenta il ridicolo, ma che tuttavia ci permette di cristallizzare alcuni punti.



Innanzitutto le linee di vita scorrono tra loro “parallele”, in altri termini il mio farsi dell'esperienza (la mia vita) va in concomitanza con il tuo farsi dell'esperienza (la tua vita); interagiscono tra loro

(le freccette del grafico) nel senso che tu sei oggetto costitutivo del mio esperire e a sua volta io sono oggetto costitutivo del tuo esperire. Ambedue facciamo parte dello stesso campo esperienziale, anche se ce ne accorgiamo poco perché dal *civis romanus sum* in poi ci siamo costruiti una forma di adattamento al reale, che chiamiamo cultura, organizzata in modo da privilegiare la zona del campo denominata io e da mettere in secondo piano le condizioni che ne permettono la formazione. Se in questo campo io muoio, ovvero la mia linea di vita incrocia definitivamente lo “schermo”, la variazione che ne deriva sicuramente mi vede come primo attore, ma altrettanto intensamente tocca l’intero campo in prossimità dello “schermo” e richiede una consistente ristrutturazione. Muoio io e tu muori con me, proprio come quando vivo tu vivi con me.

## **F. Qualche considerazione finale**

Quello che penso di aver fatto mettendo insieme queste righe è di aver dato una iniziale visibilità ad una struttura dell’esperire e di averla messa a confronto con quell’insieme di pensieri, emozioni, conoscenze e incertezze che ci vengono alla mente e al cuore nel momento in cui qualcuno usa il termine morte.

L’incarnazione di questa struttura in esperienze attorno alla morte che ci caratterizzano come umani è troppo vasta per essere qui appieno sviluppata. Ogni cultura, civiltà, tradizione, individuo ha dei modi specifici per raffigurarsi come la “linea” della propria vita continuerà o non continuerà dietro lo “schermo” il cui margine è dato dalla morte. Ogni cultura, civiltà, tradizione, individuo sente, e forse sente ancor di più quando si ostina a non voler sentire, che la sua linea è connessa alla sua continuazione, la determina.

Costruisciti la tua morte, è molto meglio che lasciarlo fare agli altri.

In fondo vivere lo facciamo in continuazione, morire ci capita una sola volta.

Quindi per quel che mi riguarda per favore lasciami morire come desidero, non inventarti test, burocrazie, convenzioni, buonismi, bisogni delle tue paure, necessità di tuo protagonismo, concezioni preconcepite di natura più o meno “scientifica”, tue reazioni personali alla tua morte che stai pre-vedendo in me. Ho già molto da fare a morire per potermi occupare di te che pensi di occuparti di me. Quindi stai tranquillo, mettiti nell’atteggiamento di rispettare, per non dire ammirare, il lavoro esperienziale di quelli che stanno facendo questa straordinaria esperienza. Le leggi della nostra civiltà e le sue tradizioni e la limitatezza del nostro processo conoscitivo denominato “scienza”, si oppongono a questo “lasciare in pace” che è il manifestarsi di rispetto del

lavoro di transizione che la nostra linea di vita richiede. Tecnicamente si tratta di permettere la realizzazione di un processo su cui non abbiamo nessun potere: quello del nostro dissolversi.

Il distacco dal possesso degli oggetti materiali e non, il disinvestimento dagli attaccamenti non è un fatto religioso, è anche un fatto religioso, ma solo come epifenomeno di un aspetto molto più alla base. Il bisogno di abbandonare gli attaccamenti dell'esistere non è una perdita per farsi belli agli occhi di un dio, comunque venga raffigurato, non è una rinuncia ma è un fatto "tecnico"; è un modo per poter riuscire appieno ad esserci anche nelle sue fasi finali, per non farsi distrarre, per raccogliere tutte le forze e preparare tutte le condizioni per la ri-uscita.

### **Post**

Nello scrivere queste righe, spesso mi son chiesto da dove mi venivano i pensieri che ci ho messo dentro, e mi compariva Gaetano Kanizsa che mai si è interessato ad argomenti del genere ma che per me è stato una grande figura di riferimento. Infatti i pensieri qui espressi hanno radici nella teoria della Gestalt, oltre che nella scuola di Lovanio, e nella presenza del profèsor (pronunciare alla triestina con "e" molto aperta) "morto" molti anni fa, ma di cui posso risentire la voce anche ora. E' il mio modo di ringraziarlo, e di tenerlo vivo.



**GIULIO BOCCATO, DORA CAPOZZA, LUCA ANDRIGHETTO, ROSSELLA FALVO**

*Università degli Studi di Padova, Facoltà di Psicologia*

*DEUMANIZZAZIONE: EVIDENZE EMPIRICHE E RICADUTE SOCIALI*

**Abstract**

La tendenza a deumanizzare gli altri, in particolare i gruppi estranei, è una costante nella storia dell'umanità (Lindqvist, 1998). Nel periodo repubblicano di Roma antica, Varrone definiva gli schiavi "strumenti genus vocale" (De re rustica, I, 17, 1). Nel Mein Kampf, Hitler assimilava gli Ebrei ad animali diversi: polipi, iene, pidocchi.

Gli psicologi sociali hanno fornito interessanti interpretazioni di questo fenomeno (vedi Bandura, 1999; Bar-Tal, 1990; Opatow, 1990). Comunque, le prime evidenze sperimentali sono recenti, iniziate da Leyens e collaboratori (2001, 2003). Gli studi empirici hanno dimostrato come vi sia una tendenza ad attribuire ai gruppi estranei meno umanità che al proprio; talora, al gruppo estraneo si attribuisce perfino più animalità che umanità (Boccatto et al., 2008; Capozza et al., 2008). I membri di certi gruppi, infine, sono vissuti come oggetti e non come persone (Harris & Fiske, 2006). Vi sono, comunque, fattori che moderano queste attribuzioni di minore umanità, come lo status superiore o inferiore dell'ingroup.

Le attribuzioni di minor umanità sono per lo più inconsapevoli. Esse, tuttavia, influenzano fortemente il comportamento: possono favorire atti di allontanamento dai membri del gruppo target; possono ostacolare comportamenti di aiuto. È chiaro che la vita di altre persone, percepite meno umane, ha meno valore e la loro morte assume un significato diverso. Si discuteranno le implicazioni dei risultati ottenuti in questo settore di ricerca per i comportamenti di aiuto rivolti a malati e malati terminali

Cesare Lombroso (1835 - 1909), noto criminologo e psichiatra italiano, fu uno dei massimi esponenti della fisiognomica. Lombroso misurò la forma e la dimensione del cranio di molti criminali, osservando che alcune caratteristiche erano riconducibili all'uomo primitivo; tali caratteristiche, definite tratti atavici, possono essere considerate come delle particolarità anatomiche che l'evoluzione dell'homo sapiens ha eliminato a favore di caratteri più evoluti. Secondo la teoria dell'atavismo, sviluppata nel 1871, un anno prima della pubblicazione dell'"Origine della specie" di Darwin, alcuni individui ereditano tratti atavici anti-sociali dalla nascita; si tratta di caratteristiche anatomiche che esprimono una regressione alla scimmia. A cento anni dalla scomparsa di

Lombroso, nonostante l'infondatezza scientifica delle sue idee, si rileva che gli individui tendono a percepire i gruppi estranei come definiti da caratteristiche "ataviche". Gli individui sono riluttanti ad attribuire uno status umano a gruppi stigmatizzati, vittima di pregiudizio, o, semplicemente, a gruppi percepiti diversi. Come in una moderna Fattoria degli animali alcuni animali sono più animali di altri, nella società moderna alcuni gruppi sono percepiti più umani di altri, questi ultimi relegati ad una posizione evolutivamente inferiore.

La tendenza degli individui a considerare gli altri gruppi come meno umani del proprio è stata esaminata nello studio di Capozza, Boccato, Andrighetto e Falvo (2009), utilizzando una procedura di morphing. Il morphing è uno strumento informatico che, date due immagini, crea una serie di immagini intermedie, risultato della loro fusione (Beale e Keil, 1995). Attraverso questo strumento, il volto di un essere umano (un maschio) è stato fuso con il volto di una scimmia (scimpanzè); il risultato è un continuum di immagini ai cui estremi si trovano il volto umano e quello animale (vedi Figura 1). I 20 volti sono stati mostrati, uno alla volta, sullo schermo di un computer ad un campione di partecipanti (settentrionali): il compito di questi ultimi era di categorizzare ogni volto come umano o animale. Metà dei partecipanti era informata, prima del compito di categorizzazione, che gli umani presentati erano settentrionali (quindi membri dell'ingroup); l'altra metà era informata che gli umani presentati erano meridionali (quindi membri dell'outgroup). I volti ambigui erano categorizzati più spesso come scimmia nella condizione ingroup che nella condizione outgroup; nella condizione ingroup, cioè, gli esemplari ambigui erano decisamente inclusi nella categoria animale. L'obiettivo delle persone è di difendere la purezza umana del proprio gruppo. La distintività umana dell'ingroup, non quella dell'outgroup, è, cioè, protetta da contaminazioni animali.

L'attribuzione di minore umanità ai gruppi estranei è un processo automatico, che avviene cioè spontaneamente, senza sforzo cognitivo e senza che gli individui ne siano consapevoli. Boccato, Capozza, Falvo e Durante (2008) hanno utilizzato una procedura di priming sequenziale per dimostrare l'automaticità di tale fenomeno. Ai partecipanti erano presentate stringhe di lettere, che potevano o no formare un nome di persona. I nomi erano tipici dell'ingroup o tipici dell'outgroup. Tutti erano preceduti da uno stimolo subliminale, presentato per un periodo brevissimo (15 millisecondi). Lo stimolo subliminale influenza inconsapevolmente l'elaborazione delle informazioni successive, attraverso fenomeni di facilitazione di informazioni congruenti e inibizione di informazioni incongruenti. Nello studio, lo stimolo subliminale che precedeva i nomi target poteva essere il volto di un umano o il volto di una scimmia. Come emerso dai risultati, quando lo stimolo presentato era umano, i partecipanti riconoscevano come nomi più rapidamente i nomi dell'ingroup che i nomi dell'outgroup. I partecipanti, inoltre, riconoscevano più rapidamente come nomi i nomi dell'outgroup, quando erano preceduti dallo stimolo animale che da quello

umano. L'umanità, quindi, è associata automaticamente più all'ingroup che all'outgroup; l'outgroup, inoltre, sembra più associato all'animalità che all'umanità.

Gli studi relativi alla percezione di umanità consentono di comprendere molte situazioni sociali di discriminazione. Negli Stati Uniti, Goff, Eberhardt, Williams e Jackson (2008) hanno trovato che, come prevedibile dall'associazione tra Nero e scimmia ampiamente diffusa (a livello inconsapevole) in tale società, gli individui erano inclini a giustificare l'uso della forza da parte della polizia, quando il target erano gli Afro-Americani. Inoltre, in uno studio di dati di archivio relativi a casi criminali, questi autori hanno trovato che, quando il condannato alla pena capitale era un Afro-Americano, gli articoli di giornale contenevano più spesso riferimenti al concetto di "scimmia".

Le prime interpretazioni, riguardanti il fenomeno della deumanizzazione, sono state proposte per spiegare eventi estremi come lo schiavismo, i massacri di massa e i genocidi (Bandura, 1999; Opatow, 1990; Schwartz e Struch, 1989). Bar-Tal (1989) identificava nella deumanizzazione una strategia di delegittimazione; secondo l'autore, la deumanizzazione è il processo che determina l'inclusione di persone in categorie negative estreme, escluse dalle norme e dai valori che regolano le società umane. Quali sono i motivi che spingono gli individui a deumanizzare? Bar-Tal (1989) ha individuato le seguenti quattro funzioni della deumanizzazione.

1. Funzione razionale: deumanizzare un gruppo può giustificare il suo sfruttamento.
2. Giustificazione cognitiva: deumanizzare un gruppo può giustificare comportamenti estremi negativi (si pensi ai genocidi).
3. Differenziazione intergruppi: deumanizzare contribuisce ad accentuare le differenze intergruppi. Gli individui del gruppo deumanizzato non possono diventare membri del gruppo delegittimante, poiché non umani.
4. Mantenimento della propria superiorità: la deumanizzazione consente di rendere legittima e stabile la propria prevalenza.

Negli ultimi 10 anni, il fenomeno della deumanizzazione ha ricevuto un'attenzione crescente da parte degli psicologi sociali. I primi a studiare empiricamente tale fenomeno sono stati Leyens e collaboratori (Leyens et al., 2000; Leyens, Demoulin, Vaes, Gaunt e Paladino, 2007), nel contesto della teoria dell'infraumanizzazione. Rispetto alla deumanizzazione, l'infraumanizzazione è un processo più moderato, "quotidiano", che coinvolge quasi tutti i rapporti intergruppi e non implica una totale negazione dell'umanità altrui. L'infraumanizzazione si riferisce alla percezione dell'outgroup come meno definito dell'ingroup da caratteristiche unicamente umane. L'intelligenza, la moralità, il linguaggio e le emozioni secondarie sono tutte caratteristiche unicamente umane, che distinguono cioè l'essere umano da altre specie animali. Leyens e colleghi hanno considerato la distinzione tra emozioni primarie (non-unicamente umane) ed emozioni secondarie (unicamente

umane). Le emozioni primarie (ad esempio, eccitazione e rabbia) sono provate sia dagli animali sia dagli esseri umani; al contrario, le emozioni secondarie (ad esempio, speranza e rimorso) sono provate solo dagli esseri umani. Numerosi studi hanno mostrato che gli individui attribuiscono più emozioni secondarie, cioè unicamente umane, all'ingroup che all'outgroup; assegnano, invece, in uguale misura ad ingroup e outgroup le emozioni primarie, che non conferiscono umanità. L'outgroup è considerato cioè meno umano dell'ingroup.

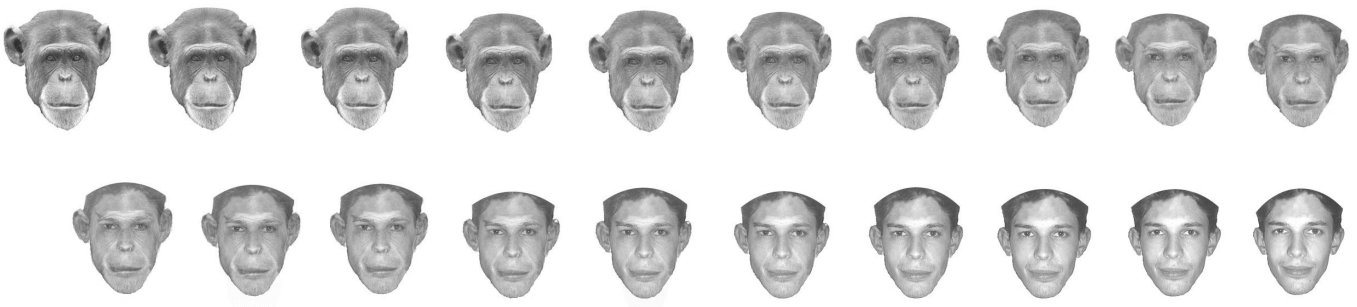
L'infraumanizzazione può portare a pratiche discriminative anche in contesti sociali in cui si seguono politiche volte a garantire il benessere (welfare) dei cittadini. Le conseguenze dell'infraumanizzazione sui comportamenti di aiuto sono state esaminate in relazione a disastri naturali. L'uragano Katrina, che nel 2005 ha colpito gli Stati Uniti, è stato il più grave per numero di morti: quasi duemila persone. Cuddy, Rock e Norton (2007) hanno esaminato quanto l'inferenza delle emozioni provate da vittime dell'ingroup (Bianchi) o dell'outgroup (Neri), in seguito a questo disastro naturale, potessero influenzare le intenzioni di aiuto. Partecipanti bianchi dovevano inferire gli stati emozionali di una vittima dell'uragano. I risultati mostrano che i partecipanti inferivano meno emozioni secondarie per l'outgroup che per l'ingroup (infraumanizzazione dell'outgroup). Inoltre, più emozioni secondarie erano attribuite ad una vittima di colore, maggiore era l'intenzione di aiutarla. In altre parole, meno le vittime dell'outgroup erano considerate umane, minore era la probabilità di soccorrerle.

La deumanizzazione può avvenire sia deliberatamente sia inconsapevolmente. Il grado in cui gli individui sono consapevoli di deumanizzare l'altro produce conseguenze a livello comportamentale; si può pensare ad un continuum che va dalla deumanizzazione consapevole – l'esclusione cioè dell'altro dalla sfera morale e la sua inclusione nella categoria animale – all'infraumanizzazione inconsapevole. Ad un estremo, la proposta deliberata dell'immagine deumanizzata di un gruppo facilita la perpetrazione di crimini contro l'umanità: si pensi al massacro degli Ebrei, costantemente definiti da Hitler con termini animali (per un'analisi psicosociale del Mein Kampf, si veda Capozza e Volpato, 2004). All'estremo opposto si colloca una deumanizzazione sottile: gli individui, cioè, non attribuiscono all'altro solo alcune caratteristiche unicamente umane. Nell'era moderna, il razzismo si traveste per non essere riconosciuto; usa strategie sottili per screditare l'altro: l'altro è relegato con discrezione alla posizione di "anello mancante" nell'evoluzione da scimmia ad umano. Nell'eventualità di un disastro, la sofferenza dell'altro non è considerata umana quanto quella di chi è simile, per colore, religione, sesso o qualsivoglia chiave di distinzione sociale.

La deumanizzazione è un fenomeno di cui si deve tener conto anche nel contesto della cura e dell'assistenza; infatti, il soccorso ad individui appartenenti a gruppi diversi può essere inconsapevolmente sottovalutato. I care-giver e le diverse figure operanti nel settore socio-sanitario dovrebbero essere informati non solo sulle conseguenze della categorizzazione sociale (stereotipi e

pregiudizio), ma anche sul fenomeno inconsapevole della deumanizzazione. Avere l'opportunità di riconoscere, attraverso l'esercizio della metacognizione, tale fenomeno, la sua genesi e *modus operandi*, può essere utile non solo a contenere conseguenze comportamentali negative, ma anche ad empatizzare con l'altro. Negli ambienti di cura della salute, quindi, l'acquisizione delle conoscenze psicosociali può favorire la comunicazione tra chi cura e le persone che soffrono.

**Figura 1. Esempio di un continuum di immagini da scimmia ad essere umano.**



## BIBLIOGRAFIA:

- Bandura A. (1999) Moral disengagement in the perpetration of inhumanities. *Personality and Social Psychology Review*, 3, pp. 193-209.
- Bar-Tal D. (1989) Delegitimization: The extreme case of stereotyping and prejudice, in D. Bar-Tal, C. F. Graumann, A. W. Kruglanski & W. Stroebe (a cura di) (1989) *Stereotyping and prejudice: Changing conceptions*, Springer-Verlag, New York, pp. 169-182.
- Beale J. M. & Keil F. C. (1995) Categorical effects in the perception of faces. *Cognition*, 57, pp. 217-239.
- Boccatto G., Capozza D., Falvo R. & Durante F. (2008) The missing link: Ingroup, outgroup and the human species. *Social Cognition*, 26, pp. 224-234.
- Capozza D., Boccatto G., Andrighetto L. & Falvo R. (2009) Morphing humans with apes: Protection of ingroup but not outgroup humanity. *Group Processes and Intergroup Relations*, under review.
- Capozza D. & Volpato C. (2004) *Le intuizioni psicosociali di Hitler. Un'analisi del Mein Kampf*, Patron, Bologna.
- Cuddy A. J. C., Rock M. & Norton M. I. (2007) Aid in the aftermath of hurricane Katrina: Inferences of secondary emotions and intergroup helping. *Group Processes and Intergroup Relations*, 10, pp. 107-118.
- Goff P. A., Eberhardt J. L., Williams M. J. & Jackson M. C. (2008) Not yet human: Implicit knowledge, historical dehumanization, and contemporary consequences. *Journal of Personality and Social Psychology*, 94, pp. 292-306.
- Leyens J.-Ph., Demoulin S., Vaes J., Gaunt R. & Paladino M. P. (2007) Infrahumanization: The wall of group differences. *Social Issues and Policy Review*, 1, pp. 139-172.
- Leyens J.-Ph., Paladino M. P., Rodriguez R. T., Vaes J., Demoulin S., Rodriguez A. P., et al. (2000) The emotional side of prejudice: The role of secondary emotions. *Personality and Social Psychology Review*, 4, pp. 186-197.
- Opatow S. (1990) Moral exclusion and injustice: An introduction. *Journal of Social Issues*, 46, pp. 173-182.
- Schwartz S. H. & Struch N. (1989) Values, stereotypes, and intergroup antagonism, in D. Bar-Tal, C. F. Graumann, A. W. Kruglanski & W. Stroebe (a cura di) (1989) *Stereotyping and prejudice: Changing conceptions*, Springer-Verlag: New York, pp. 151-167.

**ENRICO FACCO, GASTONE ZANETTE**

*Dip. Specialità Medico-Chirurgiche – Cattedra di Anestesia Generale e Speciale  
Odontostomatologica, Università di Padova.*

**LA LIMITAZIONE DELLE CURE IN TERAPIA INTENSIVA****Abstract**

L'evoluzione della medicina scientifica e delle biotecnologie ha permesso di migliorare la salute e salvare vite umane, ma ha dato origine a nuovi problemi e dilemmi etici. La disponibilità di trattamenti efficaci ma invasivi e la possibilità di sostenere le funzioni vitali può portare ad effetti collaterali e danni iatrogeni inaccettabili: essi possono trasformare la medicina in tortura, quando non sia accuratamente valutato il rapporto costi/benefici assieme al paziente, non solo intermini biologici, ma anche psicologici: il trattamento appropriato può essere definito come un sentiero spesso stretto ed accidentato, tra l'inadeguatezza e l'ostinazione terapeutica.

Gli obiettivi ideali della terapia intensiva dovrebbero essere, a) la guarigione del paziente, quando possibile, in assenza di danni e sofferenze (incluso il dolore), b) il mantenimento della dignità della vita e della morte (ovvero con il minor grado di sofferenza ed in accordo con i desideri e le volontà del malato). Queste ultime richiedono di rispettare l'autonomia e l'autodeterminazione del paziente (spesso difficile da valutare in condizioni critiche) e di adottare il criterio di proporzionalità delle cure, ovvero del rapporto tra oneri e benefici attesi in termini di qualità e quantità della vita. Non sono quindi appropriati il ricovero in rianimazione e i trattamenti intensivi quando non sia atteso, con ragionevole certezza, un apprezzabile beneficio in termini di sopravvivenza e/o di qualità di vita residua o quando i rischi e le sofferenze iatrogeni siano maggiori dei benefici attesi.

Il corretto esercizio della pratica medica richiede quindi molto buon senso, oltre alla preparazione tecnica, e comprende i seguenti elementi: a) basare il trattamento su una realistica indicazione in ogni singolo caso specifico e non sulla semplice considerazione di tutto ciò che si potrebbe tecnicamente fare; b) fornire adeguate e corrette informazioni al paziente sulle sue condizioni e sulle scelte terapeutiche; c) garantire la possibilità di accettare o rifiutare le cure, incluso il supporto delle funzioni vitali

A partire dagli anni '50, il grande sviluppo della scienza e della tecnologia ha aumentato progressivamente il ritmo di acquisizione di nuove conoscenze e di nuovi mezzi, superando la capacità di adattamento dell'umanità alle nuove condizioni. Se, come afferma Bacone, la scienza è potere, il ritmo del progresso scientifico e tecnologico moderno ha reso sempre più difficile gestire consapevolmente e con la dovuta saggezza il nuovo potere acquisito, portando all'emergenza di nuovi problemi, spesso veri dilemmi. Si è così persa la sincronia fra il ritmo delle nuove acquisizioni e la capacità di elaborare risposte adeguate, creando una crescente discrepanza tra nuovi poteri acquisiti da una parte e regole etiche condivise dall'altra. Queste ultime, prodotte da generazioni e a volte di secoli di storia, sono messe in crisi dalla rapidità del progresso tecnologico e diventano insufficienti prima che possano essere pronte nuove risposte e comportamenti adeguati, forzando l'umanità ad elaborare con velocità crescente nuove regole: tale processo, definito già nel 1984 da Wikler come *accomodazione tecnologica* (Wikler, 1984), costituisce una formidabile spinta all'evoluzione culturale, ma la sua velocità rende l'adattamento talora difficile ed angoscioso, se si pensa ai tempi che i processi di distillazione della cultura, della filosofia e dell'etica richiedono.

Ogni conquista della scienza, oltre agli impliciti vantaggi, comporta dunque un prezzo da pagare, a volte molto caro. Il nuovo potere acquisito consente infatti di affrancarsi dalla catena degli eventi naturali e di acquisire nuova libertà ed autonomia, ma implica la capacità di farne un uso corretto. Le decisioni che prima erano di esclusiva competenza della natura e, come tali, richiedevano semplicemente di essere accettate, subite e rispettate diventano competenza dell'intelletto e della volontà dell'uomo, con nuove responsabilità, talora enormi e di difficile gestione. L'ingenua euforia derivante dall'illusione del potere, di libertà dalla natura (quindi da Dio) ha un rovescio come ogni medaglia, ovvero il rischio dell'incapacità di gestirla, pagandola un prezzo molto elevato. L'aspetto cruciale del problema è l'errato utilizzo, il potere e non la conoscenza in sé: la bomba atomica ne è un esempio eloquente.

I dilemmi prodotti dall'evoluzione delle conoscenze scientifiche in medicina sono per natura molto complessi perché le questioni irrisolte si estendono oltre il campo della scienza, verso la filosofia, l'etica, la psicologia e la religione: il filosofo, cacciato dalle stanze della scienza con l'illuminismo e poi con il positivismo, sta rientrando dalla finestra spalancata dai problemi bioetici che le scienze positive non sono in grado di gestire. Tutto ciò è particolarmente suggestivo se si considera che la Medicina fino alla fine del XVII secolo rientrava fra le discipline umanistiche, e all'università di Padova era laurea in *Medicina e Filosofia*: sembra ormai (e giustamente) che il divorzio verificatosi negli ultimi due secoli fra scienza, filosofia e religione sia destinato ad essere superato. Tale fenomeno non è meramente formale e dottrinale, ma prettamente pratico e di grande rilevanza per la



Conoscenza; come scriveva sui rapporti fra scienza e religione Erwin Schrödinger, premio Nobel per la fisica nel 1933, “*E’ deplorabile vedere l’umanità affaticarsi verso la stessa meta lungo due diversi sentieri tortuosi e difficili, munita di paraocchi e di mura di divisione*” (Schrödinger, 1987).

Negli ultimi decenni la tecnologia medica ha permesso di sostituire artificialmente le principali funzioni vitali: polmone, rene e cuore possono essere sostituiti dalla ventilazione meccanica, dalla dialisi e da pompe artificiali. La ventilazione meccanica è stata il primo rivoluzionario strumento terapeutico, che ha dato origine alla moderna rianimazione e ad un nuovo paradossale quadro clinico di morte con persistenza del circolo e della ventilazione, oggi universalmente accettato e definito con il nome di *morte cerebrale* (Facco, 2000): le capacità di intervento hanno così introdotto mutamenti radicali nelle modalità del morire in ospedale, mentre in terapia intensiva la morte non è più un fenomeno identificabile solo con l’arresto del cuore e/o del respiro.

Se le tecniche di terapia intensiva consentono di salvare pazienti con gravi disfunzioni acute, un loro impiego scorretto può portare ad un inaccettabile prolungamento dell’agonia nei pazienti privi di concrete speranze di recupero. La grande capacità di intervento e l’elevata invasività della medicina moderna richiedono dunque un attento e corretto uso dei suoi strumenti, imponendo decisioni cruciali in ambito essenzialmente etico e filosofico. Non è infatti ammissibile né possibile utilizzare in ogni singolo caso tutte le risorse tecnologiche disponibili, ma è indispensabile decidere cosa sia corretto fare caso per caso, momento per momento, dando origine alla delicata e complessa problematica bioetica della limitazione delle cure (LC): in questo contesto il problema cruciale non è come modificare i parametri biologici, ma decidere quale è il trattamento più giusto per il paziente.

La problematica della LC è stata affrontata nei dibattiti pubblici e nei mass media utilizzando per lo più termini errati e fuorvianti come quelli di *eutanasia* e di *accanimento terapeutico*, contribuendo spesso a confondere più che a chiarire le idee. Il termine *accanimento terapeutico*, ormai obsoleto e da abbandonare, rende semanticamente bene l’idea della sofferenza prodotta da cure inutili, ma suggerisce erroneamente una sorta di ostilità implacabile da parte del medico. Per *eutanasia* si deve intendere il *mercy killing*, ovvero l’azione intenzionale volta a determinare la morte di una persona per porre fine alle sue intollerabili sofferenze. Tale definizione ha perso il significato originario, etimologico del termine *eutanasia*, che indica la buona morte, ovvero una morte serena, con dignità e senza sofferenza, non l’uccisione del paziente.

La problematica della LC, intimamente connesso a quello della *proporzionalità delle cure*, è totalmente diverso e incompatibile con quello di *eutanasia*, anche se il confine tra *eutanasia passiva* e LC può talora sembrare incerto. Gli obiettivi della LC sono essenzialmente due: a) evitare

trattamenti inutili quanto gravosi, che, di fatto, trasformano la medicina da atto terapeutico in tortura; b) assicurare il miglior beneficio, dignità e serenità alla vita residua e alla sua conclusione. In altre parole, la LC sposta l'obiettivo terapeutico dal trattamento della sola malattia e delle condizioni meramente biologiche a quello del paziente e della sua sofferenza. Tale obiettivo, che include le cosiddette terapie palliative è in realtà ciò che la medicina dovrebbe sempre fare. La separazione di matrice dualistica tra paziente e malattia ha portato a focalizzare l'attenzione della medicina solo su quest'ultima e a creare una distinzione netta quanto arbitraria tra terapia eziologica e palliativa. Tale atteggiamento sembra sempre più insufficiente e concettualmente inadeguato: il medico dovrebbe sempre curare il paziente e la sua sofferenza e non alienarlo da sé ponendo attenzione alla sola malattia. Nelle condizioni terminali il trattamento del paziente può discostarsi sempre più da quello della malattia, dando origine ad apparenti incompatibilità tra i due: la sola attenzione alla terapia del danno organico, figlia della visione del paziente come mera macchina corporea, può indurre a considerare erroneamente che la cura del *soggetto malato* possa scivolare verso una forma di eutanasia, sia pure passiva.

La cosiddetta terapia palliativa è nata culturalmente come risorsa di secondo ordine, una terapia figlia di un dio minore, da adottare come presidio sintomatico quando la malattia non sia più guaribile; essa si è così configurata come una sorta di antitesi alla terapia vera, immaginata nell'olimpico delle divinità superne e in grado di assicurare guarigione, quindi, potenziale immortalità. In realtà l'uomo occidentale moderno dovrebbe riprendere consapevolezza della propria morte, la cui scotomizzazione porta all'incapacità di vivere serenamente la vita e accettarne la naturale conclusione, come espresso bene da Freud con il suo "*si vis vitam, para mortem*", parafrasi di un noto motto latino. Una più realistica visione può essere contemplata definendo la perfetta salute come una malattia asintomatica che porta inesorabilmente alla morte: l'unica differenza sostanziale tra salute e malattia, nell'economia dell'esistenza e nell'ignoranza del momento della morte, è la mancanza di sintomi. Se si ammette questa definizione apparentemente paradossale, la differenza di ruolo e grado tra terapia eziologica o palliativa, tra cura della malattia e del paziente sbiadiscono fino a diventare irrilevanti. La terapia corretta è unica, quella che dà al malato ciò di cui ha bisogno, nell'anima non meno che nel corpo, nella consapevolezza degli obiettivi ragionevolmente conseguibili: la morte deve essere evitata quando è possibile, ma deve essere accettata come elemento fondamentale del mistero della vita quando il suo prolungamento artificiale non abbia più alcun senso.

Alla fine della vita siamo tutti chiamati a oltrepassare il confine tra mondo sensibile ed insensibile, tra fisica e metafisica: la metafisica, oggetto di speculazione filosofica e religiosa ma non della

scienza, in realtà diventa la nuova fisica del morente che attraversa il confine, qualsiasi sia lo scenario ipotizzato dalle diverse posizioni atee e religiose. La riflessione sulla fine della vita e sulla LC non può dunque non contemplare le diverse posizioni filosofiche e religiose, per necessità di conoscenza e per poter comprendere e rispettare le convinzioni del paziente. Pio XII già negli anni '50 aveva espresso una posizione saggia quanto moderna ad un congresso di anestesisti-rianimatori: *“I diritti della famiglia dipendono dalla volontà presunta del paziente... I doveri obbligano solo all'impiego di mezzi ordinari di assistenza. Quando non vi siano speranze e quando non si possa in coscienza imporre al paziente il carico di mezzi straordinari di assistenza, la famiglia può lecitamente insistere perché il medico interrompa i suoi tentativi di rianimazione, ed egli può lecitamente ottemperarvi”* (Pio XII 1958). Successivamente Giovanni Paolo II ha confermato la liceità della sospensione di cure futili se pericolose, straordinarie o sproporzionate alla prognosi del paziente e della terapia del dolore, ma non della sospensione dell'alimentazione nei pazienti in stato vegetativo persistente (considerando l'alimentazione una cura ordinaria); la terapia del dolore è lecita anche quando involontariamente possa comportare il rischio di ridurre la durata della sopravvivenza, pur ribadendo il significato della partecipazione alla sofferenza di Cristo sulla croce, che Egli stesso ha coerentemente incarnato negli ultimi istanti del suo pontificato (Giovanni Paolo II 1995; Giovanni Paolo II 1997; Pontificia Accademia Pro Vita 2000).

La fine della vita è ben altro che la rottura di meccanismi organici e la morte non è questione di macchine in grado di sostituire la funzione di singoli organi: forse è giunto il momento di riconsiderare dalle fondamenta il significato della vita, della morte, del misterioso ma concreto confine tra mondo fisico e metafisico (che tutti dobbiamo attraversare) e delle esperienze del morente. L'assistenza alla fine della vita richiede saggezza ed empatia, per poter aiutare ogni paziente nel rispetto della sua autonomia e dei suoi valori e per non imporre ad alcuno sofferenze inutili che non voglia o non si senta di sopportare: la partecipazione alla sofferenza di Cristo, ribadita da Giovanni Paolo II, non può essere imposta nemmeno al cristiano, ma solo liberamente e consapevolmente scelta. Tutte le altre posizioni filosofico-religiose, inclusa la *fede* atea, meritano lo stesso rispetto, la stessa empatia, la stessa cura e non possono essere ignorate in una società ormai multietnica, o forse meglio cosmopolita (per ulteriori informazioni sulle diverse posizioni religiose si rinvia al recente articolo di Bulow et al. 2008).

Il Codice di Deontologia Medica stabilisce sostanzialmente gli stessi principi, vietando l'eutanasia (art. 17) e affermando che *“Il medico, anche tenendo conto delle volontà del paziente laddove espresse, deve astenersi dall'ostinazione in trattamenti diagnostici e terapeutici da cui non si possa*

*fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita” (art. 16).*

Le Raccomandazioni della Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI 2003; SIAARTI 2006) riconoscono due elementi come fondamento della LC, ovvero i principi etici e le condizioni del paziente. I primi sono caratterizzati dal rispetto dell'autonomia del paziente e dai principi di beneficalità, non maleficalità e giustizia distributiva. Il criterio fondamentale per le decisioni terapeutiche è quello della *proporzionalità delle cure*, che definisce l'appropriatezza di un trattamento in relazione ai suoi effetti in termini di qualità di vita, prolungamento della sopravvivenza, probabilità di successo, eventuali disagi e sofferenze provocati: in estrema sintesi, l'appropriatezza delle cure è determinata dal rapporto tra vantaggi ed oneri che il paziente deve sopportare. Il criterio di proporzionalità delle cure è strettamente connesso con le condizioni cliniche del paziente, ed in particolare con l'età biologica, la biografia personale, le patologie concomitanti, la gravità e prognosi dello stato critico attuale, la qualità di vita pregressa e quella prevedibile.

Il problema delle patologie concomitanti interessa non solo l'anestesista-rianimatore ma anche i medici curanti non rianimatori che pongono l'indicazione al ricovero in terapia intensiva: solo la condivisione dei giusti principi di proporzionalità delle cure può infatti evitare ricoveri inappropriati. L'esempio più semplice ed eclatante di ricovero inappropriato è l'insufficienza respiratoria in un paziente portatore di cancro o altra patologia in fase terminale: è evidente come un ricovero in terapia intensiva avrebbe come unico risultato quello di sottoporre il paziente ad inutili e gravosi trattamenti invasivi, prolungarne l'agonia, isolarlo dai familiari e privarlo di una morte dignitosa. Molti diversi fattori interagenti tra di loro possono condurre ad un ricovero inappropriato. In assenza di una visione socialmente condivisa si possono infatti creare dissinergie tra ciò che è eticamente corretto, le aspettative dei familiari e il disagio dei medici nel gestire la fase terminale del paziente (fig. 1). Le aspettative dei familiari possono essere incongrue per un'inadeguata comunicazione dei medici curanti o per fattori sociali, non di rado alimentati dai mass media (ad es. eccessive speranze nelle possibilità di cura, sottostima degli oneri per il paziente o timore di carenze assistenziali da malasanaità). Infine i medici possono essere indotti a indicare un ricovero inappropriato in terapia intensiva per il timore di possibili ripercussioni giudiziarie derivanti da ipotetici addebiti di negligenza terapeutica. Questi ultimi entrano in gioco soprattutto quando sia in gioco l'indicazione ad un trattamento cosiddetto salva-vita, come la ventilazione assistita: è da ribadire come in un tal caso la ventilazione abbia solo la parvenza di poter salvare la vita, ma si traduca invece in un trattamento capace solo di condannare il paziente ad un'agonia di durata indefinita e privarlo della dignità della propria morte.

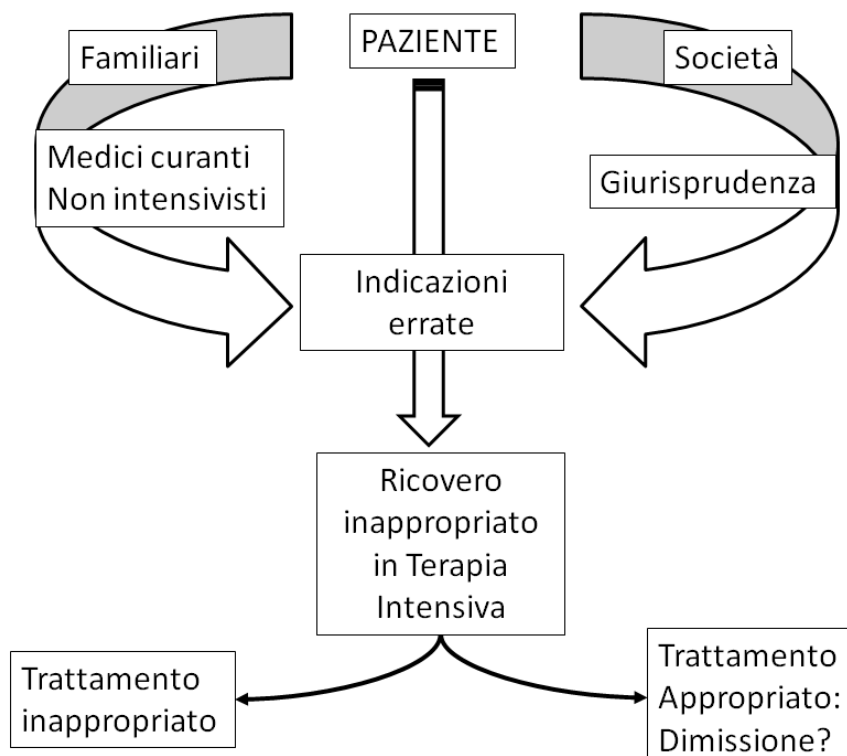
Il ricovero inappropriato e il *trattamento inappropriato per eccesso* sono all'origine del delicato problema della relazione tra negazione e sospensione delle cure (problema noto nella letteratura internazionale come *withholding or withdrawing*). Tradizionalmente, ed emotivamente, è infatti più facile ammettere di non sottoporre un paziente a ventilazione assistita che sospenderla dopo che essa sia stata applicata, creando così una contraddittoria asimmetria di giudizio. Per dovere di coerenza non si può non rilevare che se il provvedimento è davvero inappropriato per eccesso e quindi eticamente scorretto e causa solo di sofferenze inutili, deve in ogni caso essere risparmiato al paziente. Negazione e sospensione delle cure sono quindi eticamente equivalenti: nel caso siano state erroneamente applicate, dovrebbero essere rimosse. Lo stesso vale per la sospensione di una terapia intensiva precedentemente iniziata perché indicata, ma resa eccessiva dal peggioramento delle condizioni cliniche e della prognosi e non più accettata dal paziente.

È da ribadire che la limitazione dei trattamenti di sostegno vitale ha l'unico scopo di non prolungare il processo agonico e non quello di portare il paziente all'exitus: non è quindi eutanasia, ma riconoscimento della futilità del trattamento adottato, in grado solo di prolungare inutilmente la sofferenza del paziente. Una corretta limitazione terapeutica deve garantire il massimo rispetto per il morente ed ogni attenzione utile ad alleviarne la sofferenza, dalla terapia del dolore al contatto con i familiari e alla sedazione, secondo le sue necessità. È interessante riportare, a proposito del *withholding or withdrawing* la posizione Ebraica, che non ammette né eutanasia né sospensione di trattamenti di sostegno delle funzioni vitali, ma cerca comunque un equilibrio tra il rispetto della *santità della vita* e il principio di autonomia. Secondo tale visione è ammessa la negazione ma non la sospensione delle cure; tuttavia ogni singolo atto terapeutico è considerato autonomo e indipendente dagli altri, consentendo di non riprendere e quindi negare trattamenti intermittenti già applicati. Quindi ogni terapia, come la dialisi e la stessa ventilazione, se interrotte possono non essere riprese, se questo corrisponde a chiare volontà del paziente (Bulow et al. 2008).

In conclusione, la problematica della LC in terapia intensiva è un argomento bioetico complesso quanto fondamentale per evitare il rischio di trasformare la medicina intensiva in tortura, in cui la cura del paziente venga ridotta ad un mero esercizio di sostegno fine a se stesso della sola macchina biologica. La LC è totalmente estranea a velleità eutanasiche, anche se la sospensione di supporti di sostegno vitale può far sorgere a volte perplessità e timori, basati più sull'apparenza che sui reali scopi della LC: l'intendimento non è provocare la morte, se pur come liberazione suprema dalle sofferenze, ma solo eliminare le sofferenze inutili prodotte da terapie sproporzionate quanto inutili e gravose. La LC implica l'accettazione e la riconquista della morte naturale (quando non vi siano speranze di recupero), della sua dignità e del suo misterioso significato, oscurato dalla scienza e

dalla tecnologia contemporanee. Un ultimo aspetto su cui vale la pena di riflettere è la disumanizzazione delle cure, la solitudine dei pazienti terminali ormai quasi invariabilmente ospedalizzati, l'atteggiamento autoreferenziale di una medicina scientifica che, in nome dell'obiettività, ha alienato da sé il paziente e la sua soggettività. Forse l'aumento di richiesta sociale di eutanasia e le nuove leggi in materia promulgate da alcuni stati europei (De Haan, 2002; Deliens & van der Wal, 2003; Dimond, 2004) trovano ragione d'essere in questa alienazione, che rende ciechi il potere e l'invasività della medicina moderna. Nessuno chiede di morire, se non come suprema liberazione dalle sofferenze, e l'eutanasia è, almeno in parte, una richiesta disperata di evitare sofferenze inutili e prive di senso. La medicina non è solo questione di tecnica, ma rimane un'arte, l'*arte di guarire*, di aiutare il paziente a muoversi verso la guarigione o, quando non vi siano altre possibilità, di accompagnarlo nel modo migliore e più dignitoso alla meta ultima: è un percorso ricco di significato che richiede un contatto intimo con il paziente e la capacità di camminare con lui. È un compito ineludibile, ma non facile: non lo è mai stato, non lo sarà mai.

**Figura 1: Elementi principali all'origine del ricovero inappropriato in terapia intensiva.**



## BIBLIOGRAFIA

- Bulow, H. H., Sprung, C. L., Reinhart K., Prayag S., Du B., Armaganidis A., Abroug F., Levy M. (2008) The world's major religions' points of view on end-of-life decisions in the intensive care unit, *Intensive Care Medicine*, vol. 34, no. 3, pp. 423-430.
- de Haan J.(2002) The new Dutch law on euthanasia, *Medicine Law Rev.*, vol. 10, no. 1, pp. 57-75.
- Deliens L., van der Wal, G. (2003) The euthanasia law in Belgium and the Netherlands, *Lancet*, vol. 362, no. 9391, pp. 1239-1240.
- Dimond B. (2004) Healthcare professionals and euthanasia: current law in the UK, *British Journal of Nursing*, vol. 13, no. 15, pp. 922-924.
- Facco E. (2000) *Diagnosi clinica e strumentale di morte cerebrale in Medicina intensiva e perioperatoria* A. Gullo, L. Gattinoni, eds., Springer-Verlag Italia, Milano, pp. 507-535.
- Giovanni Paolo II (1995) *Evangelium Vitae*, *Origins.*, vol. 24, no. 42, pp. 689, 691-689, 730.
- Giovanni Paolo II (1997) *Catechismus Catholicae Ecclesiae*. Sez. 2278-2279., Libreria Editrice Vaticana., Città del Vaticano.
- Pio XII *Risposte ad importanti quesiti sulla "rianimazione"*, in *In: Discorsi e radiomessaggi di Sua Santità Pio XII, XIX anno di pontificato*, Tipografia Poliglotta Vaticana, Città del Vaticano, pp. 613-621.
- Pontificia Academia pro vita *The dignity of the dying person*, J. de Dios Vial Corraera & E. Sgreccia, eds., Libreria Editrice Vaticana, Città del Vaticano, p. 480.
- Schroedinger E. (1987) *L'immagine del mondo*, Bollati Boringhieri, Torino.
- SIAARTI (2003) Guidelines for admission to and discharge from Intensive Care Units and for limitation of treatment in intensive care, *Minerva Anesthesiol.*, vol. 69, no. 3, pp. 101-118.
- SIAARTI (2006) End-of-life care and the intensivist: SIAARTI recommendations on the management of the dying patient, *Minerva Anesthesiol.*, vol. 72, no. 12, pp. 927-963.
- Wikler D. I. (1984) Conceptual issues in the definition of death: a guide for public policy, *Theoretical medicine*, vol. 5, no. 2, pp. 167-180.

**LUIGI PAVAN**

*Università degli Studi di Padova*

*PAURA DELLA MORTE E CONTESTO CULTURALE ATTUALE*

**Abstract**

Il terrore della propria morte caratterizza l'esistenza umana e forse la possiamo ritenere la paura più antica e più umana: Freud (1917) ne parla come "terrore del nulla senza fine" e la indica come "le nevrosi ossessiva universale".

E' un fatto che tutto ciò che vive è mortale, ma mentre gli animali e le piante subiscono inconsapevolmente tale condizione, l'uomo può anche conoscerla e pensarla.

La consapevolezza della propria mortalità non è subito presente ma viene acquisita nel tempo con la maturazione e in particolare con l'esperienza di perdita e della morte altrui.

Per poter rendere compatibile il vivere con la presenza di queste certezze, da sempre l'uomo ricorre a modalità di pensiero e comportamenti, che sembrano negare o allontanare la verità della morte come fine totale: le religioni, la filosofia, la cultura.

Come può avvenire che l'uomo superi questo terrore e possa rendere presente la morte attuandola con un gesto volontario?

Il suicidio è di per sé un fatto enigmatico, gesto misterioso, buco nero nella mente, salto nel vuoto e nel mistero del non essere.

Si può avvicinare non da una posizione forte, sia che si tratti di orgoglio filosofico o scientifico, ma sostenuti da uno spirito "illuministico" che veda "l'uomo come fine" cioè ponendo al centro dell'interesse, il soggetto quale persona, identità unica fatta di pensiero, ma anche di carne, desideri, bisogni, emozioni, affetti.

Da sempre l'uomo si protegge dal terrore della morte, usufruendo sia di una soggettiva "distrazione", sia degli aiuti forniti dalla cultura.

Nell'antichità la morte era molto presente nella vita quotidiana, si viveva meno, si moriva rapidamente, la morte era molto visibile, aveva una centralità nella vita, e gli strumenti collettivi deputati ad una sua gestione erano numerosi.

Nella maschera della Gorgone l'immaginario ed il mito greco proiettava l'alterità assoluta e l'indicibile, e lo sguardo che pietrifica bene indicava l'idea di morte come il limite, le soglie oltre il quale il vivente non può andare, perché incontra le tenebre del non conoscibile e della notte:



guardare Medusa negli occhi è trovarsi faccia a faccia con l'al di là nella sua dimensione di terrore e questo non è sopportabile. "Cotidie morimur", ricordava Seneca, e anche se col Cristianesimo, nota Cacciari, "Cristo fa morire la morte", affermando una supremazia di Dio sulla morte, essa è pur sempre molto presente.

Il Cristianesimo abituava l'uomo a vivere la morte con familiarità, e "mortificare" è un concetto cristiano e significa morire essendo in vita.

Dalle meditazioni sulla vanità dell'Antico Testamento (Ecclesiaste) al "Cotidie morior" di Paolo, al "memento mori" dell'imitazione di Gesù Cristo e di Jacopone da Todi, al più tranquillizzante e naturale "sora nostra morte corporale" di Francesco D'Assisi, è un permanente riconoscimento della presenza della morte la cui gestione viene assunta in toto dalla Chiesa.

Con la modernità la morte perde la sua centralità, e viene progressivamente allontanata man mano che procede l'organizzazione delle cure, delle pratiche sanitarie e del progresso scientifico, ed il pensiero della morte "scompare" dall'orizzonte mentale della contemporaneità (Gadamer), così che la morte è sempre altrove, nascosta.

Si attua un occultamento della malattia, della vecchiaia e del morire, si finisce la vita in ospedale, nelle case di riposo, negli ospizi. Possono sembrare eccezioni le situazioni in cui la malattia e la morte vengono non occultate ma bensì esibite, messe in scena, come è avvenuto con papa Wojtyła che è morto in una atmosfera di "vetrinizzazione" (Codelupi, 2007), o altre volte quando la morte è violenta, provocata da catastrofi naturali o per opera dell'uomo.

Nella nostra epoca certamente la morte è molto più raccontata, viene offerta e comunicata come cronaca o come spettacolo dalle TV e dal cinema, come evento quasi sempre acuto, inedito, privo di dolore, eroica o criminale, qualche volta reversibile e comunque priva di dolore, di componente emotiva, e di possibilità di condivisione.

Al contrario la morte naturale appare innaturale, piatta, non più come parte della vita, ma sempre più intesa come opposizione alla vita, come danno, deficit, persecutoria (è sempre colpa di qualcuno, spesso di un insuccesso dei medici), mai come evento inevitabile che suscita tristezza e nostalgia.

Sino alla fine dell'800 il moribondo era accompagnato nel suo "ultimo viaggio" da tutta la famiglia, da amici e conoscenti, e tutto questo dipendeva in parte dalla paura della morte "improvvisa" che era ritenuta infamante e bollata come una maledizione (Aries, 1980). Ciò che ora è la "bella morte" perché non si vede arrivare, era allora una morte maledetta. Dal 1900 la società ha progressivamente espulso la morte dal suo assetto, è diventato inevitabile morire in ospedale, la medicina ha escluso ed isolato il morire, il lutto viene rifiutato.

Sempre più le persone muoiono sole, al di fuori di una morte di relazione, ove sia possibile dare un senso di comunicazione sia individuale che di gruppo a questa esperienza che tutti dobbiamo

incontrare. Come scrive I. Heath (2007), il candidato a morire, e quindi prima o dopo tutti noi, anche se vicino alla conclusione della vita è ancora un soggetto, con una storia e un destino, e come tale deve essere considerato. L'assistenza sanitaria non può essere solo un prolungamento della vita biologica, ma deve anche avere l'aspirazione ad una morte consapevole in cui sia sempre presente il nesso con la vita e il medico deve diventare un intermediario vivente "fra noi e la moltitudine dei morti". La morte arriva straniera, nemica, da fuori (Rella, 2007), non è più custodita e nascosta in noi, non è pensata come inevitabile comune destino, ma invece sempre come casuale e fortuita.

Anche il concetto di tempo si è andato modificando dall'avvento della società industriale.

Il tempo all'inizio circolare, per il ripetersi delle stagioni e delle epoche della produzione agricola, che nelle rappresentazioni religiose si proponevano come mito di morte e resurrezione, viene, dal nuovo modo di produzione, rotto.

Rassicurava la sicurezza dell'immutabilità dell'essere, tornava la primavera e con essa il raccolto e il cibo. Nell'età moderna e industriale la produzione non è più legata ai cicli della natura, ma è invece in prospettiva infinita, come una linea retta che si prolunga all'infinito.

Nel tempo circolare tutto era già presente nell'essere, mentre nel tempo lineare un infinito futuro crea incertezza, insicurezza, e una maggior difficoltà ad elaborare la perdita.

Nel primitivo la morte era un inevitabile punto di arrivo e di ricongiungimento, una conclusione logica della vita, ora è prevalentemente fallimento della medicina, che a sua volta promette sempre nuovi progressi nel segno di un prolungamento illimitato del vivere.

Si vive più a lungo, si muore più lentamente, spesso si sopravvive in condizioni estreme, però è presente un distacco, la morte è spersonalizzata, quasi sempre ospedalizzata.

La medicina privilegia il silenzio, oppure quando parla esibisce fantasmi di immortalità e vissuti onnipotenti che favoriscano negli uomini il non riconoscimento del bisogno, dei limiti, della morte.

Il titanico e meritevole sforzo di Prometeo a cui si deve la scoperta di sempre nuove cure e terapie, non più mitigato da una visione realmente antropologica, sembra sempre più risolversi in una sfida megalomane che porta gli uomini a dimenticare la morte in una suprema opera di negazione: la tecnologia e lo sviluppo scientifico che avanza la celano e la occultano, venendo a costituire nuovi miti basati sulle certezze tecnologiche, sull'efficienza, sulla produttività.

La medicina alimenta crescenti aspettative di perfetta salute e longevità; ed il fine ultimo del medico è il prolungamento della vita "come se la morte potesse essere prevenuta piuttosto che posticipata" (Heath, 2007) a tutto svantaggio della intensità e del senso del vivere.

Lo sviluppo della medicina ha favorito i medici nell'allontanarsi dal loro ruolo di "persone che hanno familiarità con la morte", e per contro il diniego della morte ha ulteriormente appesantito la loro percezione di responsabilità in quanto sentendosi attribuire come colpa ogni decesso, sono indotti a lottare sempre più accanitamente per prolungare la vita a qualsiasi costo.

Inoltre, continua Heath (2007), l'assistenza sanitaria deve utilizzare protocolli di cura basati sull'evidenza che per loro natura considerano i pazienti alla stregua di unità standardizzate di malattia, ma questi protocolli non sono in grado di accogliere l'unicità delle storie individuali, i valori, le aspirazioni e le priorità particolari di ogni singola persona e il modo in cui cambiano nel corso del tempo.

Secondo Rella (2007) siamo stati espropriati dalla morte, e citando Adorno "la morte non si accorda più con la vita di nessun singolo".

All'annuncio di malattia grave o di morte cala il silenzio (per ipocrisia, imbarazzo, colpa, vergogna) tende a scomparire l'esperienza personale della morte familiare, ed il percorso viene fatto da soli in isolamento, senza che il lutto sia partecipato e condiviso.

Il gruppo sociale non affronta più con riti propri che lo uniscono, le aggressioni, i distacchi, le morti, l'individuo non può più contare sulla solidarietà della parentela e della famiglia estesa che con legami fra più generazioni.

Tutto questo è tanto più presente quando si tratta di morte volontaria, di suicidio, su cui permane uno stigma molto potente.

Essendo stato connotato per molto tempo con un riferimento alla morale, attualmente è operante una modalità di reazione contraria con una propensione a ritenerlo sbrigativamente ed esclusivamente una espressione di estrema libertà razionalmente fondata o alternativamente di malattia mortale.

I sistemi di valore più meno condivisi spesso esaltano il suicidio rendendo più difficile riconoscere la sofferenza drammatica che esso esprime, così che la autodistruttività trova rinforzo e vigore dall'ambiente.

Il senso comune tende ad evitare di soffermarsi e interrogarsi su questo tema, e vengono incoraggiate le risposte accomodanti e sostanzialmente tranquillizzanti.

E' certo che il suicidio non è colpa, non è peccato, non è vergognoso, ma non è nemmeno un gesto di per sé ammirevole, né espressione di "coraggio estremo" come affermava Drieu La Rochelle.

E' comunque un diritto che ognuno di noi ha, come possibilità di uscire dalla vita per una decisione individuale, che sembra un modello della autodeterminazione.

Non esiste un dovere di vivere nel nostro ordinamento anche se la vita è considerata un bene non disponibile, il che comporta le problematiche di attualità che riguardano il testamento biologico e la interruzione delle cure.

Su questo sir Thomas Browne (2008) annotava “noi non siamo in potere di alcuna calamità fisica finchè la morte è in potere nostro” e Primo Levi “la sicurezza della morte impone un limite ad ogni gioia ma anche a ogni dolore”.

Ma oltre a questo è anche un evento tragico, sostanzialmente enigmatico perché è al di fuori dalla possibilità di essere raccontato, ed è inevitabilmente accompagnato da dolore ed interrogativi.

Anche la vecchiaia partecipa di tale occultamento nonostante i vecchi siano sempre più numerosi. Proprio perché la vecchiaia “ci veste di morte” (Rella, 2007) suscita lo stesso imbarazzo e va incontro ad un mascheramento di cui le manipolazioni estetiche sono la più diretta testimonianza.

Siamo ben lontani da quando Ninon de Lenclos si permetteva “Lettere nella vecchiaia” (1991) e che in punto di morte lasciava la famosa frase “in fondo lascio solo dei morenti”; l’industria anti-invecchiamento si è molto sviluppata e attraverso la pubblicità alimenta quella che è sempre stata una speranza ed anelito dell’uomo: quella di poter diventare immortale.

Il culto dei morti ed i riti che accompagnano il morire sono sbiaditi, quasi scomparsi, privati di significato autentici che permettano di far diventare la morte un evento pubblico e condiviso.

La Yourcenar (1983) ci ricorda come tutte le ricorrenze rituali legate alla morte si siano progressivamente svuotate di valore, come il funerale, le bandiere a lutto, le campane a morto, interrompere il lavoro, il segno del lutto individuale sulle vesti.

Rimangono dei residui come il giorno dei morti, o di Ognissanti, Halloween, che deride la morte, e che scherzando esorcizza il ritorno dei defunti, esprimendo amore ma anche paura del ritorno, affetto ma anche presa di distanza.

Il rito trasforma la morte da fatto privato a fatto collettivo, facilita il superamento del dolore della perdita, stabilisce una distanza rassicurante, permette di mantenere un ricordo affettuoso. Secondo Testoni (2007) la crisi delle religioni basate sia sul sapere epistemico che sulle credenze mitologiche, fa trovare l’uomo più esposto all’angoscia estrema, che si prova davanti alla fragilità della vita, e pertanto più esposto al suicidio, anche perché alle religioni si è sostituito un apparato scientifico tecnologico che lascia il senso della vita e della morte alla sola “volontà”, “credendo che l’essere sia niente”.

E’ comunque condivisibile che la supremazia della scienza e della tecnica ed il loro progressivo allargamento, abbiano favorito la perdita di valori normativi precedenti senza proporre di nuovi.

La crisi delle etiche tradizionali ha permesso l’affermarsi di un diffuso nichilismo, minimalismo, utilitarismo e nel suo aspetto esteriore soprattutto conformismo come perdita di contatti sia con le passioni che con la sfera razionante, favorendo l’indifferenza e la disumanizzazione.

Il clima culturale attuale favorisce una visione del mondo ove l’uomo è proposto di per sé come immune dalla sofferenza e dalla morte così che quando queste si presentano, la tendenza è quella di

viverle come accidentali, provenienti dall'esterno, e non riconoscerle come intrinsecamente presenti al suo essere umano.

Il fatto che il morire sia diventato un tabù sociale, sostituendo di fatto il tabù del sesso (Hertz R., 1914) indica il fallimento delle difese psicologiche collettive erette verso la realtà della morte e fa sì che le persone che nascono e crescono in questo contesto, diventino sempre più fragili e meno attrezzate davanti alle inevitabili esperienze di conflitto e di perdita, incapaci di tollerarle, contenerle nella mente, metabolizzarle, e di contro risolvendole spesso in impulsività incontrollata, disturbi comportamentali e psicosomatici.

Quando una cultura impone modelli di evitamento dal dolore, genera violenza e morte. L'abolizione artificiosa della sofferenza non solo inaridisce la psiche e la creatività, inibisce anche la possibilità di percepire il piacere (Lopez, 2007). Nel complesso si ha l'impressione che il contesto culturale attuale favorisce la crescita di individui che appaiono impreparati a vivere le esperienze dei limiti e della

perdita, e pertanto intolleranti alla offesa narcisistica, in particolare a quella fondamentale della separazione dalla vita.

La consapevolezza che l'operare delle Parche ha un andamento lineare, la donna che genera, la donna che si ama, la donna che ci accompagna alla morte appare come una protezione verso la disperazione insopportabile.

Un conto è però la consapevolezza, nel caso di sapere che il mio corpo è mortale, altro conto è la persuasione di una vicinanza che richiede la necessità di "rassegnarsi alla propria morte, vicina, anzi prossima ventura" preparandosi adeguatamente, col distacco e con la distrazione vigilante, alla sua inevitabilità (R. La Capria, 2007).

E.L.Meneghello (2009) nella sua "Carte" propone paradossalmente un inno nazionale (Inno alla mortalità) in cui si esprima rassegnazione a quello sgradevole aspetto della vita che è la propria mortalità e di non poter sopravvivere per sempre.

Diventa auspicabile che in questo particolare momento storico venga valorizzata (rivalorizzata) una cultura del morire, a più livelli, e al proposito Elias auspica che venga recuperata una dimensione sociale e pubblica della morte che aiuti chi muore a sentirsi meno solo e a chi resta un ricordo più sereno dell'esistenza.

Per quanto riguarda la preparazione e la formazione del medico e delle professioni sanitarie, non solo curare e prevenire, ma anche accompagnare alla morte.

Essere convinti che il compito finale del medico è condurre a morire con dignità e poca sofferenza, ruolo che attualmente è poco riconosciuto, incoraggiando un concetto di morte umanizzata, ed una sua specifica identità di fronte alla morte.

Appare estremamente attuale quanto osservava Freud nel 1915, modificando il vecchio detto “si vis pacem para bellum” in “si vis vitam, para mortem” e cioè se vuoi sopportare la vita, disponiti ad accettare la morte insistendo sulla necessità di elaborare il lutto nelle sue varie espressioni,. Si ha però l'impressione che l'uomo, avendo perso le vecchie modalità, non abbia ancora prodotto nel presente delle nuove modalità, né riti né miti adeguati a sostituire quelli passati, così che sembrano mancare dei meccanismi affettivi di gruppo per affrontare la tragicità della vita.

## BIBLIOGRAFIA

- Aries P. (1980) *L'uomo e la morte dal medioevo ad oggi*. Laterza, Bari.
- Browne Th. (2008) *Religio Medici (1642)* Adelphi, Milano.
- Cacciari M. (2007) *Morte, fine o passaggio?*. Bur, Milano.
- Codelupi V. (2007) *La vetrinizzazione sociale*. Bollati Boringhieri, Torino
- Elias N. (1985) *La solitudine del morente*. Il Mulino, Bologna
- Freud S. (1915) *Considerazioni attuali sulla guerra e sulla morte*. Opere (vol.VIII). Bollati Boringhieri, Torino
- Gadamer H.G. (1993) *Dove si nasconde la salute*. Cortina, Milano
- Hertz R. (1914) *Sulla rappresentazione collettiva della morte*. Savelli, Roma
- Heath I. (2007) *Modi di dire*, Bollati Boringhieri., Torino
- La Capria R. (2007, July 8) *Il gioco dello sparire*. Corriere della sera.
- Lopez D. (2007) *Schegge di sapienza, frammenti di saggezza e un po' di follia*. Colla, Vicenza
- Meneghello E.L. (2009) *Le carte*. Bur, Milano
- Ninon de Lenclos (1620-1705) *Lettere sulla vecchiaia* (1991) Sellerio. Palermo
- Rella F. (2007) *Micrologie*: Fazi. Roma
- Testoni I. (2007) *Autopsia filosofica*. Apogeo. Milano.
- Yourcenar M. (1983) *Il tempo, grande scultore.*: Einaudi, Torino 1985

**RENZO PEGORARO***Fondazione Lanza – Padova**ESPERIENZA DI CONSULENZA BIOETICA NELL'AZIENDA OSPEDALIERA – UNIVERSITA'  
DI PADOVA E DELL'ULSS 18 DI ROVIGO***Abstract**

Dal 1996, prima in forma sperimentale e poi in maniera stabile, è attivo presso l'Az. Ospedaliera di Padova un Servizio di Bioetica, in convenzione con la Fondazione Lanza.

Il Servizio che è in stretta relazione con il Servizio di Medicina Legale e con l'U.R.P., e ora con il Comitato Etico per la Pratica Clinica, svolge attività di formazione (corsi base, corsi avanzati, corsi speciali; con grande partecipazione e crescita importante di sensibilità e formazione in Bioetica Clinica) e consulenza in ambito bioetico.

La consulenza riguarda soprattutto casi clinici urgenti, spesso visti e valutati al letto del malato e/o nel contesto clinico, con una frequenza di circa 10/12 casi all'anno.

Spesso i casi riguardano situazioni di fine vita, con possibili dilemmi, complessità, talora conflittualità, per cui viene interpellato il servizio per fornire una consulenza/parere di carattere etico, utile per il medico/infermiere e paziente/familiari al fine di prendere una decisione.

L'esperienza è risultata molto positiva, come numero di casistica e qualità, confermando l'importanza di un servizio offerto agli operatori sanitari per poter avere elementi di chiarificazione e di supporto per le decisioni critiche da prendere; ma anche un aiuto importante a pazienti e familiari nel valutare l'accettazione o meno di un trattamento proposto.

Positivo inoltre il favorire l'incontro, la comunicazione, la condivisione di certe scelte tra operatori della stessa équipe, tra diversi operatori, tra operatori e pazienti, nello specifico della responsabilità etica che viene assunta. Evitando una eccessiva deriva legale come risposta a situazioni complesse e conflittuali.

Il tutto si sta dimostrando utile e prezioso per lo stesso Comitato Etico per la Pratica Clinica, favorendo la sua conoscenza presso gli operatori e incoraggiando la segnalazione di casi clinici meglio istruiti e senza timori di giudizi o solo approcci di tipo burocratico.

La stessa esperienza si è dimostrata molto positiva presso l'ULSS 18 di Rovigo con l'attivazione del Servizio dal 2005, con un'intensa attività di formazione (Corsi Base e Avanzati di Bioetica), di consulenza su casi clinici e di stretta collaborazione con il Comitato Etico per la Pratica Clinica.



## I) Istituzione del Servizio di Bioetica dell'Azienda Ospedaliera di Padova

Il Servizio di Bioetica presso l'Azienda Ospedaliera – Università di Padova è stato istituito in via sperimentale il 19/04/1996, ed è poi stato confermato in maniera stabile nella primavera del 1997, con la stipula di una specifica convenzione tra l'Azienda Ospedaliera e la Fondazione Lanza di Padova.

Il Servizio rappresentava una tipologia di risposta alle crescenti problematiche di bioetica con caratteristiche di novità e originalità nel contesto italiano e europeo; infatti nel 1996 erano piuttosto rare esperienze simili: c'era il Servizio attivato presso l'Istituto Tumori di Genova e qualche sporadica realtà nel contesto europeo. La situazione era diversa negli Stati Uniti dove già si stavano affermando Servizi di Consulenza in contesto clinico, in collaborazione con i Comitati Etici per la pratica clinica (Benciolini P. et al. 1999, pp. 61-75).

Quindi, le istanze che anche nel contesto padovano hanno portato alla creazione del Servizio di Bioetica sono state:

- Contribuire alla identificazione e analisi dei problemi etici, dei dilemmi e talora dei conflitti che possono sorgere nell'attività clinico-assistenziale.
- Confronto e consulenza per le decisioni da prendere al letto del malato.
- Sensibilizzazione e formazione alla bioetica nel contesto ospedaliero.
- Preparare il "terreno" per l'attivazione di un Comitato Etico per la Pratica Clinica, anche alla luce delle esperienze già esistenti presso il Dipartimento di Pediatria, COR e presso il Centro Oncologico Regionale.

Riprendendo tali istanze, la Deliberazione n. 1035 del 03/07/1997 del Direttore Generale dell'Azienda Ospedaliera – Università di Padova, così delineava le funzioni del Servizio:

- Consulenza per le questioni di carattere etico nell'ambito ospedaliero.
- Seminari e incontri di Formazione.
- Promozione di gruppi di studio per elaborare linee-guida etiche su problematiche presenti in Ospedale.
- Definizione di un progetto per la costituzione del Comitato Etico dell'Azienda Ospedaliera di Padova.

In maniera specifica, le attività del Servizio di Bioetica si sono configurate come:

- Formazione sui temi di bioetica clinica;
- Consulenza sui casi clinici urgenti, al letto del malato;
- Collaborazione con i Comitati Etici esistenti.

Quindi si è strutturata una rete di interazione con l'Ufficio Relazioni con il Pubblico, il Servizio di Medicina Legale, i Comitati Etici esistenti e in via di istituzione, altre realtà come il Centro Regionale Trapianti, e le varie Unità Operative, che ha permesso di consolidare la posizione e le funzioni svolte dal Servizio (vedi Grafico n. 1).

## II) Modalità operative del Servizio di Bioetica

A) Le attività principali in questi anni sono state:

1. L'attività **formativa**, comprendente diverse proposte di Corsi, di vario livello, rivolti agli operatori sanitari e a tutti coloro che lavorano in Ospedale, di solito attuati in collaborazione con altre strutture e servizi.
2. L'attività di **consulenza**, che si svolge in collaborazione con il Servizio di Medicina Legale, e con stretti rapporti con l'Ufficio per le Relazioni con il Pubblico e con i Comitati Etici presenti.

## III) Attività svolte nell'ambito della Formazione

Dal 1996 ad oggi si sono realizzati:

- 20 edizioni del **Corso Base** di Bioetica Clinica
- 3 edizioni del **Corso Avanzato** su "etica della relazione clinica"
- **Corsi Speciali.**

A) Per quanto riguarda il **Corso Base**, questo sviluppa i seguenti contenuti:

- Introduzione alla bioetica clinica
- Bioetica, deontologia, biodiritto
- Allocazione delle risorse in sanità

- Rapporto tra operatore sanitario e paziente
- Bioetica clinica all'inizio della vita: un caso clinico
- Bioetica clinica alla fine della vita: un caso clinico
- Consulenza etico-clinica e comitati etici

Il Corso è strutturato in 7 lezioni per un totale di 19 ore.

Vi hanno partecipato finora circa 900 operatori (media di 50 per edizione).

Figure professionali dei partecipanti:

70% infermieri

20% tecnici, fisioterapisti, OSS

5% medici

5% amministrativi

Il Corso Base è stato anche inserito in un Progetto Europeo finanziato dall'Unione Europea nel V Programma Quadro: "European Hospital (based) Bioethics Program (EHBP), con 11 partners di 10 Paesi europei (Pegoraro et al., 2007).

B) Il **Corso Avanzato** è stato proposto dopo la realizzazione di un certo numero di edizioni del Corso Base, per offrire un approfondimento a chi aveva già frequentato il primo livello, approfondimento su argomenti proposti dai partecipanti al Corso Base. Quindi la proposta elaborata è stata "Etica della relazione clinica", secondo le seguenti modalità:

Contenuti:

- la relazione tra operatori sanitari e con il paziente e i familiari
- Aspetti etici nella clinical governance
- Informazione, decisione e consenso nelle situazioni complesse: caso di un paziente con malattia cronica degenerativa
- Etica e diritto nei confronti delle direttive anticipate – living will: un caso clinico

4 lezioni; circa 30 partecipanti per edizione

C) Sono stati realizzati anche dei "Corsi Speciali", dedicati a temi etici in aree ben specifiche, organizzati in stretta collaborazione con singole Unità Operative. Sei sono stati i Corsi:

1. **“Bioetica e neurologia”** (6 lez., 1999-2000)
2. **“Questioni bioetiche in medicina interna”** (5 lez., 2006)
3. **“Problemi etici nell’anziano e nel malato in fase terminale”** (6 lez., 2005, al S. Antonio)
4. **“Allocazione delle risorse nella pratica clinica”** (6 lez., 2006, al S. Antonio)
5. **“Accesso a terapie intensive: aspetti clinici e etici”** (5 lez., 2007, al S. Antonio)
6. **“La comunicazione delle cattive notizie”** (5 lez. 2008, al S. Antonio).

#### **IV) Attività di Consulenza**

A) Modalità operative per la richiesta di consulenza:

1. Come fare la richiesta?

- Contattando la Segreteria del Servizio, aperta il lunedì pomeriggio, mercoledì e venerdì mattina al tel. 049.8213902
- Anche attraverso il Servizio di Medicina Legale e l’Ufficio Relazioni col Pubblico

2. Chi può fare la richiesta?

- Operatori sanitari
- Pazienti
- Familiari

3. Chi risponde?

- Il consulente di riferimento, in collaborazione con gli altri referenti
- Sviluppo della collaborazione col Comitato Etico per la Pratica Clinica

4. Per ogni consulenza si compila una scheda con:

- Nome, ruolo e professione del richiedente
- Nome del consulente
- Modalità e tempo della consulenza
- Descrizione del caso
- Le questioni etiche

- Il parere del consulente
- Eventuale breve bibliografia

5. Le caratteristiche dell'esperienza di più di dieci anni di Servizio:

- Aree più frequenti di consulenza: chirurgia, geriatria e medicina interna, neurologia e fisiopatologia respiratoria, trapianti
- Numerose consulenze per chiarimenti o problematiche assistenziali, anche su decisioni “sperimentali” su singoli pazienti ad es. in area chirurgica
- In riferimento ai dispositivi e alcune pratiche innovative, ed eventuale necessità di preparare un trial.
- La consulenza svolta dal Servizio è per casi urgenti, al letto del malato, riferendo poi al Comitato Etico o attivando immediatamente lo stesso CE.
- Attualmente circa 8-10 casi per anno.
- Molti casi riguardano questioni di fine vita, con dilemmi, conflitti, complessità delle situazioni.
- Viene offerto un parere “etico”, utile per il team curante e il paziente-famiglia per le decisioni da prendere
- Si incoraggia molto l'incontro tra operatori e paziente, la comunicazione e l'informazione al paziente e all'interno del team, tra le varie Unità operative e la Direzione...
- Si offre un aiuto per risolvere situazioni difficili-complesse, evidenziando l'aspetto etico, incoraggiando l'aspetto relazionale e il contributo di altre figure (psicologo, cappellano,...) evitando la deriva legale, “difensivistica”, conflittuale.

## **V) Metodologia per l'analisi etica dei casi clinici**

Per l'analisi etica di un caso clinico si segue il “Protocollo della Fondazione Lanza”, che viene di seguito riportato (Viafora C., Introduzione alla bioetica, 2007).

### **Prima Operazione**

#### **Raccogliere i dati clinici**

***Punto di partenza dell'analisi etica di un caso clinico è la considerazione quanto più precisa dei dati relativi alla diagnosi, alla prognosi e ai trattamenti possibili.***

1. Quali sono, nel caso in questione, i dati clinici relativi alla diagnosi e alla prognosi?
2. Esistono alternative da un punto di vista medico-assistenziale?
3. Ci sono condizioni che, a prescindere dalle indicazioni strettamente medico-assistenziali, orientano di fatto la scelta verso un intervento più che un altro? Sono condizioni legate a esigenze di organizzazione del lavoro? A scarsità di risorse economiche? A carenza di specifiche competenze? A determinate interazioni in seno all'équipe curante?

## **Seconda Operazione**

### **Individuare le responsabilità**

***La seconda operazione consiste nel determinare le specifiche responsabilità dei soggetti coinvolti.***

- Quali sono le responsabilità specifiche degli operatori professionali coinvolti nella gestione del caso?
- Il paziente è stato adeguatamente informato? Ci sono motivi per ritenere giustificata una qualche incompletezza nell'informazione e nell'assunzione di responsabilità? Il paziente è stato messo in grado di valutare vantaggi e svantaggi che le eventuali alternative comportano? E' stato, inoltre, messo in grado di conoscere le indicazioni che possono favorire l'esito positivo del trattamento proposto?
- Quali sono le responsabilità dei familiari? In particolare: ci sono motivi per ritenere rilevante il loro consenso? Per ritenerlo obbligatorio? Per ritenerlo, al contrario, poco attendibile?
- L'intervento proposto comporta conseguenze che non possono essere ragionevolmente assunte dai soli familiari: su quali supporti sociali può contare la famiglia? A chi compete l'obbligo di promuoverne una concreta attivazione?

## **Terza Operazione**

### **Indicare i problemi etici**

***Indicare i problemi specificamente etici che il caso presenta. Di solito i problemi etici che un caso clinico solleva sono molti. Occorre identificarli uno ad uno in maniera tale che nella discussione si evitino equivoci e confusione.***

## ***Un approccio analitico***

- Quali sono i problemi etici che lo sviluppo del caso presenta? Formulare la domanda che più immediatamente e chiaramente esprime, per ogni problema, i possibili corsi d'azione e insieme i valori che in essi vedi rispettivamente coinvolti e minacciati.

### ***Un approccio globale***

- Organizza i problemi etici elencati ordinandoli in rapporto all'importanza che assumono nel particolare contesto in cui si trovano inseriti.

### **Quarta Operazione**

#### **Valutare le soluzioni alternative e decidere**

***Formulare la valutazione etica: individuare le soluzioni alternative, esplicitarne le ragioni, decidere, infine, per quella scelta che nel caso concreto promuove al massimo i valori del paradigma etico-clinico.***

- In relazione al problema etico più importante, quali sono le soluzioni proposte? Su quali ragioni rispettivamente si basano?

#### **Soluzioni**

#### **Ragioni**

-

Qual è nel caso in questione la decisione che promuove la realizzazione dei valori in gioco al più alto livello possibile?

***Riferimento ai principi*** (decisione corretta)

***Riferimento all'esperienza*** (decisione effettivamente corretta)

### **Quinta Operazione**

#### **Formulare una direttiva per casi simili**

***Ricavare indicazioni che aiutino la gestione di casi simili nell'urgenza con cui nella pratica clinica si presentano.***

1. E' possibile ricondurre tutto il caso ad un unico e più generale problema etico? Come esprimerlo in forma tipica?

2. Quali sono le istanze a cui dare priorità per prevenire, gestire e risolvere i conflitti più ricorrenti in casi simili?
3. Nella gestione di casi di questo tipo, quali sono le “virtù” richieste agli operatori sanitari e più in generale le risorse umane da attivare?

## **VI) Relazione tra il Servizio di Bioetica e il Comitato Etico per la Pratica Clinica**

Il Comitato Etico per la Pratica Clinica è stato istituito presso l’Azienda Ospedaliera – Università di Padova nel 2006, in seguito alla Delibera Regionale n. 4049 del 22 dicembre 2004. E’ un organismo ampio (17 componenti), che si riunisce regolarmente secondo un proprio calendario (anche se può essere convocato d’urgenza), con un’importante configurazione interdisciplinare e di costruttivo confronto tra varie prospettive. Ma è anche vero che gli operatori sanitari spesso manifestano delle difficoltà a presentare dei casi clinici al Comitato Etico:

- il C.E. viene visto come un “tribunale”
- Il timore di ammettere di avere dei dilemmi etici
- Difficoltà a valutare la natura etica della questione
- L’impressione che il C.E. sia “lontano” dal concreto contesto clinico
- La paura del non rispetto della segretezza.

Per cui risulta di solito, anche da quanto emerge dall’esperienza internazionale, più facilmente accettabile la consulenza etico-clinica fatta dal Servizio, al letto del malato, per dare un parere che possa subito essere utile per risolvere il problema (cfr. Caso urgente) e/o per presentare il caso al Comitato Etico. E ciò promuove la “familiarità” con la consulenza etica e la sensibilizzazione per riconoscere gli aspetti etici delle problematiche della pratica clinica.

## **VII) Valutazioni e Prospettive**

A) Ci sono in questi anni diversi riscontri *positivi*:

1. Positivo supporto da parte dell’Amministrazione dell’Azienda Ospedaliera
2. Numero crescente di consulenze etiche
3. Numerose e positive relazioni con medici, infermieri e vari operatori dell’A.O. e Università
4. Ottima esperienza dei Corsi
5. Crescente numero di iniziative nell’ambito della bioetica clinica



6. Proficua collaborazione con gli altri C.E.
7. Segnalazioni/conferme di apprezzamento per l'aiuto fornito con le consulenze.

B) Ma ci sono anche delle *difficoltà* emerse:

1. Difficoltà a lavorare in staff (per motivi di tempo) e per garantire continua formazione dei consulenti
2. La continua informazione sull'esistenza del Servizio e le sue attività
3. La rete di collaborazione con gli altri C.E.
4. Rischio di essere coinvolti in altri problemi o consulenze non di carattere etico
5. Limiti di tempo e di risorse (cfr. anche sistemazione Segreteria).

Proprio nelle situazioni di “fine vita” emergono sempre più delle problematiche etiche, con numerosi dilemmi e talvolta conflitti (tra operatori-paziente-familiari) di difficile analisi e soluzione. L'esperienza maturata in questi anni, come Servizio di Bioetica e come Comitato Etico per la Pratica Clinica, ha dimostrato il valore di iniziative di formazione e discussione (vedi i “Corsi”) sulle tematiche etiche che si incontrano nell'attività clinica. Alcune conoscenze di base, una metodologia per affrontare l'analisi etica di un caso clinico “difficile”, la capacità di discutere con altre professioni-prospettive le questioni etiche, lo sforzo di recuperare i valori etici che ispirano le professioni sanitarie in un confronto costruttivo con le istanze della società civile, la capacità critica verso pressioni sociali e legali, hanno permesso (e questa è stata l'esperienza dei corsi) di costruire un approccio più positivo ed efficace a molti temi etici, specialmente riguardanti la fase conclusiva della vita.

E la “morte e il morire” spesso hanno rappresentato l'argomento delle consulenze etiche, per aiutare operatori sanitari, pazienti e familiari, a realizzare una buona assistenza per una morte dignitosa, senza cadere in forme di “accanimento terapeutico” o di eutanasia. Chiarire i nodi etici di una situazione clinica, evitare cadute “ideologiche” o puramente “legali”, favorire il confronto e l'analisi accurata dei problemi, aiuta gli operatori e i pazienti a trovare la risposta, nella prospettiva dell’“alleanza terapeutica”, ai dilemmi che possono presentarsi in terapia intensiva, per i malati oncologici, in ambito geriatrico.

### **VIII) Attivazione di un Servizio di Bioetica presso la ULSS 18 di Rovigo**

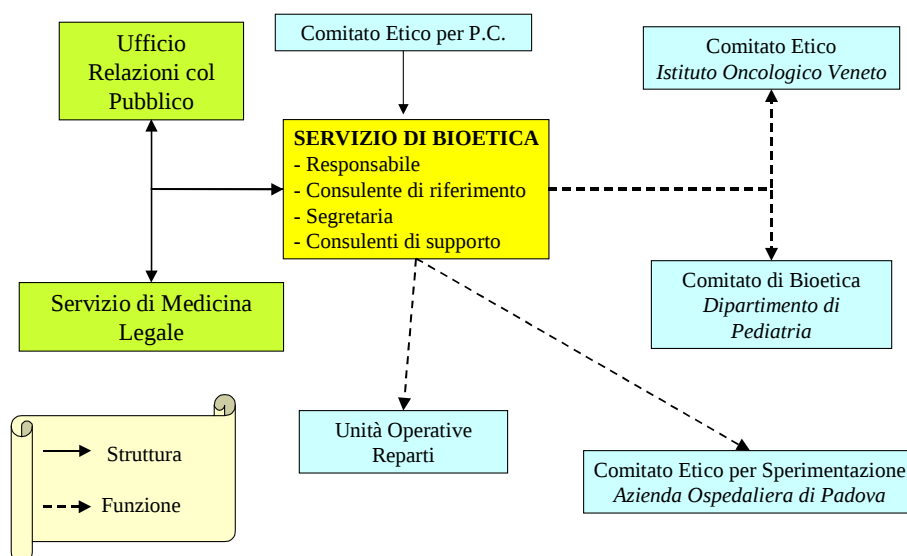
Il Servizio di Bioetica è stato attivato nel settembre 2005, e subito si è impegnato in attività di formazione, sul modello del Servizio di Padova., e di consulenza etica per casi clinici. La *Formazione* si è caratterizzata in un “Corso di Base”, di cui si sono realizzate 6 edizioni, con 50 partecipanti ciascuna; e in due “Corsi Speciali”, dedicati rispettivamente all’area delle “Cure Intensive” e all’area “Materno-Infantile”.

La *Consulenza* etica su casi clinici si è concentrata soprattutto su problematiche dell’area oncologica e della terapia intensiva, riguardando, quindi, questioni di “fine vita” e di cure palliative. Molto buona è la collaborazione con il Comitato Etico per la Pratica Clinica, lavorando in sinergia per affrontare i casi urgenti, di competenza prioritaria del Servizio di Bioetica, e le tematiche più generali alle quali spesso i casi clinici rinviano, e che richiedono riflessione profonda e possibili linee-guida etiche, che sono oggetto di lavoro del Comitato Etico.

Il clima positivo, incoraggia l’attenzione etica alle questioni cliniche, specialmente nelle fasi terminali di tante malattie, per affrontare con “scienza e coscienza” le decisioni difficili da prendere, per tutti.

**Grafico 1**

### Struttura e Funzioni del Servizio di Bioetica





## BIBLIOGRAFIA

- Benciolini P. et al. (1999) Il Servizio di Bioetica dell'azienda ospedaliera di Padova: un'esperienza italiana di consulenza e formazione etico-clinica. *Medicina e Morale*, 39, 1, pp. 61-75.
- Benciolini P. et al. (2000) *Bioethics Service of the General Hospital of Padua*, in Glaza J. (rd.), *Ethics Committees in Central and Eastern Europe*, Charis-MEB, Bratislava, pp. 107-115.
- Galvagni L. (2005) *Bioetica e Comitati Etici*, EDB, Bologna.
- Pegoraro R., Putoto G. (2007) Findings from a European survey on current bioethics training activities in hospitals. *Medicine Healthcare and Philosophy*, 10, 1, pp. 91-96.
- Pegoraro R. et al., (eds.) (2007) *Hospital Based Bioethics. A European perspective*, Piccin, Padova.
- Viafora C. (2007) *Introduzione alla bioetica*, FrancoAngeli, Milano.

**ANDREA PORCARELLI**

*Università degli Studi di Padova - Dipartimento di Scienze dell'Educazione*

*FARE RETE NELLA “CULTURA DEL VOLONTARIATO” DI CHI SI OCCUPA DI  
ACCOMPAGNAMENTO DI PERSONE ALLA SERA DELLA VITA. IL CASO DEL PORTALE DI  
BIOETICA IN PROSPETTIVA PEDAGOGICA*

**Abstract**

Da diversi anni quando si parla di “rete” senza ulteriori precisazioni si intende la rete per eccellenza, ovvero internet, la rete delle reti, ma - contestualmente - cresce in diversi ambiti e settori l'appello a “fare rete” e creare sinergie, a livello sociale, anche tenendo conto dell'evoluzione dei sistemi di welfare e della necessità di allargare quanto più è possibile la base di chi può portare un contributo fattivo alle sempre più complesse e variegata esigenze delle persone. Vi è chi sostiene una logica che privilegia le dinamiche di pianificazione reticolare e concertazione organizzativa (Franzoni e Anconelli, 2003), mentre vi è chi prefigura sistemi di welfare comunitari (Folgheraiter, 2006), i cui il Terzo settore in genere e il mondo del volontariato in particolare potrebbero giocare un ruolo importante, in quanto hanno insito nel loro DNA gli elementi che gli consentirebbero di portare in tutta la società quella cultura della creazione di *reti di fronteggiamento (coping network)* di cui tali sistemi di welfare hanno bisogno.

Il concetto stesso di “rete” assume pertanto una sua variabilità semantica, non solo in rapporto ai diversi contesti a cui si applica, ma anche - e soprattutto - in ragione dei diversi approcci che in tali contesti si misurano. Se possiamo mutuare una metafora tratta dal contesto di internet, potremmo dire che non è sufficiente generare una grande quantità di *link*, ma è necessaria una vera e propria *cultura di rete*. Essa si raccorda con la strutturazione della forma mentis delle persone impegnate nei diversi settori della vita sociale, quindi ha una base educativa molto forte e di conseguenza il nostro ragionamento terrà un profilo pedagogico e - più specificamente - di tipo pedagogico-sociale. In altri termini cercheremo di seguire un percorso in cui, prendendo come punto di riferimento il mondo del volontariato e la sua capacità di creare legami di solidarietà, ci interrogheremo sul senso di questo modo di “fare rete nella città”, sui bisogni educativi che esso sottende - ovvero sul modo in cui esso richiama la formazione della *città interiore* delle persone coinvolte (Porcarelli, 2009) - e sul tipo di apporto che può venire, in tal senso, da uno strumento di lavoro come il Portale di bioetica, rispetto ai volontari che si occupano di accompagnamento di persone alla sera della vita.

## Alla ricerca di una “cultura del volontariato”: uno sguardo pedagogico

Il mondo del volontariato, in Italia, ha da un lato una lunga tradizione che affonda le proprie radici nelle istituzioni filantropiche e caritative che da molti secoli animano la società civile con una presenza qualificata, ma ha avuto - dall'altro lato - un'evoluzione significativa a seguito dell'approvazione di alcuni strumenti normativi (come la legge 266/1991), che hanno promosso e incentivato il sorgere di organizzazioni di volontariato (ODV), con caratteristiche differenti le une dalle altre ed una certa variabilità nella presenza dei soggetti. È in tale legge che si trova anche una definizione socialmente condivisa di ciò che si intende per *attività di volontariato*, ovvero “quella prestata in modo personale, spontaneo e gratuito, tramite l'organizzazione di cui il volontario fa parte, senza fini di lucro anche indiretto ed esclusivamente per fini di solidarietà” (art. 2, comma 1). Il censimento della consistenza e della tipologia delle ODV attualmente presenti risulta pertanto difficile, anche se l'ordine di grandezza che si ritrova in ricerche compiute nella prima decade del XXI secolo ci porta a considerare la presenza di oltre 26.000 unità sul territorio nazionale (Frisanco, 2001), con un'attenuazione del divario nella presenza della solidarietà organizzata nelle diverse aree del Paese (anche se rimane più forte la presenza delle ODV al Nord). Tra le altre caratteristiche osservabili vi è un aumento dell'attenzione agli aspetti organizzativi e gestionali, la moltiplicazione dei campi di intervento e la crescente specializzazione delle ODV, a cui corrisponde anche una crescita di presenza professionale, con l'inserimento di operatori remunerati.

Le motivazioni soggettive che spingono i singoli volontari a dedicare - in modo più o meno stabile - il proprio tempo e le proprie energie per aiutare altre persone possono essere le più variabili. Ricercare una *cultura del volontariato*, intesa in senso pedagogico, sulla falsariga di quella che è stata definita una *cultura dell'educazione* (Bruner, 1996), significa collocarne le motivazioni entro gli orizzonti di una umanità desiderabile, in una sorta di *paideia del dono* che non rappresenta certo la cifra del tempo in cui viviamo ma che - proprio per questo - può essere considerata un obiettivo e un compito. Un'autentica cultura del volontariato considera la società come uno spazio di interazioni condivise in cui ciascuno è chiamato a realizzare - per ciò che gli compete - il *bene comune*, ma contestualmente vede nel *paradigma del dono* il fondamento della stessa logica dello “scambio”. Riprendendo il pensiero di Mauss, Caillé parla di un *principio di incondizionalità condizionale* (Caillé, 1998, p. 126) , che è presupposto allo stesso instaurarsi della logica dello scambio (in cui vi possa essere un tornaconto). In altri termini possiamo dire che “la solidarietà è la matrice etica alla base di qualsiasi rapporto sociale, che, in una tensione costante tra libertà e obbligazione, genera rapporti sia di dono e di ricambio (di doni), sia di scambio di prestazioni e di

cose, nel riconoscimento e rispetto dell'identità comune, nella fiducia reciproca, nella condivisione delle responsabilità" (De Sandre, 2005, p. 55).

In tale prospettiva la motivazione fondamentale dell'impegno volontario è quella di un *altruismo pratico* che "implica l'instaurarsi di un concreto legame, diretto o indiretto, tra chi dà e chi riceve" (Ranci, 2006, p. 66). Abbiamo già argomentato in altra sede (Porcarelli, 2009, pp. 16-24) come l'interiorizzazione del senso del bene comune sia il fondamento di una comunità sociale ed il fulcro di un'autentica educazione sociale e civile. Qui ci preme sottolineare come l'esperienza del volontariato - intesa nella logica di una *paideia del dono* - può essere concepita, tra l'altro, come una vera e propria "palestra" di acquisizione delle virtù civili e, in particolare, di quell'amicizia politica di cui parla Aristotele e che - nel testo sopra citato - proponiamo come base delle relazioni civili e della giustizia sociale. Riteniamo dunque necessario superare la semplicistica dicotomia per cui si immagina un mondo necessariamente governato dalla logica dell'utilità e del tornaconto (paradigma egoistico o contrattualistico) in cui si inserirebbe, in una dimensione di eccezionalità quasi "eroica", la logica del dono gratuito e - quindi - del volontariato. L'amicizia civile è il fondamento di ogni comunità sociale strutturata e bene ordinata: se manca un senso del "noi" che precede l'insieme delle relazioni codificabili non è pensabile che esso possa essere "prodotto" per utilità o per convenzione sociale. La base fondamentale di ogni legame sociale rischia di venire meno. Farsi carico delle necessità dei bisognosi - all'interno di una comunità civile - è dovere di giustizia e non benevola concessione che porti a sentirsi "migliori".

L'azione del volontario è dunque chiamata a collocarsi in uno spazio dinamico dove si intrecciano le motivazioni personali più profonde della persona che si mette volontariamente a disposizione di altri, oltre la misura del debito di giustizia, la sua visione del mondo e della vita (e i valori che la animano), le esigenze concrete e reali delle persone che incontra:

"Il volontario opera dunque nella relazione d'aiuto tra due estremi. Anche l'esperienza psicologica dei singoli volontari esprime questa dualità. Da un lato il volontario porta la volontà di trovare risposte, di lasciare una traccia chiara del proprio passaggio. Dall'altro lato cerca l'interazione sociale e il dialogo con chi, pur vivendo ai confini della società normale, ha un valore e un'identità da esprimere. Da un lato testimonia una scelta di responsabilità che trae origine in convinzioni morali e civili, e dall'altro si immerge e si compromette in un tessuto avvolgente e problematico di relazioni, dove i vincoli e le costrizioni fatalmente limitano la sua libertà di azione, se non le sue aspettative" (Ranci, 2006, p. 76).

Oltre alle potenzialità educative dell'esperienza di volontariato in ordine alla maturazione degli atteggiamenti di cui sopra, dobbiamo però prendere in esame - anche per non cadere in una facile retorica - alcuni limiti delle organizzazioni di volontariato, soprattutto in ordine alla loro capacità di "fare rete" con altri soggetti. Le motivazioni che portano ad aderire ad una organizzazione di volontariato ed il forte senso del "noi" che il permanere in essa ed operare attivamente comporta, portano con sé il rischio di un'autocentratura dell'organizzazione stessa. Ne consegue il rischio che i volontari restino "rinchiusi nella loro particolare sfera d'azione, rinunciando a diffondere la loro attività, evitando di confrontarsi con le istituzioni pubbliche e con la cittadinanza" (Ranci, 2006, p. 93). Tale rischio cresce quanto più le ODV hanno un'identità forte, "militante", anche contrappositiva rispetto a quelle che sono state identificate come emergenze sociali di cui nessun altro si starebbe facendo carico o lo farebbe in modo adeguato. In tal caso si assiste a fenomeni di diffidenza nei confronti delle altre organizzazioni ed anche se si dichiara la disponibilità a "fare rete" con altri soggetti, ciascuno di quelli che lo dichiarano sembra disponibile ad accettare la sinergia con altri a patto di mantenere la "regia" delle operazioni o quanto meno della loro ispirazione ideale, al fine di non tradirla. Studi recenti sulle modalità con cui si realizza la comunicazione (Bertolo, 2005), interna ed esterna, nelle ODV hanno messo in luce come la tendenza all'autoreferenzialità e la mancanza di una visione "strategica" delle stesse dinamiche comunicative, caratteristica di ampie aree del settore non profit, si lega alle modalità con cui avviene la ricerca di senso dei propri membri nel gruppo di riferimento, per cui "l'azione/oggetto è il tramite per l'investimento identitario dei singoli che si autoriproducono/confermano nel *fare condiviso*" (ivi, p. 62).

Le associazioni che operano nell'ambito dell'accompagnamento delle persone con malattie gravi non sono particolarmente numerose, anche perché si tratta di un volontariato "difficile", che per giunta deve fare spesso i conti con l'esperienza della morte e, in particolare, con quella delle persone di cui ci si occupa. Troviamo associazioni la cui mission consiste nella promozione delle cure palliative, altre che si occupano più specificamente di persone in coma o associazioni che si occupano più in generale di assistenza alle persone anziane (e le assistono fino alla fine del loro percorso di vita). Per tali associazioni, oltre a quanto già detto in ordine ad una cultura del volontariato intesa come sfondo delle motivazioni delle persone che si rendono disponibili, diventa necessario misurarsi con situazioni complesse, che sono spesso al centro di dibattiti culturali e mediatici che possono fomentare confusione, anche per mancanza di informazione o di strumenti culturali specifici per "leggere" le diverse questioni. I recenti dibattiti sull'eutanasia, il testamento biologico, la possibilità o meno di sospendere l'alimentazione e l'idratazione ad alcuni pazienti pongono questioni non semplici che interagiscono con la mentalità complessiva di chi fa



volontariato e con le ragioni ideali delle loro motivazioni personali, con il rischio di generare disorientamento e demotivazione.

### **“Fare rete” attorno ai contesti culturali: l’esperienza del portale di bioetica**

Le modalità con cui le ICT possono fungere da supporto alle reti di persone sono fisiologicamente differenti e possono avere un diverso grado di collegamento con specifici percorsi di formazione, con esperienze professionali determinate, con *comunità di pratiche* in senso stretto o con reti di soggetti con collegamenti a maglie più larghe, come possono essere le associazioni di volontariato. Non ci occupiamo, in questa sede, di discutere l’approccio generale al mondo delle ICT in genere e della comunicazione “in rete”, in particolare; quindi non entriamo nella disputa tra quanti ne esaltano le potenzialità in quanto portatrici di nuovi scenari e modalità di apprendimento (Calvani, Rotta, 1999) o ne mettono in luce i rischi, per esempio in ordine alla costruzione dell’identità personale, specialmente in età giovanile (Vallario, 2008). Ci preme invece chiederci se un “luogo virtuale”, come il *Portale di bioetica*, possa contribuire alla formazione di una *cultura del volontariato*, per le associazioni che si occupano di temi attinenti la vita e la salute e - tra queste - per quelle che si occupano di accompagnamento di persone in condizioni di grave malattia o alla sera della vita.

Il *Portale di bioetica* ([www.portaledibioetica.it](http://www.portaledibioetica.it)) nasce nel 2000 per iniziativa del Centro Servizi Volontariato del Piemonte (VSSP) ed è pensato come un “ambiente” di documentazione, di apprendimento e di scambio di esperienze per quelle associazioni di volontariato che operano al servizio della vita, della salute e dell’ambiente. Il legame tra la riflessione bioetica e le attività di volontariato è di importanza strategica soprattutto sul piano della *motivazione* dei volontari e su quello della formazione complessiva della loro *forma mentis*. Chi opera negli ambiti di cui sopra deve essere intimamente convinto del valore di tali realtà e di quanto possano e debbano permeare l’attività di ciascuna delle persone che in esse sono coinvolte. La riflessione bioetica mette a nudo i fondamenti di tali convinzioni e consente di riappropriarsene in modo più critico e consapevole *secondo scienza e coscienza*. Per questo accanto alla bioetica clinica, alla bioetica ambientale, al *biodiritto* (Palazzoni, 2007) di cui altri autori hanno già autorevolmente scritto, abbiamo inserito un’area specifica dedicata alla bioetica a scuola (Porcarelli, 2004) per valorizzare la dimensione educativa, e la categoria del *biovolontariato*, come spazio di ricerca portato avanti dal team progettuale cui fa capo il Portale di Bioetica.

Le modalità con cui il Portale è strutturato tengono conto di alcune caratteristiche della ODV, di cui in parte abbiamo già parlato e che riprendiamo ora in rapporto alle potenzialità specificamente

offerte dalla rete. In primo luogo va detto che - fin dall'inizio - si fece la scelta di privilegiare un'interfaccia semplice, leggera, poco invasiva e che non avesse bisogno di infrastrutture tecnologiche particolarmente raffinate, perché non è detto che le ODV le possedano o le sappiano utilizzare: uno strumento di lavoro e di comunicazione che acuisse il "digital divide" tra organizzazioni più attrezzate e organizzazioni più povere o costituite da persone più semplici non sarebbe stato consono agli obiettivi per cui è sorto il Portale. Vi sono altresì varie ragioni per cui il Portale di bioetica non ha la struttura di un *social network* e non si propone quel tipo di obiettivi.

Le ODV hanno una struttura organizzativa e comunicativa che mostra caratteristiche opposte a quelle che vengono definite *network organization*, "organizzazioni, cioè, i cui membri sono legati solo da relazioni di tipo telematico" (Rivoltella, 2003, p. 84) e le cui conoscenze sono il risultato di un lavoro di negoziazione sociale, in cui i significati vengono "trovati", costruiti dai soggetti nella loro interazione in rete (gli ambienti wiki ne sono un esempio). L'uso degli strumenti di comunicazione tecnologica poi, oltre ad essere diffuso solo "a macchia di leopardo", se è presente tende ad avere le caratteristiche proprie della strategia comunicativa delle ODV: forte centratura identitaria, tendenza all'autoreferenzialità, promozione della propria vision, mission e delle proprie attività.

Bisogna poi considerare come un tema che chiama in causa forti diversità sul piano delle ispirazioni ideali e morali - come la bioetica - debba essere affrontato con modalità tali da consentire a ciascuno di trovare tanto un nutrimento culturale per approfondire i propri interrogativi (e fugare eventuali dubbi), quanto un approccio di tipo dialogico, che consenta di mettere in collegamento tra di loro - sul piano delle "motivazioni ideali" - anche persone che militano in organizzazioni differenti. Termine comune di riferimento è il rispetto per la dignità della persona che, come si è visto, è anche il fondamento di quella *cultura del dono* che sta alla base di un'autentica cultura del volontariato.

Si è già detto del rischio dell'autoreferenzialità propria delle ODV in cui si tende a generare una cultura di riferimento molto "specificata" e strettamente legata agli obiettivi operativi della propria azione solidale: la scommessa del culturale sottesa alla struttura del Portale è quella di mettere in collegamento le idee per favorire il dialogo tra le persone. Offrire, in primo luogo, una ricca messe di documenti, che appaiono graditi (lo testimoniano le mail che riceviamo dai visitatori), tanto da quanti devono effettuare ricerche per motivi di studio, quanto da coloro che desiderano organizzare percorsi formativi, in presenza o a distanza. Il fatto di disporre di un ambiente che - pur non essendo realizzato dalla propria associazione - non coincide nemmeno con uno dei tanti siti autoreferenziali

di altre associazioni o istituzioni è condizione perché ciascuna delle ODV possa accedervi con fiducia. L'aggiornamento costante della parte (ben visibile in home page) dedicata alle notizie sulla bioetica (le B-Ews) consente di effettuare un collegamento stretto con l'attualità e gli approfondimenti che corredano ciascuna delle notizie (desunte da fonti giornalistiche di diverso orientamento) consentono di effettuare ulteriori percorsi di "navigazione guidata" nelle aree di documentazione e approfondimento, a partire dai fatti del giorno.

Un ulteriore passo avanti è stato compiuto in tempi più recenti con la strutturazione di un'area denominata "Bio-volontariato", in cui - oltre a mettere "in vetrina" le proprie attività e i propri documenti più significativi - le ODV possono trovare un supporto specifico alla loro attività nell'area della tutela della vita, della salute e dell'ambiente, avere uno spazio di confronto con forum più "mirati" alle attività dei volontari, condividere i materiali prodotti durante i corsi di formazione più significativi. Sarà il tempo a dire se tale spazio supplementare di condivisione sarà anche un volano per accrescere la cultura di rete delle ODV ed aiutarle a superare il rischio di autoreferenzialità.

## BIBLIOGRAFIA:

- Bertolo C. (2005) *Comunicazione sociale e volontariato*, in Pellegrini G. (a cura di), 2005, *Azione volontaria e formazione*, Carocci, Roma, pp. 60-81
- Bruner J. (1996) *The culture of education*, Harvard University Press, Harvard; tr. it. *La cultura dell'educazione. Nuovi orizzonti per la scuola*, 1997, Feltrinelli, Milano
- Caillè A. (1998) *Il terzo paradigma. Antropologia filosofica del dono*, Bollati Boringhieri, Torino
- Calvani A., Rotta M. (1999) *Comunicazione e apprendimento in Internet. Didattica costruttivistica in rete*, Erickson, Trento
- De Sandre I. (2005) *Azione volontaria e modelli di solidarietà*, in Pellegrini G. (a cura di) (2005), *Azione volontaria e formazione*, Carocci, Roma, pp. 43-59
- Franzoni F., Anconelli M. (2003) *La rete dei servizi alla persona. Dalla normativa all'organizzazione*, Carocci, Roma
- Frisanco R. (2001) *Terza rilevazione FIVOL sulle Organizzazioni di Volontariato*, Fondazione Italiana per il Volontariato, Roma
- Folgheraiter F. (2006) *La cura delle reti. Nel welfare delle relazioni (oltre i Piani di zona)*, Erickson, Trento
- Palazzani L. (a cura di) (2007) *Nuove biotecnologie, biodiritto e trasformazioni della soggettività*, Studium, Roma
- Pellegrini G. (2005) *Comunicazione e giovani. Dialoghi e riflessioni con le organizzazioni di volontariato*, CEDAM, Padova
- Porcarelli A. (a cura di) (2004) *Bioetica e convivenza civile*, IRRE - Emilia Romagna, Bologna
- Porcarelli A. (2008) *Cammini del conoscere*, Giunti, Firenze
- Porcarelli A. (2009) *Lineamenti di pedagogia sociale*, Armando, Roma
- Ranci C. (2006) *Il volontariato*, Il Mulino, Bologna

-Rivoltella P.C. (2003) *Costruttivismo e pragmatica della comunicazione on line. Socialità e didattica in internet*, Erickson, Trento

-Vallario L. (2008) *Naufraghi nella rete. Adolescenti e abusi mediatici*, Franco Angeli, Milano

**ARJUNA TUZZI**

*Università di Padova - Dipartimento di Sociologia*

**MARISA CEMIN**

*Università di Padova - Dipartimento di Psicologia Generale*

*L'ANALISI STATISTICA DEI DATI TESTUALI COME STRUMENTO DI RICERCA IN  
CONTESTI DI SOFFERENZA*

**Abstrac**

Nella ricerca sociale le metodologie di analisi dei dati testuali diventano necessarie soprattutto in contesti in cui risultano poco efficaci strumenti di rilevazione strutturati e standardizzati. Oltre al caso classico delle ricerche esplorative e preliminari, ci sono molte situazioni in cui il diario, l'intervista in profondità e, più in generale, il «documento scritto» permettono l'accesso a informazioni di difficile reperimento, come per esempio quelle relative ai temi delicati (dove si collocano le testimonianze in contesti di sofferenza in generale e l'argomento della morte in particolare).

Le metodologie per l'analisi dei dati testuali sfuggono ai tentativi di appropriazione da parte di singole discipline perché nell'analisi dei *corpora* devono essere integrate competenze diverse in una prospettiva interdisciplinare e questa resta una grande opportunità e una grande sfida.

Il recupero di informazioni da fonti testuali può avvenire attraverso l'applicazione di diverse metodologie, sia qualitative che quantitative. Sebbene sia difficile ricondurre le numerose proposte a uno schema unitario, si possono distinguere due approcci: uno «classico», basato sulla strutturazione dei concetti e uno «moderno», basato sulla codifica di unità testuali elementari.

Esistono, coerentemente, anche numerosi software. I CAQDAS, Computer-Assisted Qualitative Data Analysis Software, offrono strumenti di interrogazione, ricerca, organizzazione e annotazione di materiali testuali (o multimediali) e si possono considerare in linea con l'approccio «classico». Tra i più diffusi: Atlas.ti, Ethnograph, N6, NVivo... Tra i software orientati prevalentemente all'analisi lessicale, che integrano secondo l'approccio «moderno» risorse statistiche, informatiche e linguistiche in una prospettiva di analisi

automatica o semiautomatica di unità testuali elementari, ci sono Alceste, Lexico, Nooj, Spad(-T), Sphinx, Taltac, T-Lab...

Nella scelta di un software devono essere ben chiari gli scopi perseguiti dalla ricerca, perché i prodotti disponibili sono solo parzialmente completi e, soprattutto, sono frutto di scuole di pensiero che ne determinano finalità, potenzialità e usi principali

## **1. Introduzione: fonti e strumenti nella ricerca sociale**

Alla base di ogni ricerca ci sono numerose scelte a priori che servono a delineare e delimitare lo spazio in cui si sviluppa lo studio. Queste scelte servono a precisare l'apparato metodologico per la realizzazione sul campo della ricerca e, per questo, si devono confrontare fin dall'inizio con le diverse fonti a disposizione e/o con i diversi strumenti di rilevazione delle informazioni. Le strategie adottate dipendono da molti fattori, che vanno dalle peculiarità dell'oggetto al contesto in cui si svolge lo studio, dalla domanda di ricerca ai vincoli in termini di risorse, dalla presenza di un committente alla disponibilità di competenze tra i ricercatori coinvolti, ecc. La scelta di una fonte informativa e/o di uno strumento di rilevazione dipende dalle finalità e dagli scopi perseguiti dalla ricerca, in un sistema che cerca di mediare tra vincoli e opportunità, tra costi e risorse, tra obiettivi e fattibilità, tra tempi e finalità. Per esempio, un sondaggio che si pone come scopo quello di stimare il peso delle diverse opinioni su una politica attuata da una istituzione attraverso interviste telefoniche a un campione e di offrire in poche ore un'istantanea degli umori di una data popolazione, non può raggiungere il livello di approfondimento di una indagine sociale che pone come obiettivo prioritario quello di indagare le motivazioni profonde alla base di quelle stesse opinioni.

Nelle scienze umane e sociali la ricerca ottiene informazioni da un ventaglio di percorsi piuttosto variegato:

- matrici di dati ricavate dalla compilazione di questionari, test psicometrici, ecc.
- serie storiche di indicatori contenuti in fonti ufficiali, rapporti, indagini, censimenti, ecc.
- diari etnografici frutto dell'osservazione di una realtà
- trascrizioni di interviste (aperte, narrative, in profondità, *focus group*, ecc.)

- narrazioni contenute in lettere, diari, storie di vita, ecc.
- articoli di giornale, saggi, interventi, discorsi pubblici, relazioni, ecc.
- documenti di interesse storico, politico, istituzionale, amministrativo, ecc.
- produzione letteraria, poetica, epistolare di artisti, personaggi storici, ecc.
- ecc.

Tra vincoli e opportunità, un ruolo di grande rilievo è occupato dalla natura dell'oggetto di studio. La scelta delle fonti e degli strumenti non può, infatti, prescindere dall'argomento trattato perché l'oggetto di studio può presentare delle specificità capaci di determinare del tutto o in parte i percorsi della ricerca. Innanzitutto deve essere preso in considerazione il livello della conoscenza a priori, cioè lo stato dell'arte, il grado di aggiornamento delle ricerche sull'argomento, la possibilità di utilizzare risultati già presenti in letteratura, ecc. Per esempio, lo studio di un fenomeno nuovo non può poggiare direttamente su ricerche precedenti e, anche se un fenomeno è noto ma ha un'evoluzione molto rapida nel tempo, non è detto che sia possibile avvalersi della letteratura disponibile, perché le conoscenze acquisite subiscono un'altrettanto rapida obsolescenza.

## **2. Gli argomenti: il ruolo delle domande delicate**

Esiste un problema generale che riguarda la complessità dell'oggetto di studio e, quindi, la possibilità di rendere «operativi» i concetti di interesse (Bernardi, 2005). Alcuni concetti semplici e concreti (peso corporeo, titolo di studio, ricorso ai servizi, ecc.) consentono un'immediata soddisfazione delle operazioni di osservazione e rilevazione, mentre concetti complessi e astratti (devianza, anomia, sofferenza, ecc.) richiedono scelte metodologiche e culturali da valutare caso per caso (e da illustrare nel dettaglio per permettere ad altri ricercatori di riconoscerne validità e sussistenza). Il processo di operativizzazione dei concetti riguarda tutto quel processo di analisi e di mediazione che conduce da un concetto non rilevabile in maniera diretta a una serie di dimensioni e di proprietà più semplici, che possono essere affrontate una alla volta e che permettono di ricostruire globalmente il concetto più complesso a cui fanno riferimento.

Il problema si complica ulteriormente quando l'oggetto della ricerca mette in gioco concetti complessi che fanno riferimento a dimensioni «delicate» (come nel caso della ricerca in contesti di sofferenza). Si considerano delicati tutti gli argomenti che toccano la sfera intima



delle persone, con particolare riferimento ad aspetti potenzialmente problematici della storia personale (indigenza, detenzione in carcere, comportamenti devianti, malattia, lutto, ecc.).

La scelta, la costruzione e l'impiego sul campo degli strumenti di indagine (questionario, intervista, colloquio, *focus group*, ecc.) mettono in campo un sapere scientifico e un insieme di competenze specifiche che non sono di senso comune. A maggior ragione, nei percorsi di ricerca in cui si sceglie di affrontare attraverso griglie di domande (più o meno standardizzate e strutturate) questioni complesse (atteggiamenti, comportamenti, opinioni, motivazioni, emozioni) e potenzialmente delicate (legami affettivi, comportamento sessuale, stato di salute, sofferenza) è necessario adottare strategie di lavoro in grado di favorire l'interazione tra intervistatore e intervistato. Le domande su argomenti delicati (*threatening question*) richiedono, da un lato, sofisticate tecniche di formulazione delle domande (*question wording*) e, dall'altro, intervistatori qualificati. La particolare situazione creata in questi casi può creare difficoltà di gestione degli stimoli da parte dell'intervistatore e favorire risposte influenzate dall'imbarazzo e dalla «desiderabilità sociale» da parte dell'intervistato. Nell'ambito delle domande delicate esiste una vasta letteratura che spiega come l'uso di un linguaggio familiare e la possibilità per l'intervistato di esprimere emozioni e di entrare in una situazione di empatia con l'intervistatore, riesce a migliorare la qualità delle informazioni raccolte e a rendere più realistici il «quando» il «come» il «perché», il «quante volte» si presentano determinati fenomeni (Sudman e Bradburn, 1974, 1982; Locander, Sudman e Bradburn, 1976; Bradburn e Sudman, 1979, Duncan e Schuman, 1980; Schuman e Presser, 1981).

### **3. Dalle informazioni alla matrice: il problema dell'elaborazione statistica**

Se a monte il problema dell'apparato metodologico di una ricerca riguarda principalmente le fonti e gli strumenti di rilevazione delle informazioni, a valle le stesse informazioni possono presentare gradi diversi di complessità nella fase di elaborazione. Dal punto di vista dell'analisi statistica dei dati, il risultato della compilazione di un questionario strutturato, le serie storiche di indicatori e, più in generale, tutti i dati (aggregati o individuali) che si possono rappresentare in una matrice «casi per variabili» vengono considerati direttamente elaborabili e quindi semplici. Viceversa, tutte le modalità di raccolta che producono materiale testuale vengono considerate complesse perché, per ottenere dati elaborabili, sono necessarie fasi preliminari di codifica delle informazioni.

La scelta tra dati direttamente organizzati in una matrice e dati che devono subire un lungo processo preliminare per poter essere organizzati in una matrice è influenzata da considerazioni che riguardano l'intero apparato della ricerca e il livello delle conoscenze disponibili sull'oggetto di studio. Disporre di un questionario strutturato significa poter lavorare con informazioni molto più semplici da gestire, ma significa anche disporre fin dall'inizio della ricerca di una conoscenza del fenomeno da indagare e di un grado di operativizzazione dei concetti di interesse tali da poter tradurre direttamente le esigenze informative in semplici sequenze di domande strutturate. Quindi, è il grado di conoscenza a priori che permette un rapido passaggio dallo strumento di rilevazione all'analisi statistica di una matrice. Viceversa, se non sono disponibili fonti adeguate e se le conoscenze a priori non sono sufficienti a esaurire tutte le fasi di operativizzazione dei concetti, il ricorso a materiali testuali diventa praticamente obbligatorio.

Rimanendo ancora nell'ambito della scelta tra domande strutturate e domande aperte come caso tipico di scelta tra dati direttamente elaborabili e materiali testuali, sono necessarie due ulteriori considerazioni. La prima riguarda l'argomento trattato: se l'argomento non si presta a modalità di rilevazione di tipo strutturato, come nel caso delle domande delicate, è ovvio che un'intervista in profondità è da preferire a un questionario strutturato e i materiali testuali (costituiti dalle risposte aperte) diventano la fonte principale della ricerca. La seconda riguarda la diversa natura delle informazioni rilevate: il questionario produce informazioni più chiare e semplici da organizzare in matrici ma, per costruzione, anche potenzialmente povere (*thin description*); viceversa, l'intervista in profondità (la narrazione, il documento, il discorso, il saggio ecc.) produce informazioni più complesse, difficili da elaborare e potenzialmente ambigue ma anche più dense e ricche di sfumature (*thick description*). Spesso non è facile trovare il giusto equilibrio tra la necessità di orientare le risposte per circoscrivere il campo e la necessità di lasciare massima libertà per non costringere le risposte dentro i vincoli utilizzati per circoscrivere il campo.

#### **4. I corpora: diversi approcci per l'analisi dei dati testuali**

I testi sono da sempre oggetto di studio per le scienze umane e sociali ma solo di recente si sono sviluppati strumenti di trattamento automatico (o semiautomatico) dei *corpora* e di analisi statistica dei dati testuali. Lo scopo di questi strumenti è quello di pervenire a forme

più strutturate delle informazioni contenute nei testi o a vere e proprie matrici contenenti dati quantitativi. In tutti i casi l'analisi muove da un insieme di «parole» organizzate in periodi, frasi, enunciati, paragrafi, ecc. e, per ottenere dati elaborabili, cioè per realizzare il passaggio dalla raccolta all'analisi, attraversa una fase di lavoro chiamata «costruzione del dato», che rappresenta la parte più difficile e più costosa di tutto il processo.

Ci sono molte diverse scuole di pensiero che propongono metodologie per l'analisi dei testi con i relativi software di supporto (Giuliano, La Rocca, 2008). Tra queste, la maggior parte fa capo a due grandi famiglie (Tuzzi, 2003; 2005): quella più antica dell'analisi del contenuto «classica» e quella più recente dell'analisi statistica dei dati testuali o «moderna» (sebbene utile a fini pratici, questa dicotomia lascia alcune zone d'ombra perché esistono approcci del tutto o in parte estranei a questa distinzione come l'analisi del discorso, l'analisi della conversazione, l'analisi emozionale del testo, l'analisi critica del discorso, l'analisi stilistica, l'analisi retorica, l'ermeneutica, ecc.).

L'analisi del contenuto «classica» è nata alla fine degli anni '20 negli Stati Uniti e la paternità viene attribuita a Harold D. Lasswell che, per primo, coniò il nome *content analysis*. In questa prima famiglia di metodologie sono molto diffusi i CAQDAS (*Computer Assisted Qualitative Data Analysis Software*), software finalizzati all'analisi qualitativa del contenuto che offrono strumenti di interrogazione, ricerca, organizzazione e annotazione (Atlas.ti, Ethnograph, Nud\*Ist / N6 / Nvivo, ecc.). Nella logica alla base di questi strumenti il «contenuto» di una porzione di testo viene riconosciuto «coerente» con una o più categorie concettuali ed «etichettato» (in maniera manuale o parzialmente manuale) dal ricercatore. Sebbene i software offrano strumenti di navigazione anche molto sofisticati, rimane una quota di intervento lasciata alla discrezionalità o, se si preferisce, alla sensibilità del ricercatore. Infatti, solo il ricercatore è in grado di riconoscere in un'espressione complessa la categoria concettuale più generale a cui fa riferimento o di riconoscere in due espressioni diverse la stessa categoria. Allo stato attuale delle conoscenze l'astrazione resta un'attività non affidabile alle macchine.

Nell'ambito dell'analisi del contenuto, la prospettiva offerta dai metodi dell'analisi dei dati testuali è fondamentalmente su base lessicale, in alcune casi con aspettative di *text mining*. Questo significa che l'analisi non si basa su processi di astrazione di concetti e di etichettatura di porzioni di *corpus* (frasi, paragrafi, ecc.) ma dal riconoscimento e dal conteggio (automatico o semiautomatico) di unità elementari più semplici (parole, espressioni, lemmi,

ecc.). Anche in questo caso esiste un'ampia offerta di software dedicati (Alceste, Lexico, Nooj, Spad, T-Lab, Taltac, ecc.) che gestiscono le diverse fasi di trattamento del testo e le principali analisi statistiche (Lebart, Salem, Berry, 1998; Bolasco, 1999).

## 5. Una applicazione dell'analisi statistica dei dati testuali

Per fornire un esempio di quali sono i risultati ottenibili con l'analisi statistica dei dati testuali in un ambito coerente con l'oggetto del convegno, presentiamo due *corpora* che trattano da punti di vista diversi le tematiche di fine vita: il primo *corpus* è costituito da 12 contributi del volume *Il Testamento Biologico. Riflessioni di 10 giuristi*, curato dalla Fondazione Umberto Veronesi (2006); il secondo da 13 contributi presentati al Congresso Internazionale *Accanto al malato inguaribile e al morente: orientamenti etici ed operativi*, organizzato dalla Pontificia Accademia Pro Vita (Sgreccia, Laffitte, 2008).

L'analisi statistica dei dati testuali prevede un approccio diretto all'informazione testuale, cioè senza una lettura *a priori*, e offre una rappresentazione dei contenuti mediata da elaborazioni su base quantitativa. L'approccio statistico trova fondamento nelle dimensioni dei testi: queste metodologie sono tanto più utili quanto più risulta inattuabile una lettura diretta dei testi da parte del ricercatore, cioè in presenza di *corpora* di grandi dimensioni. L'insieme costituito dai due *corpora* analizzati si può considerare di grandi dimensioni: 54mila occorrenze il primo e 80mila il secondo.

Lo scopo del confronto è riuscire a far emergere somiglianze e differenze fra contributi di diversi autori in termini di «profili lessicali», cioè confrontandoli in termini di presenza, assenza e frequenza di parole nei testi. Sebbene possa sembrare azzardato analizzare un testo attraverso la frequenza delle parole che lo compongono e, quindi, estraendole dal contesto d'uso costituito dalla frase, dal paragrafo e dall'intero testo in cui sono state inserite dall'autore, è sufficiente osservare la lista delle parole più frequenti nei due *corpora* per ricostruirne i contenuti principali:

Fondazione Veronesi

*paziente, medico, vita, persona, consenso, volontà, diritto, morte, trattamento, eutanasia, legge, soggetto, decisione, rispetto, scelte, uomo, ...*

Pontificia Accademia Pro Vita

*paziente, vita, morte, persona, uomo, senso, Dio, medico, pazienti, salute, cure, Cristo, bene, Gesù, morale, cura, ...*

Dal momento che le parole possono essere portatrici di diversi significati e che possono assumere valenze diverse se considerate congiuntamente alle parole adiacenti, può essere opportuno osservare i testi in termini di «segmenti ripetuti», cioè di espressioni costituite da sequenze di parole che compaiono sempre identiche all'interno dei *corpora*. Analogamente al caso delle parole, anche la lista dei segmenti più frequenti permette una ricostruzione dei principali contenuti dei due *corpora*, ma con maggiori potenzialità in termini di riconoscimento delle «parole chiave»:

Fondazione Veronesi

*testamento biologico, direttive anticipate, accanimento terapeutico, dichiarazioni anticipate, atto medico, amministrazione di sostegno, amministratore di sostegno, living will, testamento di vita, consenso informato, trattamento sanitario, volontà del paziente, proprio corpo, stato vegetativo, cure palliative, codice di deontologia medica, qualità della vita, rapporto medico-paziente, trattamenti sanitari, ...*

Pontificia Accademia Pro Vita

*conservazione della vita, cure palliative, prolungamento della vita, vita umana, assistente sanitario, accanimento terapeutico, insegnamento tradizionale, fine della vita, proporzionalità terapeutica, intervento medico, dovere morale, nutrizione enterale, situazione clinica, assistenza palliativa, obbligo morale, essere umano, prende le decisioni, senso della vita, San Paolo, ...*

Con il supporto di un software dedicato (in questo caso Taltac2: [www.taltac.it](http://www.taltac.it)), parole e segmenti possono essere raccolti in una tabella a doppia entrata che riporta il numero di volte in cui compaiono all'interno del contributo di ciascun autore (tabella di contingenza lessicale). La necessità di usare un software è dettata dalla quantità di informazioni da gestire simultaneamente in questa tabella, che ha tante colonne quanti sono gli autori (12 nel primo *corpus* e 13 nel secondo) e un numero di righe pari al numero delle parole e dei segmenti da

considerare (260 nel primo corpus e 400 nel secondo, selezionati tra quelli con frequenza superiore a 3). Studiare i profili lessicali significa decidere quali sono gli autori che si assomigliano tra di loro perché utilizzano le stesse parole e le utilizzano con una frequenza simile. Questo tipo di tabella viene tradizionalmente analizzata mediante l'analisi delle corrispondenze, una tecnica statistica che traduce i dati sulle frequenze di parole e segmenti in distanze tra autori (quali sono gli autori che si distinguono dagli altri? quali, invece, si somigliano?), tra parole/segmenti (quali sono le parole/i segmenti usati preferibilmente dagli stessi autori?), parole/segmenti e autori (quali sono le parole/ i segmenti preferiti dagli autori?). Attraverso un grafico su assi cartesiani l'analisi delle corrispondenze trova il «miglior compromesso» per rappresentare simultaneamente queste distanze collocando parole/segmenti e autori come punti su un piano (Greenacre, 1984).

Nel grafico vengono resi visibili solo le parole e i segmenti «più interessanti», cioè quelli che fanno da cardini nella comparazione dando forma e stabilità al grafico. Inoltre, le parole, i segmenti e gli autori che maggiormente hanno contribuito alla rappresentazione sono quelli che si trovano più distanti dall'origine degli assi cartesiani. Gli autori che si collocano nello stesso quadrante del grafico hanno affrontato gli stessi argomenti, argomenti che vengono descritti dalle parole e dai segmenti che si collocano nella stessa area del grafico. Nei due grafici proposti, uno per i contributi del volume curato dalla Fondazione Veronesi (fig. 1) e uno per quelli della Pontificia Accademia Pro Vita (fig. 2), si vedono le parole e i segmenti (carattere nero minuscolo), gli autori (carattere rosso maiuscolo) e nei fumetti ovali i titoli dei contributi.

Nei contributi proposti dalla Fondazione Veronesi si evidenzia in basso il «tema generale» del volume (Sesti, Cecchi, Vincenzi Amato, Balestra): il testamento biologico e le *direttive anticipate* interpretate secondo il diritto e gli aspetti legislativi (*testamento di vita, diritto del paziente, disegno di legge, volontà precedentemente manifestata, dichiarazione anticipata, dichiarazione liberatoria, proprio consenso, precedentemente manifestato*) e sono citati gli organismi che hanno espresso pareri in materia (*Comitato nazionale per la bioetica, Convenzione di Oviedo*). In alto a destra (Patti, Alfa, Detilla, D'Avack, Rescigno) si delinea un'area dedicata al «tema problematico»: le *scelte di fine vita, il diritto di autodeterminazione, l'autonomia individuale (scelta, libertà, diritto di morire, diritto alla vita)*, dove si esplorano tematiche delicate come *eutanasia attiva, eutanasia passiva, suicidio assistito, omicidio del consenziente*. In alto a sinistra (Ferrando) si colloca un «tema particolare»: lo *stato vegetativo*

(*pazienti in stato vegetativo, idratazione forzata, perdita irreversibile*), dove vengono sollevati i problemi della *dignità umana* e della *coscienza* (*lesivi della dignità, scienza e coscienza*) nelle attività di cura (*proseguire le cure, doveri di cura della persona, prendersi cura, trattamenti terapeutici*).

Nei contributi presentati dalla Pontificia Accademia Pro Vita si evidenzia in basso il «tema generale» del convegno (Capizzi, Spaemann, Perez Soba): la malattia, la sofferenza e la morte riletti nella chiave della *fede* (*fede in Dio, pratica religiosa, agonia, sofferenza, Dio, Cristo, vita umana, dono, senso della vita*). In alto a destra (Taboada, Calipari, Hass, Sullivan) si delinea un'area dedicata al «tema problematico»: la morale e la *proporzionalità terapeutica* (*dovere morale, obbligo morale, impossibilità morale, moralmente obbligatorio, conservazione della vita, proporzionato, straordinarietà, accanimento terapeutico*), dove viene sottolineata l'importanza del ruolo dell'*informazione medica* nella *decisione*. In alto a sinistra (Shaerer, Zilicz, Herranz) si colloca un «tema particolare»: la responsabilità dell'*accompagnamento* del morente (*malati terminali, pazienti terminali, moribondo*) sia dal punto di vista dell'esperienza spirituale ed emotiva (*ricerca spirituale, esigenze spirituali, sostegno emotivo, esperienza di solitudine*) sia dal punto di vista dell'*assistenza* (*cure palliative, assistenza palliativa, medicina palliativa, hospice, sedazione terminale, volontari*). Il risultato più interessante di questa analisi è che fa emergere modalità comunicative simili nei due *corpora* (evidenziati nei due grafici con riquadri blu ): il dibattito si sviluppa dal tema generale (gli aspetti giuridici del testamento nel primo caso e la fede nel secondo) al tema particolare (lo stato vegetativo, da cui scaturisce il problema del testamento biologico, nel primo caso e l'accompagnamento del morente, che è il problema a cui rispondere facendo riferimento a principi morali e di fede, nel secondo) passando per un tema problematico (un dilemma giuridico nel primo caso, un dilemma morale nel secondo).

## **6. Conclusioni: Complessità e interdisciplinarietà**

Nei precedenti paragrafi è stata sottolineata innanzitutto l'importanza di distinguere il problema dell'individuazione di fonti e strumenti di rilevazione adeguati da quello della costruzione di dati in vista dell'elaborazione statistica. Merita una riflessione conclusiva anche la distinzione tra il processo che rende fruibili i dati attraverso operazioni di sintesi e quello

che crea conoscenza attraverso la lettura e l'interpretazione dei risultati ottenuti (Bernardi, Campostrini, 2005).

Nell'ambito della ricerca in contesti di sofferenza e di fine vita viene molto spesso sollevata la questione sull'interdisciplinarietà degli approcci all'oggetto di studio, da più voci riconosciuta come indispensabile per favorire lo scambio di conoscenze, per costruire competenze in grado di interagire tra loro, per pervenire a risultati condivisi, ecc.

L'analisi del contenuto, in generale, e l'analisi statistica dei dati testuali, in particolare, sono campi di studio dove è necessario mettere in gioco in maniera integrata i saperi provenienti da discipline diverse e spesso apparentemente molto lontane tra di loro: linguistica, psicologia, semiotica, sociolinguistica, sociologia, statistica, ecc.

Lo studio dei sistemi complessi ha segnalato ripetutamente la necessità di concepire approcci interdisciplinari ai problemi, non tanto come somma delle competenze specifiche di ciascuna disciplina, quanto come realizzazione di nuovi «occhiali» per osservare i fenomeni e di nuovi «linguaggi» per interpretarli. Oggi l'impiego nella ricerca di strumenti in grado di promuovere l'incontro, il dialogo e l'integrazione tra diverse discipline è diventato ormai più un elemento imprescindibile di sviluppo di nuove conoscenze che un semplice atteggiamento di apertura culturale.



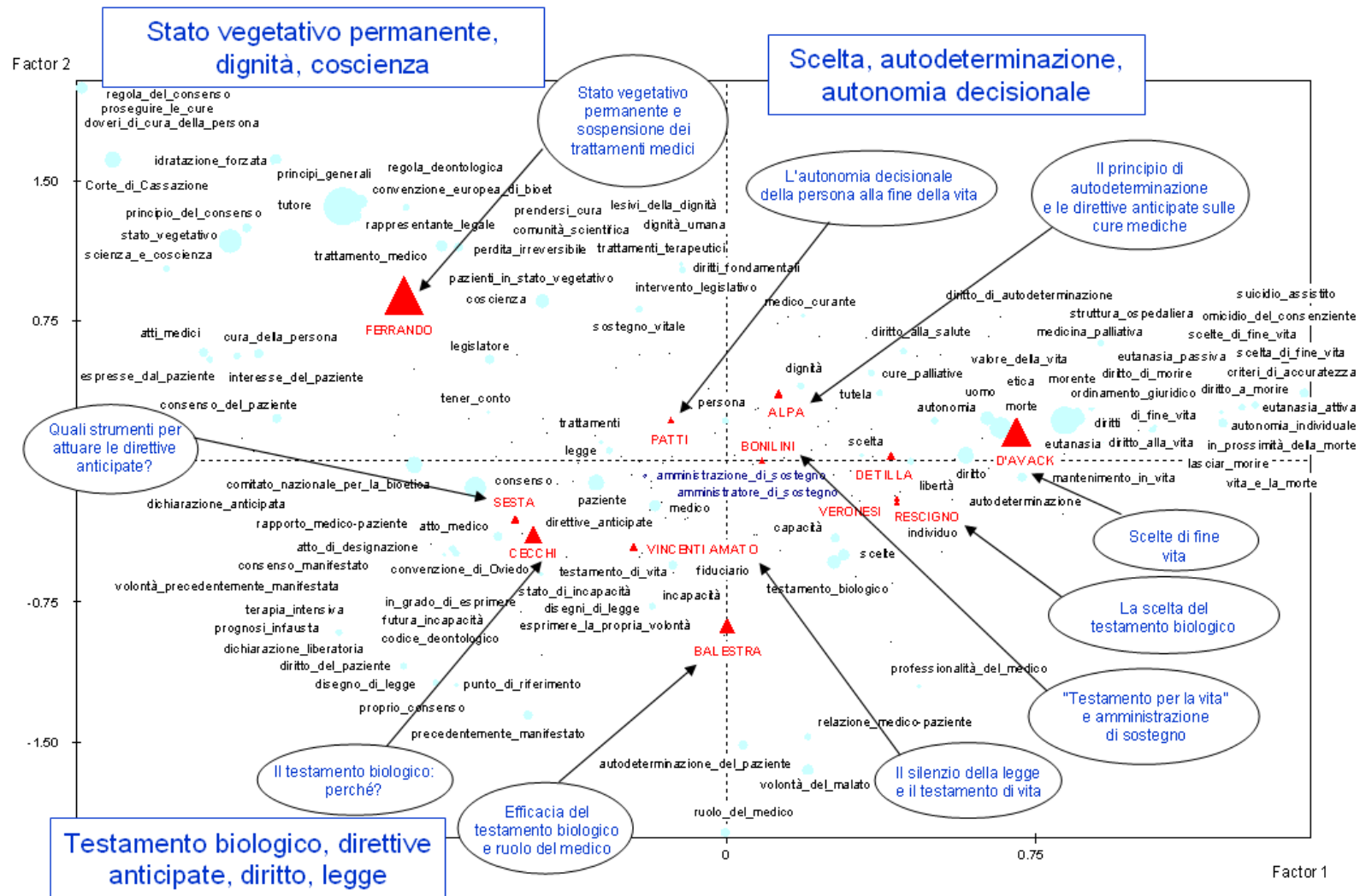
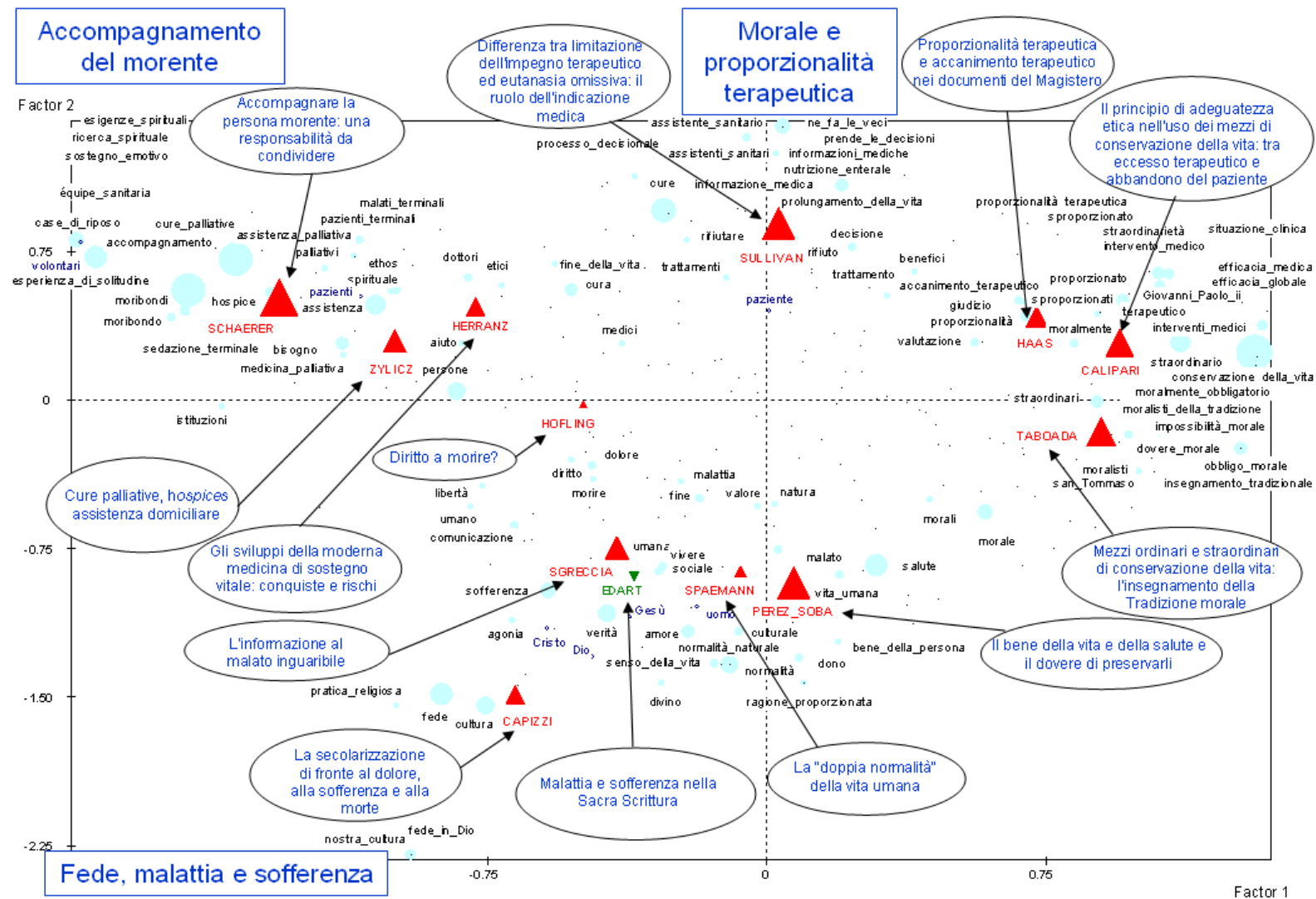


Figura 1. Il testamento biologico. Riflessioni di 10 giuristi (a cura della Fondazione Veronesi, 2006)



**Figura 2. Accanto al malato inguaribile e al morente: orientamenti etici ed operativi. Relazioni al Congresso 2008 (Pontificia Accademia Pro Vita)**

## BIBLIOGRAFIA

- Bernardi L. (2005) La ricerca per conoscere, in: L. Bernardi (a cura di) (2005) *Percorsi di ricerca sociale*, Carocci, Roma, pp. 17-26.
- Bernardi L., Campostrini S. (2005) Analisi, interpretazione e diffusione dei risultati, in: L. Bernardi (a cura di) (2005) *Percorsi di ricerca sociale*, Carocci, Roma, pp. 255-264.
- Bolasco S. (1999) *Analisi multidimensionale dei dati*, Carocci, Roma.
- Bradburn N., Sudman S., & Ass. (1979) *Improving Interview Method and Questionnaire Design*, Jossey-Bass Publishers, San Francisco-London.
- Duncan O.D., Schuman H. (1980) Effects of Question Wording and Context: An Experiment With Religious Indicators. [\*Journal of the American Statistical Association\*](#), 75, 370, pp. 269-275.
- Fondazione Umberto Veronesi (2006) *Il Testamento biologico. Riflessioni di 10 giuristi*, Edizioni Il Sole 24 Ore, Milano.
- Greenacre M.J. (1984) *Theory and application of correspondence analysis*, Academic Press, London.
- Giuliano L., La Rocca G. (2008) *L'analisi automatica e semi-automatica dei dati testuali. Software e istruzioni per l'uso*, LED, Milano.
- Lebart L., Salem A., Berry L. (1998) *Exploring textual data*, Kluwer-Academic Pub, Dordrecht.
- Locander W., Sudman S., Bradburn N. (1976) An investigation of interview method, threat and response distortion. *Journal of the American Statistical Association*, 71, 354, pp.269-75.
- Schuman H., Presser F. (1981) *Question and Answers in Attitude Surveys*, Academic Press, New York.
- Sgreccia E., Laffitte J. (2009) *Accanto al malato inguaribile e al morente: orientamenti etici ed operativi*, Libreria Editrice Vaticana, Roma.

- Sudman S., Bradburn N. (1974) *Response Effect in Survey*, Aldine, Chicago.
- Sudman S., Bradburn N. (1982) *Asking Questions*, Jossey-Bass Publishers, San Francisco-London.
- Tuzzi A. (2003) *L'analisi del contenuto. Introduzione ai metodi e alle tecniche di ricerca*, Carocci, Roma.
- Tuzzi A. (2005) Analisi statistica del contenuto, in: L. Bernardi (a cura di) (2005) *Percorsi di ricerca sociale*, Carocci, Roma, pp. 237-252.

**Fonti per i corpora:**

<http://www.academiavita.org>

<http://www.fondazioneveronesi.it>

(ultima consultazione: luglio 2009)

## CORRADO VIAFORA

*Dipartimento di Filosofia, Università degli Studi di Padova*

### LA PROPORZIONALITA' DELLE CURE: ORIZZONTE NORMATIVO DELL'ETICA DELL'ACCOMPAGNAMENTO

#### **Abstract:**

“L’esperienza personale, così come le inchieste e le discussioni sui media – denunciava S. Bok alla fine degli anni ’70, intervenendo nel dibattito molto sentito in quegli anni all’interno della tradizione di pensiero liberale nordamericana sulla legittimità di considerare il suicidio medicalmente assistito come un diritto fondamentale di libertà – hanno dato a molti nella nostra società più di una ragione per temere la prospettiva di una morte degradante, prolungata, dolorosa. Vi sono crescenti prove che, benché la medicina abbia fatto grandi progressi, in molti paesi gli operatori sanitari gestiscono ancora in modo terribile l’assistenza in fase terminale. Deve per forza esserci un tale contrasto tra le conquiste della scienza medica e la diffusa incapacità di occuparsi in modo adeguato delle cure al termine della vita? È possibile che la sola via di uscita consista nel concedere a coloro che la scelgono qualche forma di eutanasia e di suicidio medicalmente assistito?”(Bok, 2001).

Accogliendo la sfida lanciata in termini così chiari da Bok, vorrei sostenere che un’altra via è possibile: è l’etica dell’accompagnamento, alternativa sia all’accanimento terapeutico che all’eutanasia<sup>1</sup>.

#### **1. Il prolungamento del morire al tempo della negazione della morte: il contesto del morire oggi**

Un aspetto nuovo che oggi caratterizza il morire è il fatto che, data la crescente incidenza delle malattie croniche e degenerative unite agli attuali trattamenti medici che permettono di rallentare il processo, in molti casi il morire subisce un notevole “prolungamento”. E così capita che le “prove”

<sup>1</sup> In questo saggio sintetizzo e in parte riformulo concetti espressi in: *Il diritto a morire con dignità: quattro tesi sull’etica dell’accompagnamento*, in A. Argiroffi, P. Becchi, A.P. Viola, D. Anselmo (a cura di), *I diversi volti dell’eutanasia. Prospettive teologiche, etiche e giuridiche*, Aracne, Roma 2009. Per un ulteriore ragguaglio sull’etica dell’accompagnamento rimando a due capitoli del mio libro *Introduzione alla bioetica*, FrancoAngeli, Milano 2006: il cap. 14, *Aiutare a vivere fino alla fine: un altro sguardo sulla fase terminale* (pp. 355-373) e il cap. 15, *Il diritto di morire con dignità e il dibattito sull’eutanasia* (pp. 375-394).

che da sempre accompagnano il morire assumano, per la conseguente “diluizione” nel tempo che questo prolungamento comporta, un peso molto più grave.

Tutto questo avviene proprio quando, per tanti versi, ci troviamo ad essere maggiormente sguarniti nei confronti della morte, dal momento che, stando alle analisi del più autorevole studioso dell’attitudine dell’uomo occidentale verso la morte, Ariès, il prolungamento del morire si verifica all’epoca della “negazione della morte”(Ariès, 1965). Con questo concetto Ariès esprime la tendenza a far scomparire dalla società ogni riferimento all’idea stessa della morte. Segno di questa tendenza è il fatto che della morte non si deve parlare perché considerata qualcosa di “osceno”, da mantenere fuori dalla scena della vita sociale. Un tabù. Se prima ad essere tabuizzata era la sessualità, oggi l’oggetto della tabuizzazione è costituito dalla morte.

Di questo fenomeno si possono dare differenti interpretazioni. Una conseguenza comunque è certa: “la solitudine del morente”. E’ la solitudine a cui si riferisce Elias (1985). Non tanto la solitudine espressa dal fatto che ognuno è chiamato a morire da solo, quanto la solitudine collegata alla mancanza di un orizzonte simbolico capace di far “vivere socialmente” il morire e che permetta di parlare *della* morte e insieme di parlare *con* il morente. E’ per questo che, secondo Elias, le persone a contatto con i morenti non sono più in grado di confortarli con la manifestazione del loro affetto e della loro tenerezza e fanno fatica ad accarezzarne la mano. Formule e riti convenzionali sono ancora in uso, ma, a differenza che nel passato, ci sono molti che ne rifiutano l’uso, perché pervasi da una sensazione di imbarazzo suscitata dalla loro “insulsaggine”. E così, non avendo parole capaci di far vivere socialmente il morire, si afferma nei confronti del malato terminale quello che il sociologo tedesco chiama “zelo igienista” che mai come oggi ha indotto a porre i morenti dietro le quinte della vita sociale per sottrarli alla vista dei vivi.

Insieme allo “zelo igienista”, come conseguenza della negazione della morte, un altro tratto interviene a modellare l’attuale *ethos* del morire: la “volontà di dominio”. E’ quanto afferma, da un punto di vista antropologico culturale, Thomas. La morte in ospedale, gestione della morte tipica della società occidentale moderna, finisce per essere una morte “burocratizzata”, dove il morire si dissolve in un contesto socio-organizzativo nel quale il funzionale si sostituisce all’umano. E insieme, una morte “tecnicizzata”, dove il morire tende a essere sempre più programmato e pianificato: ridotto a fenomeno biologico e igienico-sanitario, suscettibile quindi di essere modellato in virtù del “sapere” e del “potere”. La sua dimensione umana, conclude l’antropologo francese, è comunque marginalizzata a favore del gesto tecnico che può anticiparla o ritardarla, in sostanza: dominarla (Thomas, 1985).

In un’efficace raffigurazione della medicalizzazione del morire, Camon così descrive la figura che la morte tende ad assumere in forza dello zelo igienista e della volontà di dominio. “Oggi si muore

con cuore e cervello innestato ai fili, che finiscono in uno strumento registratore. E il personale curante è ormai un'équipe di meccanici impegnati a badare che la flebo sgoccioli e che l'ossigeno arrivi. E' la morte "intubata", segno e deriva dell'*impoverimento* che il morire oggi subisce" (Camon, 1996). E' praticabile nei confronti del malato terminale una strategia diversa che non sia quella dettata dall' "igienismo sociale" e dalla "volontà di dominio"? E' questa la sfida da cui nasce l'etica dell'accompagnamento.

## **2. Il tempo del morire: presupposti antropologici dell'etica dell'accompagnamento**

La sfida è tra due strategie alternative (Verspieren, 1985): *Da una parte*, la strategia della negazione e del controllo. Essa consiste nel: (a) proteggere ad ogni costo il malato terminale dalla consapevolezza della morte; (b) attivare tutti i mezzi capaci di difendere familiari e personale sanitario dalla vicinanza della morte; (c) orientare ogni sforzo nella lotta contro la morte, sia attraverso il tentativo di prolungare la vita a qualunque costo, sia attraverso la propensione ad accelerare la morte. *Dall'altra* la strategia dell'accompagnamento. Essa consiste nel: (a) riconoscere i limiti della medicina decidendo di astenersi o interrompere trattamenti sproporzionati; (b) spostare gli obiettivi terapeutici dal "guarire" al "prendersi cura", orientando gli interventi in un attento ascolto dei desideri del paziente; (c) restare vicini al malato terminale dandogli la possibilità di esprimere i suoi sentimenti; (d) rispettare il tempo del morire, facendo fronte alla tentazione di affrettarne il decorso.

Nella focalizzazione di questa contrapposizione, l'alternativa, come si vede, non è tra accanimento terapeutico ed eutanasia, quanto tra accanimento terapeutico ed eutanasia da una parte e accompagnamento dall'altra. Essa passa essenzialmente attraverso il diverso valore simbolico che si attribuisce alla fase terminale dell'uomo. In sostanza: il malato terminale si riduce ad un residuo biologico per cui non c'è più niente da fare, da narcotizzare e abbreviare quanto più possibile o resta, invece, una persona e in quanto tale capace fino all'ultimo, se inserito in una relazione, di fare della propria vita un'esperienza di crescita e di compimento? Le stesse Cure Palliative, la concreta alternativa all'accanimento e all'eutanasia, devono fare i conti con questa discriminante di ordine antropologico: esprimono effettivamente una logica diversa, la logica della "socializzazione" del morire in alternativa alla "solitudine" e al "controllo", oppure si situano, tutto sommato, in continuità con la tendenza al sequestro medicalizzante del morire? Determinante nel rinforzare il primo o il secondo approccio è in ultima analisi il diverso significato che si attribuisce implicitamente o esplicitamente al tempo del morire. Davanti alle dure situazioni che questo tempo particolare evoca, ognuno sa quanti argomenti e quante emozioni intervengono ad alimentare

l'imbarazzo e l'angoscia, fino a parlare di "vita che non vale più la pena di essere vissuta" o fino a considerare che certe persone, colpite da forme estreme di malattia "non siano più veramente degli esseri umani". E tuttavia non si può facilmente liquidare la questione, negando la particolarità umana del tempo del morire (Matray, 1995). Dissimulare questa particolarità sarebbe menzogna, svalorarla porterebbe a svalorizzare colui o colei che si avvicina alla morte. Al contrario, valorizzare la fase terminale vuol dire introdurre il tempo del morire nel campo della relazione, abitarlo con la parola e con la presenza per aiutare a viverlo fino alla fine. Nel senso del "compimento".

Entro l'orizzonte aperto da questo obiettivo fondamentale, traggono forza alcune istanze che costituiscono i compiti specifici dell'accompagnamento: alleviare il dolore; comprendere i bisogni del malato terminale; decodificare la richiesta di essere aiutato a morire; e, soprattutto, proporzionare le cure. Da un punto di vista etico-normativo è questo senz'altro il compito più qualificante e insieme più impegnativo. Un compito ineludibile per un'etica dell'accompagnamento che voglia avere una sua consistenza e pretendere di costituire una reale alternativa all'accanimento terapeutico e all'eutanasia.

### **3. Le prove del morire e i compiti dell'accompagnamento.**

Nella prospettiva dell'accompagnamento, la prospettiva cioè di valorizzare il tempo del morire per aiutare a vivere a fino alla fine, la terapia del dolore assume una grande rilevanza etica ( Jansens, 2000). E' senz'altro il primo compito cui deve far fronte l'accompagnamento. L'attacco più distruttivo che il dolore cronico in fase terminale comporta è l'attacco alla possibilità di vivere come persona e cioè di relazione. Il dolore infatti impedisce la dimensione più specifica dell'uomo perché inchioda nell'isolamento. Nelle cure terminali, quando il dolore, com'è il caso del dolore oncologico, non ha più nessuna funzione, controllarlo con le più adeguate terapie antalgiche diventa l'obiettivo prioritario. Nella valutazione di queste terapie ci si è spesso concentrati sulla questione se usare o meno analgesici centrali a base di morfina, che, sicuramente efficaci contro il dolore (*effetto voluto*) possono avere come conseguenza la depressione della funzione respiratoria (*effetto non voluto*) e affrettare la morte. Il principio di riferimento in questa valutazione è, come si vede, il tradizionale principio del "duplice effetto". C'è un aspetto indubbiamente positivo nel ricorso a questo principio: la richiesta cioè che nella valutazione del trattamento venga presa in considerazione l'intenzione. E tuttavia sono anche evidenti i limiti, il limite in particolare di un'inadeguata rappresentazione dell'azione umana che viene presupposta da questo principio. In pratica solo una competente sensibilità antalgica può orientare la valutazione dei trattamenti del



dolore in fase terminale. Stando alle indicazioni maturate all'interno della pratica palliativa del Saint Christopher's Hospice (Verspieren, 1985), il primo hospice moderno, una strategia antalgica competente richiede in particolare di: (a) dare una specifica risposta al dolore fisico; (b) prevenire il dolore piuttosto che alleviarlo una volta comparso; (c) adattare le dosi ad ogni paziente e ad ogni stadio della malattia; garantire ad ogni malato la terapia antalgica ottimale, quella che dà il maggior beneficio con i minori effetti secondari possibili; (d) coinvolgere la famiglia, invitandola a stare vicino al suo malato e sostenendola sia in questo compito che nell'elaborazione del lutto; (e) ricorrere alla sedazione solo quando non esiste alternativa; (e) e, in ultimo, promuovere un'adeguata risposta alle componenti personali del dolore. L'angoscia di morte, l'inquietudine per la separazione che la morte comporta, l'isolamento in cui ci si può venire a trovare, la percezione umiliante di essere di peso sono sofferenze che non possono essere trattate a livello medico. L'efficacia antalgica è in questi casi strettamente legata alla possibilità di inserire il trattamento medico-farmacologico all'interno di una forte relazionalità

Un'ulteriore competenza richiesta a chi accompagna è saper comprendere i particolari bisogni che vive un paziente nella fase terminale della malattia. Di solito con i pazienti in fase terminale si comunica a senso unico, impedendo loro di parlare per l'imbarazzo che le loro parole potrebbero suscitare. C'è chi ha saputo porsi in un atteggiamento di ascolto e così ha potuto essere istruito direttamente dal malato terminale sui suoi specifici bisogni.

Tra le acquisizioni più importanti maturate in questo ascolto faccio riferimento a quelle elaborate da "conoscitori del paziente terminale" (Viafora, 2009) come Kübler Ross (1976), Saunders (1993), Jomain (1987), De Hennezel (1998), Chochinoff (2002). Innanzitutto, la possibilità di vivere nella fase terminale è legata alla possibilità di esprimere i propri reali sentimenti: quelli positivi e naturalmente quelli negativi. E' questo l'unico modo per evitare che il paziente muoia nell'isolamento; se si vuole evitare che il paziente muoia "abbandonato" ("solo come un cane"), per strapparli alla solitudine c'è un solo mezzo: permettergli di esprimere i suoi sentimenti. In tal senso l'aiuto più produttivo al malato terminale riesce a darlo chi lo assiste avendo maturato un atteggiamento di serenità nei confronti della morte (della propria morte innanzitutto). Questo non vuol dire che, prima di dedicarsi all'accompagnamento dei malati terminali, tutti i residui della paura della morte siano eliminati, ma piuttosto che si sviluppi un adeguato sistema di sostegno verso chi è impegnato con pazienti in fase terminale. Per quanto riguarda il "problema della verità", la questione non è contenibile entro l'alternativa "dire" o "non dire" la verità. L'indicazione molto chiara che proviene dalla pratica dell'accompagnamento dice piuttosto che si tratta di un processo: compito di chi assiste è di "lasciare il malato venire alla sua verità" con la preoccupazione prioritaria che questo processo di consapevolezza non avvenga nell'isolamento. Altra acquisizione

consegnatoci da questi conoscitori della fase terminale: l'importanza dei bisogni spirituali. Anche se non espressi secondo un codice "religioso", anche se non riconducibili alla domanda di un'assistenza "confessionale", emergono bisogni di carattere specificamente spirituale che un'assistenza orientata al paziente nella sua globalità non può eludere. Le domande più comuni attraverso cui questi bisogni si esprimono riguardano le "ragioni" della propria sofferenza, gli scopi della vita, la possibilità del perdono: sia nel senso di darlo, sia nel senso di riceverlo. Queste domande non pretendono da chi assiste una risposta di contenuto e tuttavia la "presenza" di uno che accompagna assume un ruolo tutto particolare: a quanto sembra, il travaglio spirituale ha bisogno di un testimone. Un'ultima acquisizione si riferisce alla capacità di "confermare" l'altro. Il senso di svalutazione che, a causa del deterioramento prodotto dall'avanzare del male, il paziente terminale può avvertire, dipende molto dall'attitudine e dallo "sguardo" degli altri. Il malato terminale si percepisce in larga misura come è percepito. Lo sguardo di chi assiste può sia amplificare il senso di svalutazione, sia testimoniare la stima che rimane al di là del deterioramento patito. In tal caso lo sguardo positivo dell'altro può aprire uno spazio relazionale dove ancora vivere umanamente.

Può capitare che, volendo realmente accompagnare il paziente e mettendo per questo al centro dell'attenzione i suoi desideri e i suoi valori, emerga la richiesta di essere aiutato attivamente a morire. Come valutare tale richiesta dal punto di vista dell'etica dell'accompagnamento? "Nella fase terminale della loro malattia, spesso i malati sperano che la morte venga al più presto. Questo desiderio possono esprimerlo direttamente ai medici chiedendo loro di accelerare la morte. Tuttavia le richieste di accelerare la morte non riflettono abitualmente un persistente desiderio di eutanasia, ma hanno invece altri importanti significati che esigono un'adeguata interpretazione". È in questi termini che due medici della *Harvard Medical School* in un loro saggio pubblicato nel 1994 sull'*Archive of Internal Medicine* (Block, Billings, 1994), riassumevano quanto la loro esperienza li portava a dire in rapporto ad una situazione che, per quanto rara, costituisce sempre un evento difficile da fronteggiare: e cioè la richiesta di morte fatta da un malato terminale.

La loro testimonianza evidenzia un'altra importante istanza dell'etica dell'accompagnamento: l'attitudine a "decodificare" la richiesta di essere aiutati a morire (Verspieren, 1997). L'etica dell'accompagnamento esprime un concetto delle cure dove chi assiste impara a "camminare accanto" al malato terminale, senza la pretesa di imporgli la direzione, ma lasciandolo libero di indicare lui la via, con l'attenzione prioritaria a far sì che questo processo avvenga all'interno di un contesto di tenerezza e di accoglienza. Di fronte alla richiesta di essere aiutati a morire, l'approccio che ispira l'etica dell'accompagnamento è innanzitutto quello dell'ascolto. Ogni malato che nella sua fase terminale arriva a manifestare il desiderio di morire dovrebbe essere oggetto di un ascolto attento.

Decodificare questa pena in rapporto alla specificità delle prove che il malato terminale affronta è una competenza che identifica un aspetto qualificante dell'accompagnamento. "Aiutatemi a morire" in certi casi può voler dire: "Eliminate in ogni modo il mio dolore". In altri casi, la prova più dura non è connessa con il dolore fisico, quanto con il "travaglio" delle perdite, con la sensazione, molto forte in un'epoca che collega strettamente il senso della dignità al ruolo e alle funzioni, che la vita non abbia più alcun senso. "Aiutatemi a morire" in questi casi può esprimere il desiderio di trovare un riscontro che la vita vale ancora. In altri casi, la richiesta di morire può derivare dalla preoccupazione di essere di peso, di gravare sulla famiglia e sulla società. È la prova della dipendenza, la più difficile forse da affrontare. "Aiutatemi a morire", in questi casi, può voler dire: "Sono ancora importante per voi?". Altre volte, infine, la richiesta di morire può esprimere il sentimento di autosvalutazione che afferra un malato quando, soprattutto in rapporto a certe situazioni degenerative, vede il proprio corpo alterato e deturpato. "Aiutatemi a morire" può significare: "Riuscite a vedere ancora me come persona dietro lo stravolgimento del mio corpo operato dalla malattia?" C'è chi considererà questa "attitudine all'interpretazione", che non si ferma alle parole ma cerca sistematicamente di decodificarle, come un estremo tentativo di negare la volontà del paziente e svalutare il principio etico dell'autodeterminazione. Quello che in realtà l'etica dell'accompagnamento vuole proporre è un approccio "non ideologico" alla gestione della fase terminale. Un approccio che faccia attenzione al contesto in cui nasce la richiesta di essere aiutato a morire, che sappia leggere tale richiesta sia per quanto riguarda il soggetto che per quanto riguarda l'oggetto. E' questa la condizione per istruire in termini sufficientemente critici la questione del diritto a morire con dignità. Qual è l'oggetto della richiesta? E' il diritto a decidere autonomamente della propria morte o piuttosto il diritto ad essere assistiti e accuditi fino alla fine senza sentirsi di peso e senza vergognarsene? Chi è il *soggetto* che richiede di essere aiutato a morire? E' il *paziente* o l'*ambiente* che lo circonda? Per chi la sofferenza è diventata insopportabile?

Si tratta di domande decisive per le sorti del dibattito relativo all'opportunità di una legalizzazione dell'eutanasia. Dalla spregiudicata assunzione di queste domande dipende la portata che assumerà un'eventuale legittimazione dell'eutanasia: espressione del "diritto al controllo di sé" o espressione del "sacrificio di sé" cui un certo numero di vecchi e di malati cronici sarebbe indotto dalla percezione *colpevolizzante* di essere *inutili* e di sentirsi di *peso*? "Controllo di sé" o "sacrificio di sé"? Non c'è il rischio che un'eventuale legislazione che consenta l'eutanasia o il suicidio assistito trasformi il "diritto di morire" in "dovere di morire"? L'esito sarebbe intollerabile. E non tanto nella prospettiva dell'indisponibilità della vita. Questo può essere scontato. Quanto piuttosto nella prospettiva liberale, tendenzialmente portata a giustificare l'ampliamento dello spazio della scelta:

non c'è il rischio, per quanto paradossale possa sembrare, che un'eventuale legislazione che consenta eutanasia o suicidio assistito porti ad un *restringimento* della libertà di scelta piuttosto che a un suo *ampliamento*?

#### 4. “Mezzi proporzionati”: l'orizzonte normativo dell'etica dell'accompagnamento

La proporzionalità delle cure. Delle istanze che qualificano l'etica dell'accompagnamento è quella a carattere più specificamente normativo. Cosa intendere con il concetto di “cure proporzionate”? In base a quali criteri stabilire se una cura è proporzionata o sproporzionata?

Pur se diffuso anche in altri contesti, si deve riconoscere che l'ambito in cui storicamente il paradigma della proporzionalità è stato coniato e si sono definiti criteri per impiegarlo è stato quello della teologia morale cattolica, con la sua tradizionale dottrina della distinzione tra mezzi “ordinari” e mezzi “straordinari”. E' perciò quanto mai opportuno un esplicito riferimento agli aspetti che più qualificano questa dottrina, a partire dall'idea di fondo che l'ispira. Essa è data dalla convinzione che, se non si deve mai distruggere direttamente la vita di un essere umano, se stesso o un altro, non sempre e non ad ogni costo si deve fare tutto ciò che contribuisce a conservarla. Detto con riferimento al linguaggio dei mezzi: mentre è sempre incondizionatamente obbligatorio utilizzare tutti i mezzi disponibili per preservare la vita, propria o altrui, l'obbligatorietà di tali mezzi dipende appunto dal fatto che si tratti di mezzi ordinari e non di mezzi straordinari (Reichlin, 2009).

Gli autori che, appoggiandosi alle conclusioni dei classici della teologia morale cattolica, hanno più contribuito a definire la dottrina della distinzione dei mezzi ordinari e dei mezzi straordinari e a cui si fa costante riferimento nell'attuale dibattito, sono due teologi americani: Kelly (1950, 1951) e Cronin (1958, 1989). Questa la definizione proposta da Kelly: “Mezzi ordinari sono tutte le medicine, i trattamenti e gli interventi che offrono una ragionevole speranza di beneficio e che possono essere ottenuti senza eccessiva spesa, dolori o altri inconvenienti. Mezzi straordinari sono tutte le medicine, i trattamenti e gli interventi che non possono essere ottenuti o usati senza eccessiva spesa, dolori o altri inconvenienti o che, se usati, non offrirebbero una ragionevole speranza di beneficio”. Analizzando più di quaranta autori della tradizione cattolica, Cronin, da parte sua, arriva a identificare una serie di caratteristiche che i vari autori di questa tradizione associano ai concetti di mezzi ordinari e mezzi straordinari. Le seguenti: (a) deve dare, innanzitutto, concrete speranze di un qualche risultato benefico (“*Spes salutis*”); (b), inoltre, deve essere un mezzo utilizzato normalmente (“*Media communia*”); (c), deve essere definito in rapporto al proprio *status*, alle proprie condizioni di vita (“*Secundum proportionem status*”); (d), non deve infine comportare uno sforzo eccessivo, (“*Media non difficia, media facilia*”). Quanto alle caratteristiche

che un mezzo deve avere per essere definito straordinario, e quindi non obbligatorio, Cronin individua le seguenti: (a) un mezzo che per il soggetto coinvolto comporti una qualche impossibilità di natura fisica come anche di natura morale, una qualche paura, un qualche rischio, per lui sufficientemente gravi (“*Quaedam impossibilitas*”); (b) un mezzo che anche se consenta meglio di preservare la vita, comporti però uno sforzo eccessivo, particolarmente duro (“*Summus labor and media nimis dura*”); (c) un mezzo che comporti un certo strazio, tipicamente un’operazione chirurgica che comporti un dolore eccessivo (“*Quidam cruciatus*”); (d) un mezzo che richieda grossi costi economici (“*Media pretiosa*”); (e) un mezzo infine il cui ricorso susciti nel soggetto direttamente coinvolto una grande ripugnanza (“*Vehemens horror*”).

Di particolare importanza è il fatto che la dottrina della distinzione dei mezzi ordinari-straordinari esplicitata da Kelly e Cronin sulla base della lettura di una radicata tradizione viene autorevolmente confermata dal magistero di Pio XII in due suoi celebri discorsi, quello del 24 febbraio del '57 dedicato ai problemi morali dell’analgesia e quello del novembre dello stesso anno dedicato ai problemi morali della rianimazione: luoghi classici dell’etica medica non solo di ispirazione cattolica (Pio XII, 1957). Nel testo del secondo discorso in termini molto chiari si ricorda il dovere di preservare la vita, precisando insieme i limiti di tale dovere. Questo dovere, si legge, “non obbliga, generalmente, che all’impiego dei mezzi ordinari (secondo le circostanze di persone, di luoghi, di tempo, di cultura), ossia di quei mezzi che non impongono un onere straordinario per se stessi e per gli altri. Un obbligo più severo sarebbe troppo pesante per la maggior parte degli uomini e renderebbe troppo difficile il raggiungimento di beni superiori più importanti”. Di particolare rilievo quest’ultima espressione per l’esplicito riferimento a beni più importanti della vita stessa. “La vita, la salute, tutta l’attività temporale sono infatti subordinate ai fini spirituali”.

Una prima considerazione che si impone analizzando questa dottrina porta a evidenziare una sua peculiare struttura argomentativa. L’obbligazione morale di preservare la propria vita non viene derivata da un principio unico, ma da una pluralità di doveri: doveri verso se stessi e verso il Creatore; doveri basati sulla giustizia sociale, così come sulla giustizia in senso stretto e insieme doveri verso la propria famiglia. In particolare, c’è chi evidenzia che gli argomenti contemporanei, spesso fatti passare come tradizionali, sono assenti: manca il riferimento al carattere sacro della vita, al dono della vita, così come alla concezione della vita come bene fondamentale, tanto più come bene assoluto ( Keating, 2008). Una seconda considerazione che si impone porta a sottolineare lo specifico statuto morale che in questa tradizione si attribuisce alla distinzione tra mezzi ordinari e mezzi straordinari. Giustamente c’è chi fa notare che, nonostante una persistente interpretazione che considera la valutazione ordinario-straordinario come un giudizio tecnico-scientifico, la dottrina in questione è una dottrina etica. In altri termini la straordinarietà non sta nel mezzo, ma nel rapporto

del soggetto con il mezzo, nella condizione che questo genera nel soggetto, date certe circostanze relative alla sua vita, ai tempi, e ai luoghi, e soprattutto al carattere del soggetto in questione (Reichlin, 2009).

Che lo statuto della distinzione tra mezzi ordinari e mezzi straordinari debba essere inteso in senso etico viene espressamente confermato nel documento che può essere considerato come il punto di arrivo della dottrina tradizionale, la *Dichiarazione sull'Eutanasia* della Congregazione per la dottrina della fede del 1980 (“Iura et bona”). Nella Dichiarazione la coppia ordinario-straordinario viene sostituita da quella proporzionato-sproporzionato proprio per sottolineare che si tratta della proporzione tra gli oneri imposti e i benefici che un mezzo promette in una certa particolare situazione per questa particolare persona. “Finora – si dice espressamente – i moralisti rispondevano che non si è mai obbligati all’uso dei mezzi straordinari. Oggi però tale risposta, sempre valida, in linea di principio, può forse sembrare meno chiara, sia per l’imprecisione del termine che per i rapidi progressi della terapia. Perciò alcuni preferiscono parlare di mezzi “proporzionati” e mezzi “sproporzionati”. In ogni caso si potranno valutare bene i mezzi mettendo a confronto il tipo di terapia, il grado di difficoltà e di rischio che comporta, le spese necessarie e la possibilità di applicazione, con il risultato che ci si può aspettare, tenuto conto delle condizioni del malato e delle sue risorse fisiche e morali”. E ancora: “E’ anche lecito interrompere l’ applicazione di mezzi messi a disposizione dalla medicina più avanzata, quando i risultati deludono le speranze riposte in essi. Ma nel prendere una decisione del genere si dovrà tenere conto del giusto desiderio del paziente e dei suoi familiari, nonché del parere di medici veramente competenti. Costoro potranno senza dubbio giudicare meglio di chiunque altro se l’investimento di strumenti e di personale è sproporzionato ai risultati prevedibili e se le tecniche messe in opera impongono al paziente sofferenze e disagi maggiori dei benefici che se ne possono trarre”.

Stando a queste affermazioni, è chiaro che la proporzionalità va valutata tenendo conto certo degli elementi *oggettivi*, come il rischio e il costo dell’intervento, ma soprattutto tenendo conto degli elementi *soggettivi*, come l’effettivo beneficio che ne può derivare al paziente sotto il profilo globalmente umano. Emerge, altrettanto chiara, la convinzione che criterio di riferimento per la determinazione di un mezzo come proporzionato è certo il rispetto per la vita, ma beninteso il rispetto per la vita di “questo” paziente.

Ma è proprio a questo livello che sembra si sia bloccata l’interpretazione di quella che finora si è identificata come dottrina tradizionale dei mezzi “ordinari”-“straordinari”, “proporzionati”-“sproporzionati”(Keating, 2008). Punto di rottura: l’assunzione sempre più sistematica del concetto della vita come “bene ontologico intrinseco” (May, 2000), con il “dovere assoluto” di preservarla sempre senza eccezioni (Cataldo, 1992), con due ulteriori spostamenti concettuali (Shannon,.

Walter, 2005) che entrano a marcare questa rottura: (a) il passaggio da una struttura argomentativa di tipo teleologico ad una di tipo strettamente deontologico; (b) la riduzione del campo di applicazione della dottrina dei mezzi “ordinari”-“straordinari”, “proporzionati”-“sproporzionati” al solo contesto della morte imminente. Quanto però queste assunzioni siano compatibili con la dottrina tradizionale è tutto da dimostrare (Keating, 2008; Reichlin, 2009). Il dibattito rimane tuttora aperto: tra sostenitori della “discontinuità” e sostenitori della “continuità”. Si tratta di un dibattito interno alla teologia morale cattolica e tuttavia di estremo interesse anche per la più ampia cultura bioetica, stando al fatto che, nel dibattito in corso (in particolare all’intermo del contesto nord-americano), si affrontano questioni che toccano aspetti costitutivi del discorso bioetico clinico: in particolare, la riformulazione dei fini della medicina al tempo della tecnica (Salmasy, 2006) e la possibilità di integrare all’interno del giudizio di proporzionalità dei mezzi criteri di qualità della vita (Shannon, Walter, 1988) monopolizzati finora da interpretazioni utilitaristiche.

## BIBLIOGRAFIA

- Ariès Ph.( 1965) *L'uomo e la morte dal Medioevo a oggi*, Laterza, Bari.
- Block S.D., Billings J.A., (1994) Patient's requests to hasten death, *Archives Internal Medicine*, 154, pp.2039-2047.
- Bok S. (2001) *Scegliere la morte, togliere la vita*, in Dworkin G., Frey R., Bok S., *Eutanasia e suicidio assistito. Pro e contro*, Edizioni di Comunità, Torino, pp. 105-177
- Camon F. (1996), *Come si spegne l'uomo macchina*, in *Confini. Capire la morte per crescere la vita*, settembre, pp. 12-13.
- Cataldo P. (1992) To Conserve Human Life, *Ethics and Medicine*, 12, disponibile in rete: [://www.ncbcenter.org/em/9212-2.aspx.http](http://www.ncbcenter.org/em/9212-2.aspx)
- Congregazione per la Dottrina della Fede, *Dichiarazione sull'Eutanasia*, trad. it. in P. Verpieren, *Biologia, medicina, etica. Testi del magistero cattolico*, Queriniana, Brescia 1990, pp. 476-483.
- Chochinoff H. (2002) Dignity-conserving care. A new model for palliative care, *JAMA*, 287, pp. 2253-2260.
- Cronin D.(1989) *The Moral Law in Regard to the Ordinary and Extraordinary Means of conserving Life*, in R. E. Smith (a cura di), *Conserving Human Life*, Pope John XXIII Medical Moral Research and Education Center, Braintree, Mass, pp. 3-145.
- De Hennezel M.(1998) *La morte amica*, Rizzoli, Milano
- Elias N.(1985) *La solitudine del morente*, Il Mulino, Bologna.
- Keating B.(2008) L'alimentation et l'hydratation artificielles des patient en état vegetative permanent: la discussion américain et les interventions romaines récentes, *Laval Theologique et philosophique*, 2 , pp. 485-525.
- Kelly G. (1950) Duty of using Artificial Means of Preserving Life, *Theological Studies*, 11, pp. 2003-2020.
- Kelly G. (1951) Duty to Preserve Life, *Theological studies*, 12 , pp. 550-556.
- Jansens R.(2000) *Palliative care. Concepts and ethics*, Nijmegen University Press.
- Jomain Ch., (1987) *Vivere l'ultimo istante*, Paoline, Milano
- May W. (2000) *Catholic Bioethics and Gift of Human Life*, Hungtinton, Indiana
- Matray B. (1995), Les soins palliatifs: approche éthique, *Laennec*, 1, pp. 7-10.
- Pio XII, *Discorso al Congresso Internazionale degli Anestesisti*, 24 novembre 1957, trad. it. in P. Verpieren, *Biologia, medicina, etica. Testi del magistero cattolico*, Queriniana, Brescia 1990, pp. 429-435.
- Reichlin M., *L'autonomia e il principio di proporzionalità delle cure*, manoscritto della relazione al Convegno organizzato alla Sapienza il 6 novembre 2009 "Confronto tra le tradizioni di bioetica".
- Kuebler-Ross E. (1976), *La morte e il morire*, Cittadella, Assisi.



- Salmasi D.(2006) End-of-Life-Care revisited, *Health Progress*, 4, pp. 50-56
- Thomas V. (1985) *Gestione di vita, gestione di morte*, in AA. VV. *La morte oggi*, Mondadori, Milano
- Saunders C., N. Sykes N. (1993), (a cura di) *The Management of Terminal Malignant Disease*, Oxford University Press, (3)
- Shannon Th., Walter J. (1988) The PVS Patient and Forgoing/Withdrawing of Medical Nutrition and Hydration, *Theological Studies*, 4, pp. 623-647.
- Verpieren P.(1985) *Eutanasia? Dall'accanimento terapeutico all'accompagnamento dei morenti*, Paoline, Milano.
- Verspieren P.(1997) La question du sujet dans le débat sur l'euthanasie, in *Ethica Clinica*, 8, pp. 30-34.
- Viafora C.(2009) *Il diritto a morire con dignità: quattro tesi sull'etica dell'accompagnamento*, in A. Argiroffi, P. Becchi, A.P. Viola, D. Anselmo (a cura di), *I diversi volti dell'eutanasia. Prospettive teologiche, etiche e giuridiche*, Aracne, Roma, pp. 99-128.

**GIUSEPPE AZZARELLO**

*Dipartimento di Scienze Mediche*

*U.O.C. Oncologia – Ematologia Oncologica*

*Ospedale di Mirano (Venezia) ASL 13 – Regione Veneto*

**OLTRE IL DOLORE: LA SOFFERENZA GLOBALE DEL PAZIENTE**

**ONCOLOGICO IN FASE AVANZATA**

**Abstract**

In questa revisione critica verrà analizzata e discussa l'esperienza multidimensionale della sofferenza nel paziente oncologico in fase avanzata, con particolare riferimento alle ancora limitate ricerche cliniche controllate e alla eziopatogenesi e terapia della "fatigue", sintomo prevalente, ma ancora poco compreso.

Il concetto di sofferenza è generalmente definito come la percezione individuale di rottura dell'equilibrio che sottende al benessere biologico e socio-psicologico. Nonostante la sua centralità nell'attività medica-assistenziale, disponiamo di poche ricerche dirette a enucleare la sofferenza intesa nella sua globalità, mentre più numerosi sono gli studi sulle singole cause, che forniscono una visione inevitabilmente più riduttiva. E' stato persino sottolineato che la sofferenza intesa come esperienza del profondo sia fundamentalmente inaccessibile allo studio secondo il metodo scientifico.

In ambito oncologico la sofferenza è stata rilevata come strettamente associata a sintomi fisici, anche se in alcune analisi questa correlazione appare meno forte. Infatti, non è sempre vero che dolore e sofferenza siano sinonimi o che convivano in egual misura nel paziente avanzato. Addirittura è dimostrato che, nonostante la maggior parte dei pazienti avanzati o pre-terminali vivano uno stato di sofferenza, altri non la percepiscono affatto.

Gli studi controllati, pur considerando la rilevante problematica dell'adeguatezza dei metodi di rilevazione, evidenziano variabilità nelle cause della sofferenza: "fatigue", depressione e infine dolore sono nell'ordine i determinanti più significativamente correlati. Della fatigue, sintomo prevalente ed invalidante, verranno analizzate le evidenze eziopatogenetiche e terapeutiche.

Questa analisi critica sottolineerà l'importanza della valutazione della sofferenza nella sua unicità e multidimensionalità, prevalentemente correlata a sintomi fisici, ma a cui si associano disagio psico-esistenziale e socio-relazionale. Nuove ricerche, metodologicamente corrette, rappresentano oggi una priorità in ambito oncologico.

In questa revisione critica è analizzata e discussa l'esperienza multidimensionale della sofferenza nel paziente oncologico in fase avanzata, con particolare riferimento alle ancora limitate ricerche cliniche controllate ed alla eziopatogenesi e terapia della "fatigue", sintomo prevalente, ma ancora poco compreso.

La sofferenza è generalmente definita come la percezione individuale di rottura dell'equilibrio che sottende al benessere biologico e socio-psicologico (Cassel, 1999; Chapman, Gravin 1993); appare quindi un fenomeno complesso, multidimensionale e strettamente personale, di cui solo

recentemente si è tentato di definirne il concetto nella letteratura medica (Ohman , Soderberg , Lundman , 2003; Daneault , Lussier , Mongeau et al, 2004).

Nonostante la sua centralità nell'attività medica-assistenziale, disponiamo di poche ricerche dirette a enucleare la sofferenza intesa nella sua globalità, mentre più numerosi sono gli studi sui singoli determinanti, fornendo una visione inevitabilmente più riduttiva. Similmente, pochi studi hanno tentato di analizzare con metodologia basata sull'evidenza, se la sofferenza globale sia effettivamente alleviata con gli attuali interventi nel paziente affetto da patologia cronica avanzata (Foley, 2000). E' stato persino sottolineato che la sofferenza intesa come esperienza del profondo sia fondamentalmente inaccessibile allo studio secondo il metodo scientifico (Frank, 2001).

In ambito oncologico la sofferenza è stata rilevata come strettamente associata a sintomi fisici (Baines, Norlander, 2000; Kuupellomaki, Lauri, 1998), anche se in alcune analisi questa correlazione appare meno forte (Hickman, Tilden, Tolle , 2004; Arman, Rehnsfeldt, Lindholm et al. , 2002). Infatti, non è sempre vero che dolore e sofferenza siano sinonimi o che convivano in egual misura nel paziente avanzato (Chapman, Gravin 1993, Baines, Norlander, 2000). Addirittura è dimostrato che, nonostante la maggior parte dei pazienti avanzati o pre-terminali vivano uno stato di sofferenza, altri non la percepiscono affatto (Baines, Norlander, 2000; Hickman , Tilden , Tolle , 2004).

La complessità del fenomeno ha posto in primo piano la rilevante problematica dell'adeguatezza dei metodi di rilevazione: è stato sottolineato che una corretta diagnosi della sofferenza richiede innanzitutto una speciale attenzione dell'operatore in presenza di malattie altamente debilitanti e , data la unicità di ogni singola esperienza, l'approccio ritenuto attualmente metodologicamente corretto è quello della intervista diretta (Cassel, 1999). Numerosi sono i questionari strutturati per validazioni uni- e multi-dimensionali da impiegare in ambito clinico, da scegliere in base a:

ricerca del sintomo nel paziente;  
valutazione temporale  
analisi psicometrica  
validazione per patologia  
obiettivi specifici della ricerca.

I pochi studi controllati, che hanno adottato questo approccio per esaminare l'esperienza della sofferenza in ampie casistiche di pazienti in trattamento palliativo per neoplasie avanzate (Chocinov, Hack, Hassard et al. 2002; Wilson, Chocinov, McPherson et al., 2007), hanno confermato la complessità del fenomeno: disagio fisico e sofferenza globale non sono sempre correlati. In particolare è stato riportato che, quando la sofferenza globale è percepita dal paziente, appare una esperienza multidimensionale prevalentemente correlata a sintomi fisici, ma con un contributo statisticamente significativo di componenti sostenute da problematiche di ordine psicologico (ansietà, depressione, perdita di interesse disperazione e desiderio di morte), esistenziale (incapacità di recupero funzionale, perdita di dignità e autocontrollo) e socio-relazione (isolamento sociale) (Wilson, Chocinov, McPherson et al., 2007).

Un ulteriore aspetto della componente psicologica della sofferenza è stato sottolineato negli studi citati. Quasi la metà dei pazienti con indici di sofferenza medio-alti presentava disturbi clinici ansioso-depressivi secondo i criteri del DSM-IV, contro il 15% dei pazienti con indici di sofferenza inferiori, confermando ulteriormente la multidimensionalità del fenomeno. Questo dato rafforza quanto riportato in altri studi condotti su popolazioni di pazienti con specifiche patologie oncologiche anche in stadio precoce (Marchioro, Azzarello, Checchin et al ;1996).

Questi risultati hanno importanti implicazioni in ambito clinico.

Innanzitutto, ricercare il senso individuale della sofferenza, pur nei limiti imposti dalla metodologia disponibile, può consentire una migliore identificazione delle necessità del paziente nell'ambito delle cure palliative. Inoltre, il fatto che i livelli di sofferenza sono variabili nei pazienti con neoplasia avanzata, può consentire una migliore valutazione per l'accesso alle unità di cure palliative.

Risulta comunque evidente che i dati disponibili, pur sottolineando il carattere multidimensionale della sofferenza, indicano una stretta correlazione con alcune componenti fisiche.

Il dolore, in particolare seppur al centro della maggior attenzione da parte dei ricercatori per la ancora diffusa tendenza al non corretto impiego clinico dei farmaci oppioidi (Apolone, Corli, Caraceni, et al; 2009), non risulta essere il sintomo maggiormente correlato nelle analisi quantitative (Wilson, Chocinov, McPherson et al., 2007).

Oltre al dolore, il sintomo maggiormente rappresentato nel paziente oncologico ed ancora comunque poco compreso nella sua eziopatogenesi, risulta essere la fatigue (National Institutes of Health State-of-the Science Panel, 2004; Stone, Hardy, Broadley et al, 1999).

L'impatto della fatigue correlata al cancro sulla qualità di vita del paziente è considerevole: infatti è considerata attualmente, tra i sintomi più comunemente riferiti, il più disabilitante.

Tale sindrome è attualmente riconosciuta come diagnosi nella "International Classification of Diseases" e le linee guida per il suo trattamento sono oggetto di revisione continua da parte del National Institute of Health e il National Comprehensive Cancer Network (Mock, Atkinson, Barsevick et al, 2000).

La fatigue è definita come una sensazione individuale e persistente di stanchezza correlata alla neoplasia e/o alle terapie correlate, che interferisce con le normali funzioni di vita quotidiane (Cella, Davis, Breitbart et al, 2001). E' caratterizzata da una sensazione di profonda stanchezza e mancanza di energia, distinta dalla astenia transitoria, che la maggior parte delle persone può provare durante la normale vita quotidiana, in quanto non è alleviata dal riposo o dal sonno (Morrow, Shelke, Roscoe et al. , 2005).

Tale sintomatologia è altamente prevalente (70-80%), con gradi variabili di intensità nei pazienti oncologici, sia nelle varie fasi della malattia che durante i trattamenti (Hoffman, Morrow, Roscoe; 2004). Ha inoltre il carattere della persistenza anche per molti anni nei pazienti trattati e liberi da malattia (Bower, Ganz, Aziz et al 2006).

La sua prevalenza e la severità dell'impatto sui principali determinati della vita dei pazienti, impone criteri per la diagnosi molto restrittivi, come riportato nella Tabella 1.

Per la ricerca clinica sono inoltre disponibili diversi questionari orientati alla diagnosi e rilevazione della gravità di tale sintomatologia (Jean- Pierre, Figueroa-Moseley, Kohli et al, 2007).

Sebbene pochi studi siano stati condotti per capire se la fatigue abbia ipotesi eziologiche specifiche o rappresenti solo una conseguenza della neoplasia, alcune evidenze scientifiche di base supportano l'ipotesi che alcune alterazioni di ordine metabolico, neurofisiologico, endocrino e mediatori citochinici specifici abbiano un ruolo nella sua patogenesi (Gutstein, 2001; Cleeland, Bennet , Dantzer et al, 2003).

Tra queste un ruolo potenziale è riconosciuto alla anemia, afferenze vagali, interazioni dell'asse ipotalamo-ipofisario-suorenalico ed alcune specifiche citochine.

L'eziopatogenesi risulta comunque essere complessa e multidimensionale, comprendendo multipli potenziali fattori sia di ordine biologico che psico-sociale. Tali fattori sono riassunti nella Figura 1.

E' possibile quindi comprendere anche la difficoltà del trattamento, che attualmente deve essere inevitabilmente integrato tra approcci di tipo farmacologico e psico-sociale.

La revisione della letteratura scientifica e dei principali studi clinici controllati, indica alcuni trattamenti farmacologici con evidenza di attività. Tra questi i corticosteroidi, alcuni psicostimolanti e soprattutto la eritropoietina per la correzione della anemia, che si è rilevata di efficacia statisticamente significativa. Altri agenti terapeutici promettenti, ma ancora oggetto di sperimentazioni controllate, comprendono la L-carnitina, modafinil e paroxetina (Carrol, Kohl, Bustina et al. 2007).

Le linee guida internazionali raccomandano, inoltre, interventi non-farmacologici di tipo psicologico comportamentale, che si sono rilevati di significativa efficacia.

Tra questi sono da ricordare l'esercizio fisico guidato, il supporto psico-sociale, la terapia nutrizionale e del sonno (Mustian, Morrow, Carroll et al., 2007). La ricerca in questo ambito si arricchisce continuamente vista la possibile efficacia di ulteriori interventi integrativi di tipo non farmacologico. Anche il nostro Dipartimento è attualmente impegnato non solo nel trattamento oncologico specifico della sintomatologia cancro-correlata, ma anche in possibili interventi di tipo alternativo, al fine di esplorarne la presunta validità scientifica (Barbato, Azzarello, Pappagallo et al, 2009).

Concludendo la presente revisione sottolinea che la conoscenza della sofferenza nella sua globalità e le risposte che gli operatori sanitari attualmente offrono, possono ancora essere in molti casi insoddisfacenti. Solo la multidisciplinarietà dell'intervento e un sempre maggior impulso alla ricerca di base ed applicativa clinica, potrà superare le attuali incertezze e difficoltà nell'ambito del grande capitolo delle cure palliative nel paziente oncologico avanzato.

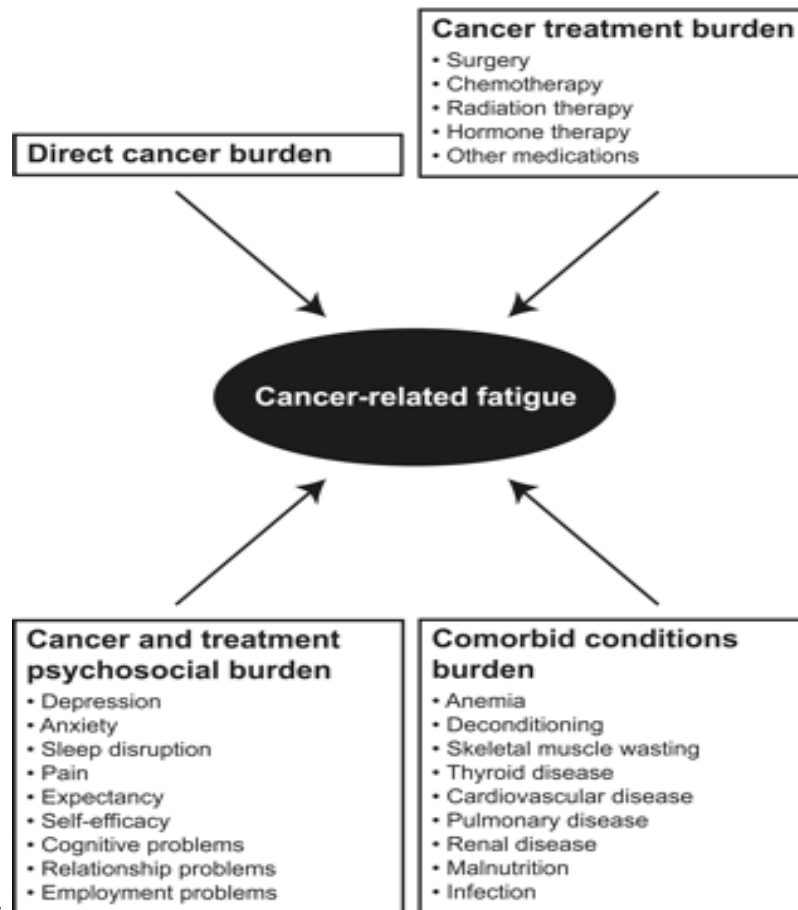




<p><b>Tab. 1 - Criteri per la diagnosi della Fatigue correlata a Neoplasia</b> (tutti i seguenti sintomi devono essere presenti quasi ogni giorno durante due settimane consecutive)</p>
<p><b>A. Astenia significativa, diminuzione livello energetico o aumento delle necessità di riposare non proporzionati a qualsiasi cambiamento nei livelli di attività, insieme a 5 o più dei seguenti sintomi:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>debolezza generalizzata</li> <li>diminuzione concentrazione o attenzione</li> <li>diminuzione motivazioni o interessi ad intraprendere le attività usuali</li> <li>insonnia o iperssonia</li> <li>sonno non ristoratore</li> <li>difficoltà ad agire</li> <li>reazioni emotive marcate alla fatica</li> <li>difficoltà nelle attività quotidiane</li> <li>diminuzione della memoria a breve termine</li> </ul>
<p><b>B. I sintomi causano disagio clinico significativo o impedimento nelle funzionalità sociali, occupazionali o altre</b></p>
<p><b>C. Esiste evidenza anamnestica, clinica o laboratoristica che i sintomi sono conseguenza del tumore o delle terapie</b></p>

**D. I sintomi non sono conseguenza principale di comorbidità psichiatrica, quale depressione grave, delirio o forme di somatizzazione**

**Figura. 1 - Possibili fattori eziopatogenetici della fatigue ( da : Mustian KM et. al. , Oncologist, 2007)**



**BIBLIOGRAFIA:**

- Apolone G., Corli O., Caraceni A., et al, (Azzarello G., co-investigatore) (2009) Pattern and quality of care of cancer pain management. Results from the Cancer Pain Outcome Research Study Group. *British Journal of Cancer*, 100, pp. 1566-1574.
- Arman M., Rehnsfeldt A., Lindholm L. et al. (2002) The face of suffering among women with breast cancer. *Cancer Nursing*, 25, pp. 96-103.
- Baines B.K., Norlander L. (2000) The relationship of pain and suffering in a hospice population. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 17, pp. 319-326.
- Barbato F., Azzarello G., Pappagallo G.L. et al. (2009) The impact of aromatherapy and relaxation on quality of life of cancer patients undergoing chemotherapy. A pilot study. *Evidence based Compl Altern Med*, submitted.
- Bower J.E., Ganz P.A., Aziz N. et al. (2006) Fatigue in breast cancer survivors: occurrence, correlates and impact on quality of life. *Cancer*, 106, 751-758.

- Carrol J.K., Kohl S., Bustina K.M. et al. (2007) Pharmacologic treatment of cancer-related fatigue. *Oncologist*, 12, pp. 43-51.
- Cassel E.J. (1999) Diagnosis suffering: a perspective. *Annals of Internal Medicine*, 131, pp. 531-534
- Cella D., Davis K., Breitbart W. et al. (2001) Cancer-related fatigue: prevalence of proposed diagnostic criteria in a United States sample of cancer survivors. *Journal of Clinical Oncology*, 19, pp. 3385-3391.
- Chapman C.R. Gravin I. (1993) Suffering and its relationship to pain. *Journal of Palliative Care*, 9, pp. 5-13
- Chocinov H.M., Hack T., Hassard T. et al. (2002) Dignity in the terminally ill : a cross-sectional cohort study. *Lancet*, 360, pp. 2026-2030
- Cleeland C.S., Bennet G.J., Dantzer R. et al. (2003) Are the symptoms of cancer and cancer treatment due to a shared biologic mechanism? A cytokine-immunologic model of cancer symptoms. *Cancer*, 97, pp. 2919-2925.
- Daneault S., Lussier V., Mongeau S. et al. (2004) The nature of suffering and its relief in the terminally ill : a quantitative study. *Journal of Palliative Care*, 20, pp. 7-11
- Foley K. (2000) Dismantling the barriers: providing palliative and pain care. *JAMA*, pp. 283, 115.
- Frank A.W. (2001) Can we research suffering? *Qualitative Health Research* , 11, pp. 353-362
- Gutstein H.B. (2001) The biologic basis of fatigue. *Cancer*, 92, pp. 1678-1683
- Hickman S.E., Tilden V.P., Tolle S.W. (2004) Family perceptions of worry, symptoms, and suffering in the dying. *Journal of Palliative Care*, 20, pp. 20-27
- Hoffman M., Morrow G.R., Roscoe J.A. (2004) cancer patients' expectations of experiencing treatment-related side effects: A University of Rochester Cancer Center-Community Clinical Oncology Program study of 938 patients from community practices. *Cancer*, 101, pp. 851-857.
- Jean- Pierre P., Figueroa-Moseley C.D., Kohli S. et al. (2007) Assessment of cancer-related fatigue. Implications for clinical diagnosis and treatment. *Oncologist*, 12, pp. 11-21
- Kuupellomaki M., Lauri S. (1998) Cancer patients' reported experiences of suffering. *Cancer Nursing*, 21, pp. 364-369
- Marchioro G., Azzarello G., Checchin F. et al. (1996) The impact of a psychological intervention on quality of life in non-metastatic breast cancer. *European Journal of Cancer*, 32, pp. 1612-1615
- Mock V., Atkinson A., Barsevick A. et al. (2000) NCCN Practice Guidelines for Cancer-related Fatigue. *Oncology*, 14, pp. 151-161.
- Morrow G.R., Shelke A.R., Roscoe J.A. et al. (2005) Management of cancer-related fatigue. *Cancer Invest*, 23, pp. 229-239.

- Mustian K.M., Morrow G.R., Carroll J.K. et al. (2007) Integrative nonpharmacological behavioural interventions for the management of cancer-related fatigue. *Oncologist*, 12, pp. 52-67
- National Institutes of Health State-of-the Science Panel. (2004) National Institutes of Health State-of-the Science Conference Statement: symptom management in cancer. Pain, depression and fatigue. *JNCI Monographs*, 32, pp. 9-16
- Ohman M., Soderberg S., Lundman B. (2003) Hovering between suffering and enduring the meaning of living with serious chronic illness, *Qualitative Health Research*, 13, pp. 528-542
- Stone P., Hardy J., Broadley K. et al. (1999) Fatigue in advanced cancer: a prospective controlled cross-sectional study. *British Journal of Cancer*, 79, pp. 1479-1486.
- Wilson K.G., Chocinov H.M., McPherson C.J. et al. (2007) Suffering with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 25, pp. 1691-1697.

**FIORENZA BARBATO**

*Sezione di Psicologia Oncologica, Dipartimento di Scienze Mediche, U.O.C. di Oncologia ed Ematologia Oncologica, ULSS n°13*

**LA SINDROME DI FATIGUE: DISAGIO DEL MALATO O DISAGIO DELLA FAMIGLIA?****Abstract**

La definizione di fatigue indotta da tumore è descritta nella International Classification of Diseases 10th Revision Clinical Modification (ICD-10; 1998). Si caratterizza come un fenomeno multidimensionale che si sviluppa nel tempo, compromettendo l'energia fisica, aspetti cognitivi-affettivi ed emotivi del paziente e provocando effetti significativamente negativi sulla qualità di vita del soggetto e delle persone che lo accudiscono, caregiver e famiglia. I sintomi sono quasi sempre presenti nei soggetti sottoposti a una terapia antineoplastica. Portano ad un progressivo cambiamento nello stile di vita a partire dalle abitudini lavorative, inducendo difficoltà ad accudire la famiglia e dando luogo ad un senso di distanza e inadeguatezza nelle relazioni. Il trattamento della fatigue prevede sia un approccio farmacologico che non farmacologico. Gli interventi non farmacologici adottati della Sezione di Psicologia Oncologica dell'ULSS n°13, consistono nella pianificazione di un'attività fisica e/o mentale (training di taichi), il controllo dell'ansia e delle difficoltà di affrontare la terapia (tecniche a mediazione corporea, sedute di aromaterapia con applicazione di oli e rilassamento), la presa in carico dell'intero nucleo familiare attraverso sedute educazionali, di sostegno e psicoterapia sistemico relazionale

La sindrome di fatigue si presenta con elevata incidenza nei pazienti oncologici (Glaus, 1993; Stone et al, 1998; Searvaes et al 2000). Anche se tale sintomo costituisce l'ostacolo maggiore allo svolgimento delle normali attività quotidiane e al mantenimento della qualità della vita, di fatto viene poco determinata e trattata. La definizione di fatigue indotta da tumore è descritta nella International Classification of Disease 10th Revision Clinical Modification, come una condizione di debolezza seguente ad un periodo di stress mentale e psicofisico, caratterizzata da una ridotta capacità di lavoro ed efficiente ed efficace risposta agli stimoli (ICD-10; 1998). E' un fenomeno multidimensionale che si sviluppa nel tempo, e riduce i livelli di energia, le capacità mentali e lo stato psicologico dei pazienti oncologici (Portenoy, 1999). I sintomi sono quasi sempre presenti nei soggetti sottoposti a una terapia antineoplastica (Smets et al, 1998), ed è possibile definire un

paziente come affetto da fatigue se sono presenti almeno 5 dei seguenti sintomi: debolezza generalizzata, diminuzione della concentrazione e dell'attenzione, diminuzione dell'interesse o della motivazione nelle normali attività, insonnia o iperinsonnia, sensazione di non aver riposato durante il sonno, sensazione di dover compiere uno sforzo per superare l'inattività, marcata reattività emotiva alla sensazione di spossatezza (frustrazione, irritabilità, tristezza...), difficoltà nel portare a termine le attività quotidiane attribuite alla spossatezza, problemi di memoria a breve termine, malessere che persiste alcune ore dopo l'esercizio fisico. Nel cancer related fatigue è possibile individuare fattori predisponenti sia di tipo fisiologico che psicologico. Nel gruppo dei fattori fisiologici rientrano la malattia di base, i trattamenti attivati per la cura della malattia (chemioterapia, radioterapia, chirurgia...), disordini sistemici intercorrenti (anemia, infezioni, malattie polmonari, scompenso cardiaco, insufficienza epatica o renale...), disturbi del sonno, immobilità e carenza di esercizio fisico, dolore cronico, uso di farmaci ad azione centrale (es. gli oppiacei). Mentre il disturbo d'ansia e i disturbi depressivi possono essere classificati nei fattori psicologici. Il paziente sviluppa una scarsa motivazione ad intraprendere ed a portare a termine attività abituali, come gestire le cose più semplici, pulire la casa, fare la spesa, preparare il cibo, sollevare oggetti, camminare, salire le scale, prendersi cura della propria famiglia. La persona fatica a concentrarsi a guardare la televisione o a leggere un libro, non riuscendo a mantenere un certo grado di attenzione e di memoria. Nei colloqui spesso riferisce un vissuto di tristezza, frustrazione, irritabilità, disinteresse e depressione (Visser et al, 1998). Ha la sensazione di non poter più tornare come prima ad occuparsi della sua vita e contemporaneamente sente svalutato il suo problema da chi gli sta attorno, come se gli altri non comprendessero sufficientemente le sue difficoltà, determinando un vissuto di distanza e inadeguatezza nelle relazioni familiari e sociali. Venendo compromesse l'energia fisica, gli aspetti cognitivi-affettivi ed emotivi dell'individuo, emergono effetti significativamente negativi non solo sulla qualità di vita di quest'ultimo, ma anche delle persone che lo accudiscono, caregiver e familiari (Vogelzang et al, 1997). I quali faticano a sostenere psicologicamente il proprio congiunto, avendo bisogno a loro volta di essere sostenuti lungo il percorso di malattia. Importanti sono le conseguenze sul lavoro dei familiari, che sono costretti ad accettare minori responsabilità, ridurre l'orario, prendere giorni di permesso, fino a dover lasciare il proprio posto per occuparsi a tempo pieno del malato. Risulta chiaro quindi che per trattare adeguatamente ed efficacemente una sindrome così complessa è indispensabile valutarne correttamente caratteristiche e manifestazioni quali la severità; l'inizio, la durata, i pattern nel tempo; i fattori esacerbanti e palliativi; il disagio che provoca al paziente e al nucleo familiare, e l'impatto sulla qualità della vita (Schwartz et al, 1993; Alexander et al, 2009). Il trattamento prevede sia un approccio farmacologico che non farmacologico. In quest'articolo viene descritto ciò

che la Sezione di Psicologia Oncologica, appartenente all'Unità Operativa di Oncologica ed Ematologia Oncologica dell'ULSS n°13, propone come trattamento non farmacologico al problema. La sindrome di fatigue correlata alla neoplasia viene "curata" a livello multidimensionale attraverso: la pianificazione di un'attività fisica (Dimeo et al, 1999) e/o mentale (training di taichi), il controllo dell'ansia e delle difficoltà di affrontare i trattamenti (tecniche a mediazione corporea, sedute di aromaterapia con applicazione di oli e rilassamento), la presa in carico dell'intero nucleo familiare attraverso sedute educazionali, di sostegno e psicoterapia sistemico relazionale. Il Taichi Chi Kung è un'arte marziale dolce che si propone come ricerca dell'armonia degli opposti, dell'equilibrio tra yin e yang. L'apprendimento avviene attraverso l'imitazione dei movimenti esplicitati dall'insegnante (uno dei maestri che collaborano nel centro ricerche Tai Chi di Venezia). La sequenza, appresa attraverso l'osservazione e l'imitazione, consiste in una serie di movimenti lenti e continui concatenati tra loro, che aiutano a percepire le varie parti del corpo e lo stato di tensione muscolare. Quando l'individuo immagina un movimento o una serie di movimenti, attiva contemporaneamente una risposta cerebrale che coinvolge esattamente le stesse zone preposte al controllo esecutivo del movimento pensato. Questo fenomeno descritto come effetto Carpenter (1846) consiste nella tendenza ad eseguire movimenti osservati o immagini durante uno stato di particolare concentrazione attenta, con conseguente innervazione dei gruppi muscolari corrispondenti. I soggetti candidati al trattamento sono pazienti con problematiche relative a disturbi del tono dell'umore e affetti da sindrome di fatigue. Riducendo gradatamente lo stato di tensione psicofisica e aumentando la consapevolezza corporea (presenza di rigidità, di corretta postura...), l'individuo viene stimolato nell'utilizzo delle proprie risorse, si riconcilia con il proprio corpo malato, oltre a sperimentare l'importante esperienza di cooperazione e sostegno da parte del gruppo (Marchioro, 2004; Knols, 2005). Tutto ciò influisce a cascata nel ripristino dell'equilibrio del tono dell'umore. Anche le tecniche a mediazione corporea, quali sedute di aromaterapia e rilassamento, sono indicate per questa tipologia di pazienti, nella prospettiva di prendersi cura fisicamente e psicologicamente in maniera globalità del malato. Di fatto la perdita progressiva di importanti funzioni sensoriali e motorie, e lo stato di regressione somato-psichica, individuano nel corpo il canale privilegiato per la comunicazione. Il contatto fisico, unito al calore emotivo della parola, diventano strumenti di interazione, di contenimento e di accudimento. Il massaggiare, il toccare, consentono gradualmente, attraverso la stimolazione di tutto il sensorio, di riconciliare il soggetto con il proprio corpo malato, e di mitigare la sensazione di solitudine e di perdita connesse al degrado fisico conseguente alla malattia. L'aromaterapia è una tecnica a mediazione corporea che agisce sui processi fisici e psicologici dell'organismo avvalendosi dell'assorbimento di oli essenziali attraverso la pelle e la via olfattiva. Sostanze, estratti di piante e fiori, vengono applicati

con il massaggio, associato alla induzione di uno stato di rilassamento frazionato. Gli oli essenziali hanno effetti: farmacologici (avvengono mutamenti chimici nella reazione dell'olio con ormoni ed enzimi); fisiologici (le sostanze hanno un'azione sedativa e stimolante), psicologici (determinano un riequilibrio del tono dell'umore). Il massaggio dà luogo ad un miglioramento della circolazione del sangue e della linfa, che a loro volta favoriscono il rilascio di tossine, accumulate durante i trattamenti farmacologici. Aromaterapia, massaggio e rilassamento lavorano al fine di ridurre la sintomatologia psico-fisica della fatigue, contenendo le risposte allo stress, modificando il tono dell'umore, dando sollievo al corpo, recuperando stati mentali sostenuti dalla rappresentazione di stati corporei, e acquisendo i benefici indotti dalle sostanze e dalla manipolazione associata al rilassamento (Wilkinson, 1995). Altro approccio terapeutico è la presa in carico della famiglia, dato che la fatigue è un disagio che si manifesta nel paziente e nell'intero sistema. La malattia è fonte di crisi per tutta la famiglia: ne altera le dinamiche, provoca cambiamenti strutturali, del funzionamento e dell'omeostasi. Se da un lato la famiglia è fonte di risorse (funge da supporto emozionale al paziente), dall'altro diviene oggetto di cure (bisognosa a sua volta di attenzione e di supporto). Tutti i componenti vengono accompagnati lungo un percorso, dal momento della diagnosi alla fase terminale del malato, spostando gli obiettivi terapeutici dal guarire al prendersi cura e orientando gli interventi all'ascolto dei bisogni. Gli obiettivi da raggiungere consistono nella valorizzazione delle risorse, nell'individuazione dei bisogni dei singoli componenti, nell'adattamento alla malattia durante il percorso terapeutico e nella fase che precede e segue la perdita (lutto anticipatorio e reale). Questo attraverso sedute psico-educazionali, sedute di sostegno e sedute di psicoterapia sistemico relazionale. Le sedute psico-educazionali vengono proposte quando il funzionamento familiare è sufficientemente adeguato, una serie di interventi informativi ed educativi, nello specifico che riguardano la sindrome di fatigue. Gli interventi definiscono in maniera chiara i modi di comunicare con l'intera famiglia, per evitare distorsioni della comunicazione. Gli obiettivi sono: - trasmettere informazioni che concernono la natura, le caratteristiche, la durata degli effetti collaterali e delle sindromi, correlati alla terapia antineoplastica; - fornire informazioni precise sull'identificazione di figure chiave dello staff a cui poter rivolgersi, incoraggiare la famiglia a porre domande e a partecipare alla pianificazione di alcuni interventi; - coinvolgere la famiglia o il caregiver nella cura del paziente e nel monitorare progressi, bisogni e modalità di affrontare le situazioni, per migliorare il senso di controllabilità degli eventi (tenere un diario clinico, principi di igiene del sonno, educazione alimentare, esercizio fisico...); - favorire risposte realistiche da parte della famiglia, che aiutino a capire le differenze tra i desideri, le speranze e la realtà. Le sedute di sostegno vengono proposte quando il paziente e la sua famiglia necessitano di uno specifico intervento in un particolare momento di empassa o in maniera



continuativa lungo tutto il percorso di cura della malattia oncologica. Questo quando, anche se in difficoltà, la famiglia possiede sufficienti risorse per poter affrontare il problema, sostenuta e guidata. Gli obiettivi mirano a ottimizzare il supporto fornito al malato, rendendo consapevoli delle risorse e caratteristiche dei singoli membri del nucleo familiare. La famiglia viene aiutata ad assumere un ruolo di appoggio stabile, educando all'ascolto, all'identificazione e all'espressione dei propri sentimenti e vissuti emotivi. Il supporto viene fornito in maniera continuativa, per un arco di tempo che copre dal periodo della diagnosi al termine delle cure. Infine gli interventi di psicoterapia della famiglia vengono attivati in presenza di relazioni disfunzionali, gravi conflittualità e problematiche che concernono la comunicazione. Solitamente le disfunzionalità caratterizzano la tipologia familiare già prima dell'evento morboso, e con l'evento malattia ne vengono enfatizzate (Mosconi et al, 1992). I singoli vengono aiutati a prendere consapevolezza delle regole, dei ruoli, della funzione di ogni uno, e allo stesso tempo delle dinamiche, dell'organizzazione e dell'equilibrio della loro famiglia (coesione e adattabilità). Sono accompagnati nel percorso terapeutico di cambiamento, nello sviluppo di nuove prestazioni, abilità relazionali, ripristinando l'equilibrio e la funzionalità del sistema. Come per qualsiasi evento, la famiglia ha il ruolo di contribuire al processo di adattamento che la malattia oncologica richiede, affiancando e modulando l'adattamento del paziente stesso. Evidenziare profili familiari a "rischio" ed accompagnare la famiglia nel percorso terapeutico, diventano punti di arrivo di un processo articolato di sostegno e cura, dove ad ogni singolo è riconosciuto un suo peso nell'equilibrio raggiunto. E' chiaro quindi come non sia possibile che quanto accade nella vita di uno dei componenti, non modifichi profondamente il comportamento di tutti gli altri membri della famiglia e le regole complessive che guidano la loro vita e il loro vissuto (Soccorsi et al, 1992). Così avviene anche per la fatigue che si configura come disagio familiare, inserendosi nella storia del sistema, trasformandola e modificandola.

## BIBLIOGRAFIA:

- Ahlberg K., Ekman T., Gaston Johansson F., Mock V. (2003) Assessment and management of cancer-related fatigue in adults. *The Lancet*, 362, pp. 640-650.
- Alexander S., Minton O., Stone P.C. (2009) Evaluation of screening instruments for cancer-related fatigue syndrome in breast cancer survivors. *Journal of Clinical Oncology*, 27, 8, pp. 1197-1201.
- Carpenter W.B. (1846) *Principles of human psychology*, London
- Dimeo F.C., Stieglitz R.D., Novelli Fischer U. et al (1999) Effects of physical activity on the fatigue and psychologic status of cancer patients during chemotherapy. *Cancer*, 85, pp. 2273-2277.
- Glaus A. (1993) Assessment of fatigue in cancer and non-cancer patients and healthy individuals. *support Care Cancer*, 1, pp. 305-315.
- Knols R., Aaronson N.K., Uebekhart D., Frasen J., Aufdemkampe G. (2005). Physical Exercise in Cancer Patients During and After Medical Treatment: A Systematic Review of Randomized and Controlled Clinical Trials. *Journal of Clinical Oncology*, 23, 16, pp. 3830-3842
- International Classification of Disease, 10th Revision Clinical Modification, 1998.
- Marchioro G. (2004) Dall'arte al sociale. La sperimentazione e la collaborazione. Il tai chi chuan pratica attivante le risorse psico-fisiche nel paziente oncologico. *Arti d'Oriente*, 12, pp. 14-19.
- Mendoza T.R., Wang X.S., Cleeland C.S. (1999) The rapid assessment of fatigue severity in cancer patients: Use of Brief Fatigue Inventory. *Cancer*, 85, pp. 1186-1196.
- Mock V., Pickett M., Ropka F. (2001) Fatigue and quality of life outcomes of exercise during cancer treatment. *Cancer Practice*, 9, pp. 119-127.
- Mosconi A., Tirelli M. (1992) Interazioni familiari e malattia neoplastica. *Psichiatria Generale e dell'Età Evolutiva*, 30, pp. 605-614.
- Portenoy R.K. (1999) Cancer-related fatigue: guidelines for evaluation and management. *The Oncologist*, 4, 1, pp. 1-10.
- Schwartz J.E., Jandorf L., Krupp L.B. (1993) The measurement of fatigue: A new instrument. *Journal of Psychosomatic Research*, 37, pp. 753-762.
- Servaes P., Verhagen C., Bleijenberg G. (2002) Fatigue in cancer patient during and after treatment: prevalence, correlates and interventions. *European Journal of Cancer*, 38, 27-43.
- Searvaes P., Werf S., Prins J. et al (2000) Fatigue in disease-free cancer patient compared with fatigue in patient with chronic fatigue syndrome. *Supportive Care in Cancer*, 9, pp. 11-17.
- Smets E.M., Visser M.R., Willems Groot A.F. et al (1998) Fatigue and radiotherapy: Experience in patients undergoing treatments. *British Journal of Cancer*, 78, 899-906.

- Stone P., Richards M., Hardy J. (1998) Fatigue in patients with cancer. *European Journal of Cancer*, 34, pp. 1670-1676.
- Visser M.R.M., Smets E.M.A. (1998) Fatigue, depression and quality of life in cancer patients: How are they related?. *Support Care in Cancer*, 6, pp. 101-108.
- Vogelzang N., Breitbart W., Cella D. (1997) The fatigue coalition. Patient, caregiver, and oncologist perceptions of cancer related fatigue: results of a tri-part assessment survey. *Seminars in Haematology*, 34, pp. 4-12.
- Wang BXS, Giralt SA, Mendoza T et al (2002) Clinical factors associated with cancer-related fatigue in patients being treated for leukemia and non-hodgkin's lymphoma. *Journal of Clinical Oncology*, 20, 5, pp. 1319-1328.
- Wilkinson S (1995) Aromatherapy and massage in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 1, pp. 317-328.

**ELEONORA CAPOVILLA, IRENE GUGLIERI**

*U.O.S. Psiconcologia I.O.V.-I.R.C.S.S. Padova*

*LO PSICOLOGO NELL'ACCOMPAGNAMENTO AL MALATO IN FASE TERMINALE:  
L'ESSERCI*

**Abstract**

L'intervento dello psicologo con pazienti in fase terminale di malattia si può definire come un "accompagnamento compassionevole", che, lungi dall'essere un concetto meramente speculativo, nella nostra esperienza si connota attraverso adeguate prassi operative.

*Accompagnare* significa condividere la pena, essere con, assumendosi la responsabilità di non abbandonare la persona e vivere con lei momenti difficili e meno difficili (De Hennezel, 2006). Al letto di morte, più che in altri momenti della vita, la persona può raggiungere una più completa maturazione, ma per accorgersi di ciò occorre uno sguardo presente nella relazione e nella comunicazione. Bisogna *esser-ci*. (Gerfield, 1987)

Per *compassione*, invece, non si intende l'atteggiamento pietistico, quanto, piuttosto, la capacità di stabilire una relazione significativa con l'altro, che permetta di comprendere i suoi vissuti. Bisogna recuperare la dimensione etimologica dell'*essere con l'altro nel sentire (cum patior)*.

Nella relazione psicologo-paziente l'accompagnamento richiede una presenza consapevole che rispetti determinati principi e faccia riferimento a differenti modalità e strumenti di azione. L'esserci, può diventare un modo per permettere al paziente di vivere anche la sua morte, nella ricerca di significato per il processo che il paziente sta vivendo.

Lo psicologo, inoltre, deve saper accompagnare sia l'equipe curante (specialmente in questioni di cruciale importanza come il passaggio dalla cura attiva a palliativa, la prognosi di fine vita, la gestione delle informazioni), che la famiglia, ponendosi, nel primo caso, come un facilitatore della comunicazione e, nel secondo, aiutando i familiari non solo a vivere il proprio dolore o gestire i propri vissuti, ma anche ad accompagnare a loro volta il paziente stesso.

La nostra prassi è volta a ricostituire una cultura dell'accompagnamento, dove la persona in fase avanzata di malattia possa, attraverso il non-abbandono, attraversare questa stessa come un'esperienza di vita.

L'intervento dello psicologo con pazienti in fase terminale di malattia si può definire come un "accompagnamento compassionevole" che, lungi dall'essere un concetto meramente speculativo, nella nostra esperienza si connota attraverso adeguate prassi operative e trova fondamento nella matrice epistemologica propria della Psiconcologia, definita come quella disciplina che si occupa in maniera specifica e privilegiata delle implicazioni psicosociali dei tumori. In quanto tale la Psiconcologia considera l'integrazione disciplinare un requisito indispensabile per la realizzazione di un sistema di cura che accolga la globalità dei bisogni del malato, nel rispetto dell'autonomia culturale e professionale di ciascuna disciplina coinvolta; promuove e realizza un approccio di tipo biopsicosociale al paziente in cui la presa in carico del soggetto, piuttosto che della sua malattia, costituisce il motore di ricerca di una nuova modalità di assistenza che integra l'aspetto emozionale con gli aspetti biomedici della cura con tutto ciò che questo comporta.

Se la necessità di un cambiamento paradigmatico si pone come cruciale nel contesto oncologico, questo diventa ancor più indispensabile in riferimento alle fasi avanzate e terminali di malattia, dove l'imperativo medico del guarire viene drammaticamente soppiantato da quello del curare, dove la terapia attiva cede il comando a quella più specificatamente palliativa.

Le peculiarità di quella che viene definita come "fase terminale" non soltanto sul piano clinico-medico ma anche rispetto a quelli della relazione, della comunicazione, dei vissuti e dei bisogni soggettivi, richiedono la definizione di principi fondamentali che orientino l'agire professionale di tutti gli operatori coinvolti nella cura. Tra i costrutti maggiormente significativi se ne possono identificare alcuni, che, per la specificità rispetto a questo contesto, richiedono una definizione precisa, che allontani le ambiguità derivate dall'uso che ne viene fatto dal senso comune.

È possibile, così, definire una sorta di "Glossario della fase terminale", costituito da termini quali: accompagnamento, compassione, laicità, religione, spiritualità.

### **Glossario della fase terminale**

*Accompagnamento:* è un impegno che coinvolge tutti i componenti dell'equipe, operatori sanitari e volontari, nei loro diversi ruoli e competenze, perché è la relazione affettiva che il personale curante riesce a stabilire con i malati ed i familiari a dare all'assistenza una dimensione umana.

Tutti sono coinvolti e chiamati, in qualche modo, ad essere attori della relazione. (Hennezel, 1998; Rinpoche 1994; Garfield, 1987; Saunders, 1964)

*Compassione*: non si intende il mero compatire o l'atteggiamento pietistico, quanto, piuttosto, la capacità di stabilire una relazione significativa con l'altro, che permetta di comprendere, cognitivamente e anche emotivamente, i suoi vissuti. Bisogna, in altri termini, recuperare la dimensione etimologica dell'*essere con l'altro nel sentire* (dal latino *cum patior*), la capacità di umana e profonda condivisione che, come ricorda il Dalai Lama, è intrinseca alla natura dell'uomo come un "patrimonio comune, inscritto nei nostri geni fin dalla nascita", e che, di per sé, non abbraccia alcun credo religioso.

Sembra che alcune persone credano che la compassione sia semplicemente una risposta emotivamente passiva, anziché uno stimolo all'azione razionale. Per sperimentare la compassione autentica occorre far nascere in noi un sentimento di vicinanza con gli altri unificato a un sentimento di interesse responsabile per il loro benessere. Il vero scopo del coltivare la compassione è sviluppare il coraggio di pensare agli altri e di fare qualcosa per loro. Non dobbiamo pensare che la compassione sia soltanto il campo del sacro e del religioso. E' una delle nostre qualità umane fondamentali. (Dalai Lama, 1998)

La pratica tibetana della compassione, o "Tonglen", è un esempio di come questo atteggiamento possa essere acquisito ed incrementato. Secondo la definizione che ne dà M. De Hennezel esso infatti "consiste nell'accogliere la sofferenza, l'angoscia degli altri, donando poi a propria volta, tutta la fiducia e la serenità a cui si può attingere dentro di sé. Si tratta con questa partecipazione così semplice, alla sofferenza dell'altro, di stare con lui, di non lasciarlo solo." (M. De Hennezel, 1998; Rinpoche 1994; Ostaseski, 2006)

*Laicità*: Area ideale in cui i valori delle varie dottrine (Buddista, Cattolica, Geova, Ateismo, Marxismo) si sovrappongono.

Il termine laico nasce nel linguaggio della Chiesa dei primi secoli. Viene dal greco *laikós*, che significa 'membro del *láo*', cioè del popolo di Dio, ad indicare il battezzato che non è stato ordinato e non ha preso i voti. La parola laicità, in senso politico e sociale, denota la rivendicazione, da parte di un individuo o di una entità collettiva, dell'autonomia decisionale rispetto a ogni condizionamento ideologico, morale o religioso altrui. Laico è, in questo senso, chi ritiene di poter e dovere garantire incondizionatamente la propria e l'altrui libertà di scelta e di azione.

Nell'ambito dell' "accompagnamento in fine vita" questo termine acquista una rilevanza particolare rispetto al diritto di poter esprimere liberamente i propri vissuti e bisogni spirituali e rispetto alla salvaguardia dell'autonomia di scelta e di espressione di ciascun paziente, indipendentemente dalle sovrastrutture socio-culturali del contesto istituzionale e dei curanti stessi.

Definisce, inoltre, una cornice epistemologica all'interno della quale concetti quali quello di compassione o amore perdono il loro valore denotativo legato all'ambito religioso per essere connotati nei termini di atteggiamenti umani fondamentali. (John Rawls, 2002)

*Religione*: Il fattore comune a tutte le religioni, qualunque siano le loro diversità filosofiche, è quello di essere principalmente impegnate ad aiutare i loro fedeli a diventare dei migliori esseri umani.

Le varie tradizioni religiose hanno pertanto un ruolo speciale nell'incoraggiare la crescita della compassione, anche se essa è una qualità fondamentale umana, per cui il suo sviluppo non è ristretto solo a chi pratica la religione.

Su 5 miliardi di persone che popolano il nostro pianeta, solo un miliardo seguono attivamente e con sincerità un tipo di religione formale. Le rimanenti, più di 4 miliardi, sono non credenti nel vero senso della parola. Se consideriamo lo sviluppo della compassione e le altre buone qualità soltanto un affare della religione, la maggioranza sarebbe esclusa.

La compassione può essere sviluppata e nutrita senza seguire, praticare o aderire a una particolare religione. (Dalai Lama, 1998; Surbone 2009)

*Spiritualità*: Pur potendo essere afferrato da tutti nella vita quotidiana, il concetto di Spiritualità è molto difficile da definire, poiché le molteplici dimensioni che lo compongono sono spesso intangibili. La spiritualità riguarda il singolo nei suoi aspetti personali di autenticità, speranza e dignità. La spiritualità si riferisce a domande trascendenti, a questioni di senso e di valore, ma è anche intimamente connessa alle relazioni interpersonali che formano il tessuto della vita di ognuno. La spiritualità è una sfida alla percezione che noi abbiamo del nostro Io interno ed esterno, così come alle nostre nozioni di libertà e di legami.

Attraverso la spiritualità, ci connettiamo e ci avviciniamo al Divino, all'Universo, alla Natura e agli Altri e siamo posti di fronte alla necessità di superare i limiti tra noi stessi e gli altri, tra la nostra natura umana e l'universo naturale che ci circonda e ci avvolge, e tra noi stessi e il Divino che è in noi e che ci trascende. (Wright , 2002; Surbone, 2005-2009; Pellegrino, 1998)

## **Il vissuto del paziente in fase terminale**

Da un punto di vista psicologico l'esperienza del malato può essere descritta come un cammino di lutto dalla vita, di graduale presa di coscienza, di adattamento alla situazione, di accettazione della realtà incombente che dipenderà da molteplici fattori (età, caratteristiche di personalità, caratteristiche della malattia, significato più o meno consapevole che le attribuisce) tra cui, sempre, le relazioni di cui il malato può disporre (Sandrin, 1994).

I bisogni del paziente in questa fase sono molteplici e, in accordo con uno studio italiano condotto su un elevato numero di pazienti (Morasso, 1998) si possono ascrivere a due categorie fondamentali: bisogni *fisiologici-assistenziali* e bisogni *cognitivi-emotivi-relazionali*. Tra i primi possono essere compresi il bisogno di:

- Controllare i sintomi;
- Controllare la qualità dell'alimentazione e del sonno;
- Trattare le emergenze;
- Assistenza per le cure personali;
- Sostegno economico;

mentre tra i secondi rientrano il bisogno di:

- Rassicurazione;
- Vicinanza emotiva;
- Informazioni;
- Comunicazione con i familiari e le persone care sulla malattia;
- Occupare la giornata in modo soddisfacente;
- Spiritualità.

La conclusione verificata dallo studio, per quanto possa sembrare ovvia, è che siano presenti in modo significativo entrambi i tipi di bisogno.

Sia gli studi che l'esperienza clinica testimoniano come le *paure* siano le emozioni principali del paziente in fase terminale: paure molteplici e capaci di provocare anche intense reazioni difensive. I malati si difendono, infatti, dalla paura dell'ignoto, di quello che può esserci oltre, dalla paura della solitudine, dell'isolamento e dell'abbandono, dalla paura di perdere il proprio corpo, la propria integrità, autonomia ed identità, dalla paura di perdere l'autocontrollo, di essere in balia degli altri, dalla paura del dolore e della sofferenza, delle cure e dei loro effetti collaterali, dalla paura di non riuscire a dare un senso completo alla propria vita, di essere sommersi dall'angoscia finale.



Secondo gli studi di Elizabeth Kübler Ross per difendersi da queste verrebbero utilizzati dei naturali meccanismi di difesa, che vengono identificati dalla stessa autrice nei seguenti stadi:

- Stato di shock
- Reazione di rabbia
- Stato del mercanteggiamento
- Fase della depressione

per arrivare, poi, alla possibilità da parte del malato di accettare la propria morte.

Proprio a tale possibilità deve tendere il nostro agire come operatori –pur nella diversità di ruoli e competenze- affinché il malato sia agevolato il più possibile rispetto all’ottenimento di una *buona morte* intesa, appunto, come *accettazione*.

### **La prassi dell’accompagnamento**

Per perseguire tale obiettivo risulta necessaria la pratica dell’accompagnamento, intesa come impegno di non abbandono, da parte di tutti gli operatori, ed impegno alla comunicazione. E’ importante inoltre precisare che, quando si fa riferimento al tempo dedicato ai pazienti per la comunicazione, si intende anche e principalmente uno “spazio” inteso in senso psichico, ovvero la capacità di empatia dei curanti che consenta al paziente di percepire la possibilità di esprimere le proprie perplessità e i propri bisogni (senza sentirsi mortificato) e che lo legittimi, quindi, ad esprimersi. Poter parlare in modo diretto del proprio morire, infatti, permette di non subire la propria morte, ma di riuscire, anzi, a viverla da protagonista e, anche, ad organizzarla.

Realizzare pragmaticamente l’accompagnamento da parte di tutta l’equipe curante richiede, all’interno dell’istituzione sanitaria, sia la scelta di modelli organizzativi coerenti (modello biopsicosociale declinato in un approccio di équipe pluridisciplinare integrato, che preveda un maggiore riconoscimento della dimensione psicologica negli ambiti sanitari, e il riconoscimento, anche formale, del ruolo delle famiglie, come parte integrante del sistema assistenziale, e dei loro bisogni) sia l’offerta continua di interventi formativi visti dal vertice emotivo-affettivo. Trovarsi di fronte ad un evento stressante, infatti, senza essere preparati ed aiutati a comprenderlo, non consente di gestirlo adeguatamente né di trarne utili insegnamenti.

Il ruolo dello psiconcologo, dunque, garantisce un affiancamento costante ai membri dell’equipe, nell’offerta di formazione continua, di contenimento e comprensione dei vissuti emozionali, di coordinamento e conduzione del lavoro di gruppo, di facilitazione nel processo comunicativo tra operatore-paziente/famiglia o tra stessi operatori (ragione per cui lo psiconcologo debba essere

necessariamente inserito nell'equipe anziché intervenire come consulente). Prevede inoltre interventi relativi al paziente ed ai suoi familiari, attraverso l'offerta di colloqui individuali in termini di accompagnamento, nel primo caso, così come nell'offerta, per i familiari, di interventi di gruppo per l'elaborazione del lutto, fin dall'inizio della fase terminale (lutto anticipato) e di interventi psicoeducazionali per la gestione del malato in questa fase di malattia (educazione agli aspetti tecnici volti all'assistenza del malato e supporto emozionale).

Nella relazione psicologo-paziente l'accompagnamento richiede una presenza consapevole che rispetti determinati principi e faccia riferimento a differenti modalità e strumenti di azione: consiste nel sostenere il malato nella ricerca di un significato per il processo che sta vivendo e si basa su una profonda consapevolezza dell'importanza delle proprie comunicazioni e dei propri comportamenti e sull'altrettanto importante capacità di prevedere il loro effetto su di lui (Sandrin,1994). Ciò necessariamente richiede la presenza di psicologi preparati ad affrontare con flessibilità e competenza umana e professionale le molteplici resistenze e difficoltà, che ancora si riscontrano nei differenti contesti di cura, procedendo per gradi e adattando le forme di psicologizzazione alla forma mentis prevalente nei diversi ambiti, con dignità, umiltà e determinazione, per poter in ogni caso "esserci". (Capovilla, Guglieri, 2008)

Nella nostra esperienza questo percorso è stato scandito da alcune tappe fondamentali:

Fine a.a. '70 – fine a.a. '80: lo psicologo, inserito nell'equipe medico infermieristica è impegnato nell'osservazione e analisi dei processi di cura, nell'ideazione e della realizzazione dell' approccio psiconcologico integrato (A.P.I.) con i relativi strumenti per l'attuazione dello stesso.

Fine a.a. '80 – fine a.a. '90: l'applicazione dell' A.P.I. in ambito oncologico ospedaliero e domiciliare anche in altri contesti della Regione Veneto e Nazionali.

A partire dal 1997, poi, ha avuto avvio il PROGETTO S.I.P.O. sez. Veneto per "l'Umanizzazione delle Cure in Oncologia", con l'organizzazione annuale in maggio di un convegno sul tema (vedi tab.1), fino ai recenti sviluppi che hanno visto la costituzione di un vero e proprio Comitato Nazionale SIPO per le Medical Humanities (vedi tab.2). Attualmente la nostra attività di psiconcologia all'interno dell'Istituto Oncologico Veneto si esplica, in sintesi, nella promozione di una presa in carico fondata sulla considerazione della soggettività e dell'individualità della persona malata. Il modello di intervento attuato prevede l'integrazione di tutte le professionalità coinvolte nel processo di cura e di assistenza, lungo tutto il percorso di malattia, perseguendo, fase per fase, delle finalità e delle strategie di azione differenti e che contemplan sia le fasi diagnostica, terapeutica, di follow-up, fino a quella terminale affrontate dal paziente, sia la formazione e supervisione degli operatori sanitari, come schematizzato nella seguente tabella (tab.3).

Per quel che attiene in particolare alla fase terminale, invece, lo psicologo è impegnato nel:

- Assesment psiconcologico ed intervento psiconcologico: nella prassi, riconoscimento e supporto degli aspetti psicologici riguardanti il paziente ed i suoi famigliari (accompagnamento alla morte nella ricerca di un senso da attribuire alla fase terminale della vita, attraverso il coinvolgimento della famiglia; interventi sul singolo e di gruppo; interventi psicoeducazionali per i famigliari)
- supporto psicologico agli operatori
- formazione alla comunicazione ed alla relazione per gli operatori
- riunione psiconcologica d'equipe per la discussione dei casi
- facilitazione della comunicazione ed implementazione della relazione tra operatore-paziente-famiglia

## **Conclusioni**

Riteniamo, dunque, di primaria importanza rafforzare e diffondere ulteriormente la cultura e la prassi proposta dalla disciplina psiconcologica (Sviluppo progetto Comitato Nazionale S.I.P.O. per le Medical Humanities) volta a ricostituire una cultura dell'accompagnamento. Solo attraverso il consapevole atteggiamento di non-abbandono da parte di tutti gli operatori diventa possibile per il paziente attraversare anche la fase terminale di malattia come un' esperienza di vita.

Tabella 1

<b>CONVEGNI NAZIONALI S.I.P.O. SUL PROGETTO “UMANIZZAZIONE DELLE CURE IN ONCOLOGIA”</b>
• 23.05.1997 Convegno " <i>L'umanizzazione degli ospedali nel Veneto: esperienze in ambito oncologico</i> "
• 24-27 novembre 1999 VI Convegno Nazionale S.I.P.O. " <i>La psico-oncologia verso il III millennio: la pluridisciplinarietà come strumento per l'umanizzazione delle cure</i> ".
• 23 Maggio 2000 " <i>L'Umanizzazione dei servizi in oncologia: proposte di linee guida</i> "
• 23 Maggio 2001 " <i>L'Umanizzazione delle cure in oncologia. Per l'umanizzazione dell'ospedale e della cura</i> "
• 23 maggio 2002 " <i>Umanizzazione delle cure in oncologia: la centralità dell'operatore sanitario nel processo di miglioramento continuo della qualità in ambito oncologico</i> "
• 23 Maggio 2003 " <i>L'Umanizzazione delle cure in oncologia: continuità di cura e assistenza tra Ospedale e Territorio</i> "
• 24 maggio 2004 " <i>Umanizzazione delle cure e Governo clinico</i> "
• 23 maggio 2005 " <i>L'Umanizzazione delle cure in oncologia. Il malato oncologico e la sua famiglia : i percorsi psico-sociali della cura</i> "
• 23 maggio 2006 " <i>L'Umanizzazione delle cure in oncologia. Nuovi orientamenti del sistema sanitario nella prospettiva dell'umanizzazione: stato attuale e prospettive in Psiconcologia</i> "
• 22 maggio 2007 " <i>L'Umanizzazione delle cure in oncologia. Specificità degli interventi e ricerca in psiconcologia</i> "
• 23maggio 2008 " <i>Psiconcologia: un ponte tra biotecnologie e medical Humanities</i> "

Tabella 2

**COMITATO NAZIONALE SIPO PER LE MEDICAL HUMANITIES****Coordinatore: Eleonora Capovilla****Componenti**

- Altichieri Luisa, *Gruppo di Intervento e studio nel Campo dell'Educazione Linguistica(GISCHEL)*
- Annunziata Maria Antonietta, *SIPO Nazionale*
- Bellani Marco, *SIPO Nazionale*
- Bertolotti Marina, *SIPO Nazionale- Psiconcologia Pediatrica*
- Bonetti Marco, *Direzione Piani e Programmi Socio-Sanitari, Regione Veneto*
- Buda Patrizia, *SIPO Nazionale*
- Caboara Luzzatto Paola, *International Society of Psycho-Onchology (IPOS)*
- Capovilla Antonella, *Associazione Ti ascoltiamo, Bassano del Grappa (VI)*
- Caruso Anita, *SIPO Nazionale*
- Cucchio Franco, *Associazione Culturale MOTUS MUNDI centro studi arti e terapie, Padova*
- De Ceglia Maria Elena, *Fondazione Yoga, Sestri Levante (GE)*
- De Lorenzo Francesco, *Federazione Italiana Associazioni di Volontariato in Oncologia (FAVO)*
- Donato Nitti, *Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori (LILT) Padova*
- Frigo Anna Luisa, ***Comitato ANDOS ONLUS Monfalcone***
- Giommi Fabio, *Associazione Italiana per la Mindfulness (AIM)*
- Gion Massimo *Società Italiana di Biochimica Clinica e Biologia Molecolare Clinica(SIBIoC)*
- Jankovic Momcilo *Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica (AIEOP)*
- Lattuada Pierluigi, *Associazione OM per la Medicina e la psicologia transpersonale*
- Maggino Tiziano, *European Society of Gynaecological Oncology*
- Palazzo Salvatore, *Associazione Italiana Oncologia Medica (AIOM) e SIPO Nazionale*
- Pasqualotto Angela, *Associazione Nazionale Guariti O Lungoviventi Oncologici (ANGOLO)*
- **Respini Daniela, SIPO Regione Sicilia**
- Rossi Carlo Riccardo, *Intergruppo Melanoma Italiano (IMI)*
- Saglietti Daniele, *Scuola di Umanizzazione della Medicina, Alba- Bra*
- Salviato Fabio, *Banca Etica, Padova*
- Schnöller Andrea, *Il ponte sul Guado. Associazione per la meditazione e la crescita della persona*
- Sotti Guido, *Associazione Italiana Radioterapia Oncologica (AIRO)*
- Spinsanti Sandro *Istituto Giano, Roma*
- Spano Ivano, *OIKOS-BIOS Padova (Luogo di ascolto per il paziente oncologico e la sua famiglia)*
- Stude Terzani Angela, *Premio Terzani per l'Umanizzazione della Medicina*
- Surbone Antonella ***New York University, European School of Oncology, Milano***

- Testoni Ines, *Master “Death studies & the end of life: studi sulla morte e il morire per il sostegno e per l’accompagnamento”*, Università di Padova
- Turoldo Fabrizio, *Fondazione Lanza Padova*
- Valera Luigi, *SIPO Nazionale*
- Zaninetta Giovanni, *Società Italiana Cure Palliative (SICP)*

Tabella 3

<b>S.O.S. DI PSICONCOLOGIA I.O.V. - I.R.R.C.S. PADOVA</b>	
<b>INTERVENTI PSICONCOLOGICI A.P.I.</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Accoglienza Integrata e Assessment psico-oncologico (Scheda di Accoglienza - SAPOS – SPOR - SAPOS/TEMO – strumenti psicometrici)</li> </ul>	
<b>PAZIENTE-FAMILIARI</b>	<b>OPERATORI SANITARI E VOLONTARI</b>
<b>- Fase terapeutica</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Interventi psicoeducazionali strutturati di gruppo (7-8 incontri di 1.5-2h; 1 incontro finale d'équipe)</li> <li>• Screening psicologico individuale</li> <li>• Psicoterapia individuale o gruppale</li> </ul>	Formazione supervisione sostegno emozionale
<b>-Fase di follow up</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Interventi di Mindfulness</b> (Secondo Jon Kabat Zinn) (8 Incontri di gruppo da 2 h.1/2 + 1 “Ritiro” di 1 giorno)</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Fase di evoluzione/ terminale:</b> supporto emozionale pz e fam. e promozione della continuità assistenziale tra ospedale e territorio (Scheda per la continuità assistenziale tra ospedale e territorio- S.C.H.A.T.)</li> </ul>	

## BIBLIOGRAFIA

- Capovilla E. (2006) *Dalla parte del paziente: il vissuto psicologico del malato terminale*. In: *Le dichiarazioni anticipate di trattamento: Un testamento per la vita*. Turolfo F. (a cura di) Gregoriana Libreria Editrice. Padova
- Capovilla E., Guglieri I. (2008) L'aspetto emozionale nelle malattie terminali e l'accompagnamento delle persone coinvolte in decisioni difficili da prendere, *Credere Oggi*, n. 4
- Cesari G. . (1994) *La morte nella psicologia contemporanea* In *L'assistenza al morente: aspetti socio-culturali, assistenziali e pastorali*. E. Sgreccia, A.G. Spagnolo, M.L. Di Pietro (a cura di). Vita e Pensiero. Milano
- Chodron P. (2006). *La libertà illimitata: come risolvere le proprie nevrosi con il buddismo e la meditazione del Tongleng*. Mondatori, Milano
- De Hennezel M. (1998). *La morte amica*, Rizzoli, Milano
- Gerfield . C. A. (1987) *Assistenza psicosociale al malato in fase terminale*. Mc Graw-Hill Libri Italia s.r.l.
- Goleman D. (a cura di) (1998). *Le emozioni che fanno guarire. Conversazioni con il Dalai Lama*. Mondatori, Milano
- Kabat Zinn J. (1999) *Dovunque tu vada ci sei già*. Tea, Milano.
- Kubler Ross E. (1976) *La morte e il morire*. Cittadella Editrice. Assisi
- Morasso G. (1998) *Cancro: curare i bisogni del malato. L'assistenza in fase avanzata di malattia*. Il Pensiero Scientifico Editore, Roma.
- Pellegrino E., Thomasma D. (1988). *For the patient's good: the restoration of beneficence in health care*. Oxford University Press, New York..
- Rawls J. (2002). *Giustizia come equità: una riformulazione*. Feltrinelli, Milano
- Rinpoche S. (1994) *Il libro tibetano del vivere e del morire*. Astrolabio. Roma
- Sandrin (1994). *La psicologia del malato di fronte alla morte*, in Sgreccia E., Spagnolo G., Di Pietro M. L. *L'assistenza al morente: Aspetti socio-culturali, medico-assistenziali e pastorali*. Vita e pensiero, Milano.
- Saunders C. (1964). *Care of patients suffering from terminal illness at St. Joseph's hospice*. *Nursing Mirror*. VII-X
- Società Italiana di Psiconcologia. (1998). *Opzioni, standard e raccomandazioni per una buona pratica in Psiconcologia*. <http://www.siponazionale.it>.
- Surbone A. (2008). *La spiritualità in oncologia*. *Giornale Italiano di Psiconcologia*. Vol 10, 1/2008.



**INES TESTONI, FEDERICA MARTINI**

*Università degli Studi di Padova, Dipartimento di Psicologia Generale*

*VISSUTI E GESTIONE DELLA CONSAPEVOLEZZA IN FAMILIARI DI MALATI TERMINALI :  
UNA RICERCA PILOTA*

**Abstract:**

Obiettivo della presente ricerca è l'esplorazione e la descrizione delle rappresentazioni e dei significati emergenti nei caregivers di pazienti oncologici terminali ricoverati in hospice. Nello specifico, l'analisi si concentra sulle modalità di elaborazione del lutto anticipatorio nella fase di accompagnamento del morente in trattamento palliativo. Il lutto anticipatorio ("anticipatory mourning", Therese Rando, 1998) rappresenta la condizione psicologica in cui versa chi abbia dinanzi una previsione di morte e non sappia come eluderla per ridurre l'angoscia che questa rappresentazione inevitabilmente implica. In questo passaggio le relazioni intime vengono profondamente scosse in un percorso in cui la presenza ancora in vita della persona cara è annuncio di una perdita irreversibile e ineluttabile. L'aspetto cruciale che l'intera analisi qualitativa del testo delle interviste raccolte ha permesso di mettere in evidenza consiste dunque senz'altro nell'esperienza di difficoltà, di isolamento e di conflittualità interna sperimentata dal familiare nel percorso di accompagnamento al malato, in ogni fase della malattia. A renderne fortemente dolorosa questa condizione concorrono diverse variabili: da una parte l'assenza di un valido supporto sociale e sanitario lungo il decorso della malattia prima della fase terminale, dall'altra la complessità della gestione dei processi di comunicazione/informazione. Se è vero che nella maggior parte dei casi, il paziente arriva a intuire la realtà del proprio stato e si trova paradossalmente ad assecondare la messinscena che medici e familiari allestiscono in nome della speranza da mantenere accesa (congiura del Silenzio) provocando invece innalzamento dei valori di ansia e senso d'abbandono, (Dubler, Farber, 1998; Hinton, 1999), è evidente che è necessario interrompere questo circolo vizioso a partire dalla incapacità di comunicazione del medico per continuare con la carenza di supporto psicologico.

## **Introduzione:**

Il prolungamento della vita nelle fasi terminali di una patologia severa inguaribile ha determinato il protrarsi della consapevolezza dell'imminenza della morte per i morenti e i loro familiari. Quando i segni della malattia diventano innegabili e la prospettiva della perdita della persona cara è costantemente presente si parla di "lutto anticipatorio". Se la parola "lutto" indica gli script comportamentali socialmente determinati (riti e rituali) per disciplinare collettivamente il dolore e le rappresentazioni del rapporto vita-morte nella cultura di riferimento (Testoni, 2007), l'espressione "lutto anticipatorio" è invece una formula che ( dall'inglese "anticipatory mourning" ) prende il posto nella letteratura psico-tanatologica di "anticipatory grief" in base agli studi di Therese Rando (1984). Il concetto si riferisce a quella dimensione tipicamente psicologica che Colin Murray Parkes (1991) ha collegato alla teoria dell'attaccamento di John Bowlby per indicare lo stato di smarrimento e angoscia che caratterizza la perdita di un legame importante. Il lutto anticipatorio è la condizione psicologica in cui versa chi abbia dinanzi una previsione di morte e non sappia come eluderla per ridurre l'angoscia che questa rappresentazione inevitabilmente implica. In questo passaggio le relazioni intime vengono profondamente scosse in un percorso in cui la presenza ancora in vita della persona cara è annuncio di una perdita irreversibile e ineluttabile. L'ambivalenza data dallo spettacolo di chi è ancora in vita testimoniando l'imminenza della morte rende estremamente difficile il funzionamento dei meccanismi (normalmente attivati nella vita quotidiana che permettono di affrontare la realtà di tutti i giorni) di difesa "distali" (costrutti culturali) e "prossimali" (abilità di *coping* individuali) descritti dalla *Terror Management Theory* (Rosenblatt, et al. 1989). Coloro che affrontano questo doloroso percorso, oggi più che mai si trovano privi di un linguaggio che permetta di riportare l'evento all'interno del progetto esistenziale.

Anche la famiglia, come il malato, sperimenta, nel corso della malattia, fasi simili a quelle descritte da Kübler-Ross (1969) (*Rifiuto, Collera, Compromesso, Depressione, Accettazione, Speranza*), sebbene più confuse e interrelate: emozioni di paura, rabbia, impotenza, vissuti di depressione, ansia, scoramento e questa condizione non sempre è accettata dagli stessi familiari, i quali tendono a negare, reprimere, anestetizzare la negatività di tale stato psicologico dando forma alla "distanza emotiva" su cui si instaura poi l'isolamento e l'incapacità di comunicare (cfr. Andolfi, D'Elia, 2007; Smith, 1982). La letteratura nel campo della socio e psico-tanatologia denuncia la tendenza ad abbandonare alla solitudine chi è destinato a sapere che presto incontrerà la propria fine o quella di un proprio congiunto, edificando l'isolamento su un patto che appare come una "congiura" allestita tramite il silenzio su ciò che più sarebbe

importante affrontare nel dialogo, ovvero la prossimità della morte. In questa dinamica interviene come fattore concorrente anche l'incapacità del medico di gestire la notizia infausta e le sue conseguenze con la presa in carico integrale del paziente in quanto persona. All'interno di questa cornice di incomunicabilità e paralisi relazionale, la solitudine del morente privato della possibilità di condividere e significare le emozioni che vive nell'approssimarsi della sua sorte, riflette la solitudine del familiare cui viene affidato il compito di sostituirsi alla consapevolezza del malato, travolto dalla responsabilità per un verso inerente alle decisioni di cura e per l'altro relativa al che cosa far sapere al proprio congiunto (Adelbratt, Strang, 2000).

La presente ricerca si è proposta di indagare i vissuti e le rappresentazioni della malattia e della morte che intervengono nel lutto anticipatorio nella gestione della progressiva consapevolezza dell'ineluttabilità della perdita di un familiare (dalla cattiva notizia della diagnosi iniziale alla prognosi infausta). L'indagine è stata svolta come ricerca azione all'interno di un hospice del Nord Italia in cui l'équipe medica adotta la prospettiva palliativista. La ricerca ha fatto perno sulla motivazione al dialogo dei partecipanti, chiamati appunto a raccontare la malattia del congiunto e il rapporto con i medici, per ricostruire insieme ai ricercatori la costellazione degli elementi che aiutano o rendono più difficile il dolore della perdita.

### **Partecipanti:**

Il servizio di psicologia della struttura ha collaborato con la ricerca, nella fase di reperimento dei soggetti. In accordo con il codice bioetico, i partecipanti sono stati contattati direttamente in struttura, rispettando come criterio selettivo la loro disponibilità a collaborare. Il gruppo è dunque eterogeneo, composto da 15 soggetti (8 donne e 7 uomini, d'età compresa tra i 33 e i 70 anni, divisi come relazione parentale nei confronti del paziente, nel seguente modo: 5 figli, 2 figlie, 2 sorelle, 1 madre, 2 mogli, 1 marito, 1 nipote, 1 nuora) che affrontano la fine-vita di un congiunto.

### **Strumento e metodologia:**

Lo strumento utilizzato è l'intervista clinica semi-strutturata la cui traccia prevede, oltre alla domanda d'avvio, l'indagine di due aree tematiche: la reazione emotiva ed esistenziale seguente alla comunicazione da parte del medico della "cattiva notizia" (diagnosi/prognosi infausta) e il percorso che ha definito passaggio dalla reazione immediata alla consapevolezza dell'ineluttabilità della morte del congiunto. L'intervista è stata preceduta da un protocollo di presentazione per esplicitare

le finalità della ricerca e dalla presa visione del Codice Etico della Ricerca Psicologica, nella richiesta del consenso al trattamento dei dati.

In linea con gli obiettivi e le modalità della raccolta dei dati, si è scelto di utilizzare un software di analisi qualitativa del testo, lo SPAD-T 5.6 (*Système Portable pour l'Analyse des Données Textuelles* di Lebart-Morineau). La metodologia adottata è stata quella dell'Analisi delle Corrispondenze Lessicali (ACL)(Krippendorff, 1980), applicata ad ognuna delle due aree tematiche di tutti i partecipanti ed eseguita su una tavola *risposte per parole*.. La posizione di ciascuna parola sugli assi fattoriali è determinata in funzione delle associazioni con tutte le altre parole. Delle quattro aree indagate, verranno illustrate le prime due, con particolare attenzione per la seconda, risultata maggiormente significativa.

### **Prima Area: la notizia infausta:**

L'area dell'indagine inerente ai vissuti derivanti dalla “cattiva notizia” ricevuta dal medico raccoglie le descrizioni delle circostanze in cui i familiari si sono trovati e i relativi stati d'animo. In effetti, buona parte dei contenuti di questo nucleo tematico è infine risultata essere la ricostruzione di un percorso durato anni. La narrazione è stata dunque ibridata con la descrizione dell'evolversi della malattia e degli interventi affrontati. Questo dato ci permette di inferire che l'AM comincia a dare i propri segni a partire dalla prima diagnosi e progressivamente si sviluppa lungo il decorso infausto della patologia. Questa forma di risposta, che accomuna tutti i partecipanti, può essere quindi per un verso interpretata come una difesa rispetto all'idea dell'irreversibilità del declino e per l'altro come una affermazione implicita che l'esito mortale era ciò che era stato temuto fin dall'inizio.

Da un vocabolario finale di 96 parole, l'ACL ha permesso di individuare come significativi (in relazione al contributo medio di 1.04), i primi tre fattori che spiegano, come evidenziato dal grafico della tabella 1, il 36.50% dell'inerzia totale. I tre fattori: *L'impatto con la notizia infausta*”, *“La congiura del silenzio comincia dal malato”*, *“Sapere non significa saper affrontare”* oltre a delineare complessivamente l'effetto destabilizzante (“sciabolata”, “fulmine a ciel sereno”) della comunicazione diagnostica ricevuta, mettono in luce un aspetto importante relativo alla “congiura del silenzio” in cui si gioca la mistificazione che produce il non riconoscimento dell'autodeterminazione del paziente. L'idea che il malato non “voglia sapere” può infatti nascere nei familiari allorché percepiscono la de-negazione del sintomo della malattia tenuto nascosto. Dalle forme grafiche più significative si evincono le difficoltà del familiare rispetto alla capacità di

gestire a livello relazionale il rapporto con la persona cara, passando attraverso la condizione di malattia.

### **Seconda Area: l'adattamento alla notizia: tra lutto anticipatorio e abbandono- Risultati e discussione dei dati**

Questa area riguarda i cambiamenti nelle relazioni familiari portati dalla malattia e raccoglie le descrizioni dei sentimenti che hanno accompagnato i vari passaggi. In questa dimensione emerge la descrizione del lutto anticipatorio come un forte vissuto di abbandono, cui si collegano per un verso la rivisitazione del ricordo e la dimensione spirituale come fattore di sostegno e protezione contro l'angoscia, dinanzi alla necessità di risignificare il senso della vita dinanzi alla morte. Su un vocabolario finale di 198 parole, l'ACL ha permesso di individuare come significativi (in relazione al contributo medio di .05) tutti i cinque fattori, che spiegano il 50.27% dell'inerzia totale (Tabella 1). Per i fini della nostra analisi, risultano particolarmente esplicativi i primi due ( Grafico I ) a cui dedichiamo la discussione dei risultati.

**Il primo fattore** “Gioco a carte coperte: che dire, che fare?” (Tabella 2) sul semiasse negativo rende esplicito il lungo e doloroso percorso del lutto anticipatorio (“tempo”, “pena”), scandito dalle diverse diagnosi (“neoplasia”, “esito”, “biopsia”) e articolato nell'ambivalenza tra la speranza di guarigione (“poteva andare bene ancora”, “magari ha superato tutto”) e ormai la consapevolezza che si è trattato di un'illusione (“illusioni da parte mia”, “e all'ultimo”, “realtà”). Il rimpianto e la contraddizione (“allora era meglio”, “conflittualità”) caratterizzano la percezione di impotenza che vince sulla lotta (“combattere”, “come giocare con carte coperte”), ove da ultimo il “non dire la verità” è sembrato essere inevitabile per l'incapacità di capire come stessero esattamente le cose. In questa incertezza ciò che viene perso è la “lucidità” con cui bisogna operare le “scelte” difficili (“decisione un po' difficile”) che richiedono il “consenso”, perché tutto viene affidato all'“aspetto affettivo” e non all'autentica competenza sui problemi da affrontare. Il semiasse positivo mostra come il familiare, messo dinanzi a tale complessità, provi un forte “dolore”, sentendosi abbandonato a se stesso (“non ho il sostegno di nessuno”) e si rappresenti la storia della cura precedente al ricovero in hospice come “accanimento terapeutico”, mettendo così in evidenza una forte discrepanza tra la percezione dell'intervento palliativo rispetto a quello che lo ha preceduto.

**Il secondo fattore** “Cancro-morte e senso della vita” (Tabella 3) evidenzia alcune caratteristiche importanti del lutto anticipatorio. Sul semiasse positivo appare come l’impegno di cura sia faticoso e caratterizzato da sforzo e incertezza (“cerchiamo di”; “combattere”; “decisione un po’ difficile”), in risposta alla violenza determinata dalla constatazione della realtà dei fatti (“mazzata”), di cui la perdita di coscienza (“dormire”, “non ragiona più”) del malato è l’aspetto più doloroso (“se stai a pensare”, “mi fa vacillare”). La morte, cui va continuamente il pensiero, è preannunciata dalla perdita di coscienza del congiunto (“non ragiona più”) e dalla sua sedazione (“dormire”), cui si accompagna la fatica di rispondere alle sue continue richieste (“malato chiede”). Sul semiasse negativo vengono messe in campo le teorie esistenziali dei soggetti, che appunto elevano il piano della consapevolezza a riflessioni più complesse, capaci di portare l’intervistato al di sopra della drammatica realtà concreta per aprirlo a prospettive inattese sul senso del rapporto vita-morte. Emergono così, accanto alla banalità dei detti popolari secondo cui la “vita è una sola”, aforismi inusuali, che giungono a riconoscere la morte come una “cosa biografica” che fa parte della vita e della storia dell’individuo, grazie alla quale l’esistenza diventa importante. E altrettanto importanti risultano essere in questa prospettiva gli affetti (“amare”; “rapporto molto stretto”) e i “ricordi” che rintracciano forme consolazione con cui diventa più facile affrontare l’imminenza del “momento del distacco”, l’inquietudine e la “paura”, l’“attaccamento alla vita”, tanto dolorosi quanto grande è il desiderare “che le cose non finissero” mai. Parallelamente si presenta l’istanza etica dell’autenticità (“dirgli ciò che provo”, “onestà”) per non rimpiangere in seguito il non averlo fatto. Infine la fede (“Prego il Signore”) si impone come riferimento capace di accogliere la rappresentazione del “passaggio” che da ultimo sembra essere l’unica risposta alla morte nel dare senso alla “ricerca del significato del vivere”.

La polarità che si instaura tra questi due fattori indica quindi l’opposizione tra la durezza e il rapporto contraddittorio con la malattia e la ricerca di una risposta alla domanda di senso che trova consolazione a livello squisitamente interiore e non socio-relazionale. Ciò permette di evidenziare due dati: il primo riguarda l’evidenza del rimpianto di non aver parlato chiaramente con il proprio congiunto, ovvero di non aver instaurato da subito un rapporto autentico rispetto alla realtà dei fatti e dunque alla possibilità di elaborare insieme la consapevolezza del distacco, risolvendo così i sospesi della vita; il secondo conferma il vissuto di isolamento in cui si trova colui che attraversa il difficile territorio del lutto anticipatorio.

## **Conclusioni:**

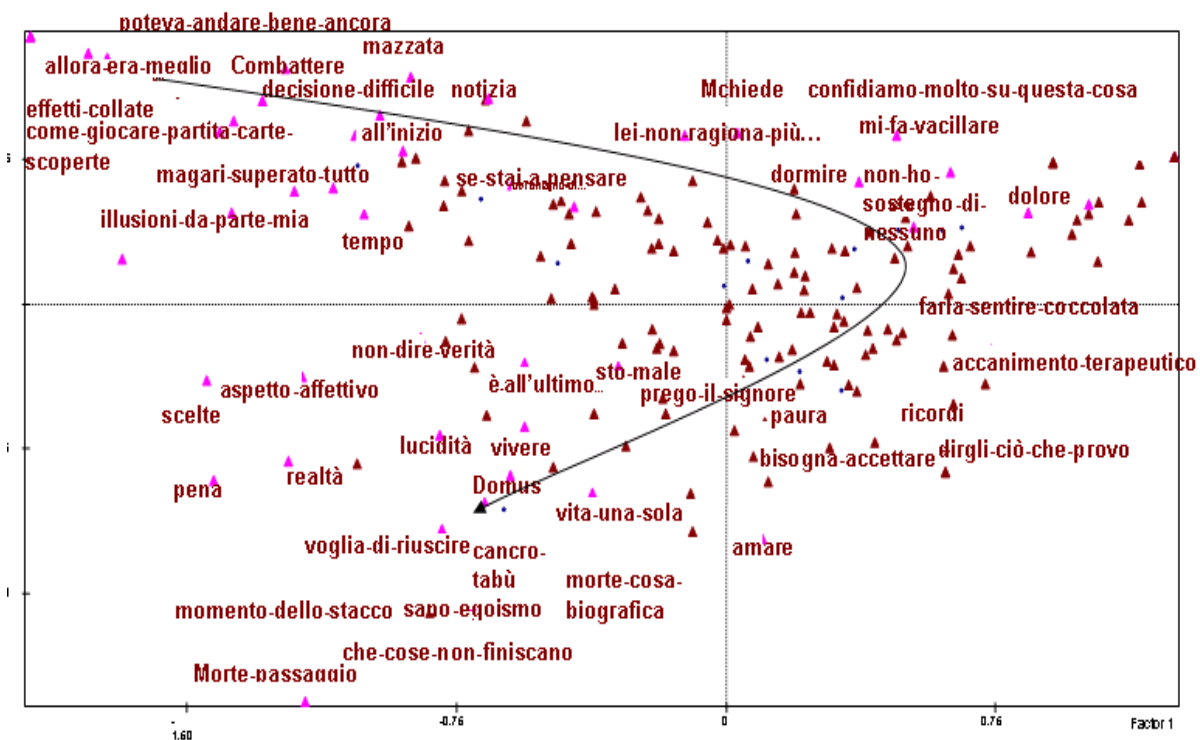
La presente ricerca, attraverso la narrazione di familiari di pazienti terminali, ha cercato di mettere in luce alcuni nodi che riguardano la forma di gestione del messaggio di morte di cui ogni diagnosi infausta è portatrice fino alla conferma della prognosi di terminalità. È stato chiaramente esplicitato dai narranti che l'intervista era per loro un'occasione di sfogo e di espressione autentica dei propri vissuti contraddittori, ma è anche stato dichiarato che solo da poco avevano trovato, nell'hospice, l'occasione di poter parlare delle proprie ambivalenze vissute come colpa e dolore. L'aspetto cruciale che l'intera analisi ha permesso di mettere in evidenza consiste dunque senz'altro nell'esperienza di difficoltà, di isolamento e di conflittualità interna sperimentata dal familiare nel percorso di accompagnamento al malato, in ogni fase della malattia. A renderne fortemente dolorosa questa condizione concorrono diverse variabili: da una parte l'assenza di un valido supporto sociale e sanitario lungo il decorso della malattia prima della fase terminale, dall'altra la complessità della gestione dei processi di comunicazione/informazione. Se è vero che nella maggior parte dei casi, il paziente arriva a intuire la realtà del proprio stato e si trova paradossalmente ad assecondare la messinscena che medici e familiari allestiscono in nome della speranza da mantenere accesa e che invece sortisce un aumento dei livelli di ansia nonché un forte vissuto di abbandono (Dubler, Farber, 1998; Hinton, 1999), è evidente che è necessario interrompere questo circolo vizioso a partire dalla incapacità di comunicazione ( Buckman, Baile; 2000) del medico per continuare con la carenza di supporto psicologico. Se la mancanza di condizioni in cui esprimere l'angoscia è correlata alla difficoltà di elaborare il lutto in tutte le sue fasi (da quello anticipatorio fino alla perdita) (Adelbratt, Strang, 2000; Saunders, 2003), tali fattori non possono che portare a un evidente gap relazionale da cui deriva necessariamente un silenzio percepito come menzogna anziché come raccoglimento nell'intimità di una relazione autentica ( Grassi, Giralì et al, 2000). Sul rapporto medico-familiare (oltre che su quello medico/paziente) sembra dunque giocarsi una buona parte dell'esperienza di presa in carico dei bisogni del malato, che, perché questa sia portata avanti consapevolmente e serenamente, deve necessariamente fondarsi sulla trasparenza dell'informazione, sul sostegno nella valutazione dei percorsi terapeutici da compiere, insieme, quando possibile, al paziente. Un ulteriore aspetto appare imprescindibile, alla luce delle esigenze rilevate tra i narranti di questa ricerca e già messo in evidenza in letteratura: l'importanza del sostegno psicologico-morale-spirituale che il modello della medicina palliativa delle Medical Humanities promuove (Bourgeois, Johnson, 2004). Si tratta di un territorio integrato di sostegno che persegue il compito di "educare alla morte" attraverso la familiarizzazione con i sentimenti e le paure che il sapere di essere mortali implica. Un intervento di supporto/consulenza di questo tipo si

propone quindi, per le persone che hanno subito un lutto come per chi sta attraversando l'esperienza della terminalità, di far leva sulla dimensione spirituale, scandagliando i significati e i valori su cui essa poggia, sulle teorie esistenziali di cui essa si nutre e assecondando il bisogno fondamentale di dare un senso e una risposta alle domande fondamentali dell'esistenza, specialmente quando il dolore, la fatica e la perdita rendono davvero difficile il cammino

**Tabella 1- Istogramma dei valori propri dei fattori emersi nell'analisi della Seconda Area: "L'adattamento alla notizia"**

N	Val pr.	Perc.	Perc. Cum.	Istogramma
1	.2788	11.8	11.81	***** *
2	.2667	11.3	23.11	*****
3	.2301	9.75	32.86	*****
4	.2103	8.91	41.77	*****
5	.2005	8.50	50.27	*****

**Grafico I- Incrocio tra il 1° e il "à Fattore della Seconda Area: "Gioco a carte coperte: che dire, che fare" e "Cancro-morte e senso della vita"**





**Tabella 2- Primo Fattore della Seconda Area: “Gioco a carte coperte: che dire, che fare?”**

Semiassse Negativo			Semiassse Positivo		
Parole	Coordinate	Contributi	Parole	Coordinate	Contributi
Intervento	-1,20	3,83	Casa	0,52	2,64
Tempo	-0,96	2,95	Se	0,19	0,88
non-dire-verità	-0,85	2,82	non-ho-sostegno-di-nessuno	0,63	0,87
allora-era-meglio	-1,72	2,48	confidiamo-molto-su-questa-cosa	1,25	0,87
Poteva-andare-bene-ancora	-1,94	2,10	accanimento-terapeutico	0,74	0,84
Radioterapia	-1,94	2,10	Dolore	0,84	0,79
all'inizio	-0,90	2,04			
illusioni-da-parte-mia	-1,38	1,85			
Consenso	-1,78	1,76			
Scelte	-1,45	1,75			
l'esito	-1,44	1,73			
Insisteva	-1,94	1,57			
aspetto-affettivo	-1,18	1,36			
Biopsia	-1,45	1,18			
Effetti-collaterali-dell'intervento	-1,45	1,18			
e-all'ultimo...	-0,51	1,13			
Neoplasia	-1,41	1,11			
Realtà	-1,22	1,03			
Conflittualità	-1,29	0,93			
Pena	-1,43	0,85			
Combattere	-1,23	0,84			
magari-ha-superato-tutto	-1,09	0,84			
Come-giocare-partita-con-carte-coperte	-1,37	0,79			
Paziente	-1,03	0,75			
Esperienze	-1,29	0,70			
Lucidità	-0,80	0,53			
Decisione-un-po'-difficile	-0,96	0,52			

**Tabella 3- Secondo Fattore della Seconda Area: “Cancro-morte e senso della vita”**

**\*\* L'affermazione fa riferimento a periodi antecedenti la comunicazione diagnostica**

Semiassse negativo			Semiassse Positivo		
Parole	Coordinate	Contributi	Parole	Coordinate	Contributi
morte-cosa-biografica	-1,22	5,25	malato-chiede	0,89	1,38
vita-una-sola	-1,05	4,48	Combattere	1,22	0,87
Vita	-1,10	4,03	Dormire	0,63	0,70
che-cose-non-finiscano	-1,75	3,56	lei-non-ragiona-più...	0,87	0,67
sano-egoismo	-1,54	2,79	Mazzata	1,18	0,61
cancro-tabù	-1,25	2,74	cerchiamo-di...	0,51	0,60
attaccamento-vita	-1,60	2,24	se-stai-a-pensare	0,59	0,56
momento-dello-stacco	-1,62	1,91	mi-fa-vacillare	0,88	0,56
Passaggio	-2,07	1,87	decisione-un-po'-difficile	0,98	0,56
Amare	-1,22	1,51	Notizia	1,07	0,50
dirgli-ciò-che-provo	-0,70	1,23			
Ricordi	-0,54	1,09			
Onestà	-1,57	1,07			
Hospice	-0,89	1,04			
Vivere	-0,70	0,99			
sto-male	-0,37	0,75			
Bisogna-accettare	-0,65	0,67			
voglia-di-riuscire	-1,24	0,67			
prego-il-signore	-0,41	0,54			
Paura	-0,63	0,52			
Rapporto-molto-stretto **	-0,41	0,50			

## BIBLIOGRAFIA

- Adelbratt S., Strang P. (2000). Death anxiety in brain tumour patients and their spouses, *Palliative Medicine*, 14, 6: 499-507
- Andolfi M., D'Elia A. (a cura di) (2007). *Le perdite e le risorse della famiglia*, Cortina: Milano.
- Bourgeois S., Johnson A. (2004). Preparing for dying; meaningful practices in palliative care, *Omega- Journal of death and dying*, 49, 2: 99- 107.
- Buckman R., Baile W. (2000). *A practical guide to communication skills in clinical practice*. Medical Audiovisual Communication: Canada.
- Davis E., Higginson I. J. (eds) (2004). *Palliative Care- The solid facts*, WHO.
- Deschepper R., Bernheim J. L., Stichele R. V., Van den Block L., Michiels E., Van Der Kelen G., Mortier F., Deliens L. (2008). Truth-telling at the end of life: A pilot study on the perspective of patients and professional caregivers, *Pat Educ Couns*, 71: 52-6
- Dubler N. N., Farber Post L. (1998). Truth-telling to cancer patients in the Western European context. *Psycho-Oncology*, 3: 21-26.
- Grassi L., Giralì T., Messina E. G., Magnani K., Valle E., Carlei G. (2000). Physicians' attitudes to and problems with truth-telling to cancer patients. *Supp Care Cancer*, 8: 40-45.
- Krippendorff K. (1980). *Content analysis. An introduction to its methodology*, Sage Publications: Beverly Hills-London.
- Kübler-Ross E. (1969). *On death and dying*. Springer-Verlag: New York.
- Parkes C. (1991). Attachment, bonding and psychiatric problems after bereavement in adult life, in C. Parkes, J. Stevenson-Hinde, P. Marris (eds.). *Attachment across the life cycle*, Routledge: London.
- Rando T. A. (1984). *Grief, dying, and death: Clinical interventions for caregivers*, Research Press: Champaign, IL.
- Rosenblatt A., Greenberg J., Solomon S., Pyszcynski T. (1989). Evidence For Terror Management Theory, *Journal of Personality and Social Psychology*, 57, 4: 681-690
- Saunders C. (2003). *Watch with Me. Inspiration for a live in hospice care*. Mortal Press, Reprinted Lancaster, Observatory Publications: Lancaster.
- Smith C. (1982). *Social work with the dying and bereaved*, Macmillan education: London; tr. it. *Vicino alla morte. Guida al lavoro sociale con I morenti e I familiari in lutto*, 2004, Erickson. Trento.
- Testoni I. (2007). *Autopsia filosofica. Il momento giusto per morire tra suicidio razionale ed eternità*, Apogeo-Feltrinelli: Milano.

-Testoni I., Martini F., Cemin M., Ronconi L. (2009, in corso di stampa). La famiglia nella comunicazione tra medico e paziente. L'approccio delle Medical Humanities e la gestione della "cattiva notizia", *Metis. Ricerche di Sociologia, Psicologia e Antropologia della Comunicazione*, vol XVI, 1: 119-131

-Testoni I., Martini F., Zaninetta G., Ronconi L., Zamperini A. (2009, in corso di stampa). Comunicazione medico-paziente e Medical Humanities: la necessità di gestire il lutto anticipatorio fin dalla prima diagnosi.

**SERPENTINI S.\* , CASTELLAN P.°, BUSA F.^**

\* *Psicologa-psicoterapeuta, Nucleo Cure Palliative – ULSS 3, Bassano del Grappa (VI)*

° *Psicologa tirocinante, Nucleo Cure Palliative – ULSS 3, Bassano del Grappa (VI).*

^ *Coordinatrice Distretti – ULSS 3, Bassano del Grappa (VI)*

*QUALITA' DI VITA NELLA TERMINALITA'.*

*VALUTAZIONE PSICO-SOCIALE DEI MALATI ONCOLOGICI TERMINALI.*

## **Abstract**

Introduzione. L'unicità del complesso di sofferenza relativo ai malati oncologici in fase di terminalità impone un approccio di valutazione delle condizioni psicosociali del paziente incentrato sul caso singolo, al fine di mettere a punto interventi personalizzati e mirati al miglioramento della qualità di vita di ciascun paziente.

Obiettivo. La presente indagine si propone di valutare la condizione dei malati oncologici terminali al momento dell'attivazione del Nucleo di Cure Palliative (NCP). In questa fase i pazienti sono ospedalizzati e il NCP si attiva per definire uno specifico programma di cure palliative.

Metodi. La valutazione è stata effettuata sui pazienti oncologici in fase terminale prima della dimissione dall'ospedale. Lo strumento utilizzato è stato una intervista semistrutturata comprendente le seguenti dimensioni: stato di coscienza, abilità interattive, comunicazione, consapevolezza della diagnosi e/o della prognosi, sintomi ansiosi e depressivi.

Risultati. Dal Luglio 2004 al Dicembre 2006 sono stati valutati 140 pazienti oncologici terminali (maschi: 82, femmine: 58; mean age: 71.6, range: 40-93). Rispetto allo stato di coscienza, il 55.7% dei pazienti risulta vigile, il 26.4% cosciente, il 17.9% confuso o incosciente. Le abilità interattive sono spontanee nel 65% dei pazienti, mediate dalla famiglia nel 10%, su stimolazione nel 17.9% dei casi, assenti nel 7.1%. La comunicazione risulta veritiera nel 36.4% dei pazienti; solo il 17.1% risulta consapevole della diagnosi e il 3.6% della prognosi. Sintomi ansiosi sono stati individuati nel 25.7% dei pazienti e sintomi depressivi nel 32.9% .

Conclusione. La valutazione iniziale dei pazienti in fase terminale di malattia e in dimissione dall'ospedale indica un vissuto psicoemozionale di intensa vulnerabilità; fattori particolarmente

critici risultano essere la consapevolezza della malattia e/o della terminalità, la comunicazione tra paziente/personale curante/famiglia.

Considerare e comprendere la sofferenza emozionale del paziente permette di pianificare un adeguato programma di cura al fine di favorire e supportare un processo di “buona morte”.

## **Introduzione**

La cura del cancro ha fatto registrare negli ultimi decenni notevoli progressi che hanno portato a miglioramenti significativi in termini di sopravvivenza globale per numerose malattie tumorali. Ma, nella realtà odierna, il solo allungamento della vita non può essere più considerato un obiettivo sufficiente: nella cura del malato il mantenimento di uno stato di benessere soggettivo deve essere considerato un presupposto fondamentale. In quest’ottica si riscontra una tendenza importante a inserire la Qualità di Vita (QdV) come endpoint nella valutazione dell’efficacia di nuovi trattamenti, nonché un aumento delle ricerche che hanno come oggetto di studio proprio la QdV.

La definizione della Qualità di Vita risulta essere molto problematica per le numerose variabili coinvolte ma, fondamentalmente, per la condizione imprescindibile di soggettività/unicità da cui il concetto nasce; esiste, certo, nella letteratura scientifica internazionale l’argomento generico e teorico “Qualità di Vita”, ma esso non esiste nella pratica esistenziale e clinica se non connesso alla specificità e alla privatezza della persona a cui si riferisce. In ogni caso, ciascuno dei numerosi e differenti tentativi interpretativi fa riferimento alla multidimensionalità del concetto da una parte e, dall’altra, al peso preponderante della sfera soggettiva dell’individuo (The WHOQOL Group , 1994).

La questione, dunque, resta aperta come d’altronde tutte le questioni che riguardano l’uomo; se non siamo in grado di definire compiutamente la Qualità di Vita, possiamo però chiederci che senso abbia e perché valutarla: perché riflettere, cercare, sperimentare modalità/possibilità di misurare ciò che per sua stessa natura sfugge alle definizioni e, dunque, alle misurazioni. Eppure, per quanto possa sembrare illogico e/o contraddittorio, il senso c’è, anzi, ne possiamo rintracciare più di uno.

Per prima cosa la valutazione della Qualità di Vita può rappresentare uno strumento chiave per determinare i cambiamenti delle condizioni fisiche, funzionali, psicologiche e sociali della persona malata di cancro. Ciò risponde alla necessità di avere una base, per così dire “razionale”, che consenta di bilanciare il rapporto tra quantità e qualità allo scopo di offrire i trattamenti più efficaci a minori costi soggettivi. Inoltre, valutare la QdV significa identificare i bisogni complessi e globali

del paziente per riuscire a dare una risposta la più adeguata possibile, finalizzata a risolvere eventuali stati di sofferenza.

Tutto ciò è ancora più vero quando si parla di “terminalità”, ossia quella fase della vita definita come “condizione non più reversibile con le cure che, nell’arco di poche settimane o qualche mese, evolve nella morte del paziente ed è caratterizzata da una progressiva perdita di autonomia, dal manifestarsi di sintomi fisici, come il dolore, e psichici che coinvolgono anche il nucleo familiare e le relazioni sociali” (Ministero della Salute, 2003). Il concetto di “terminalità” richiama quello di “termine”, inteso come “fine” dell’esistenza, o più propriamente come “morte”; dunque, la terminalità non indica una condizione statica, legata all’età, al tipo di malattia o all’impossibilità di guarire, piuttosto un processo evolutivo (fisico-psicologico-spirituale), che appartiene prima di tutto all’uomo e che è connotato dalla prossimità della morte intesa come traguardo esistenziale.

Il vissuto del malato oncologico terminale, dunque, non si identifica solamente con gli aspetti organici della malattia, ma risulta essere una combinazione unica e soggettiva di reazioni psicologiche e vissuti emozionali, a loro volta fortemente influenzati da variabili quali le credenze, le aspettative e le esperienze dell’individuo (Serpentini , Alducci, et al., 2006).

Secondo quanto affermato dal Comitato Nazionale per la Bioetica (2001), inoltre, “non esiste dolore senza un’integrazione psichica di questo fenomeno che ne condiziona l’intensità”; in particolare nella fase terminale della vita il dolore si configura sempre come un’esperienza complessa, che non coinvolge solo aspetti fisici, bensì anche aspetti psichici, sociali e spirituali: per tutti questi motivi si parla di “dolore totale”.

In questo quadro, lo scopo principale delle cure palliative è quello di migliorare anzitutto la qualità di vita, piuttosto che la sua durata, assicurando al paziente e alla famiglia un’assistenza continua e globale (Ventafriida, 1990) e garantendo al malato un accompagnamento adeguato, che si fondi e si realizzi sul rispetto dei suoi bisogni e dei suoi valori (Singer , Martin ; 1999).

## **La ricerca**

La presente ricerca si inserisce all’interno dell’esperienza, avviata dal 1997 presso il Nucleo di Cure Palliative (NCP) dell’ULSS N. 3 di Bassano del Grappa (VI). Tale realtà rappresenta il risultato di una forte presa di coscienza relativa alla discontinuità dell’assistenza tra ospedale e territorio e consiste nella strutturazione di percorsi di cura integrata per il paziente oncologico in fase avanzata di malattia. Il duplice obiettivo del NCP è di intervenire nel momento in cui non vi siano più i presupposti per intraprendere una terapia di tipo “guaritivo” e, nel contempo, promuovere e

sensibilizzare, a livello sanitario e di popolazione, alla cultura delle cure palliative. Il team operativo è multidisciplinare, cioè costituito da competenze definite (medici palliativisti, psicologi, infermieri domiciliari, infermieri dedicati alle dimissioni protette) atte a valutare nella sua globalità e complessità il paziente oncologico non più suscettibile di guarigione e di cure specifiche.

Il NCP ha, dunque, la funzione di punto di riferimento multi-professionale distrettuale che all'interno dell'ospedale facilita la presa in carico territoriale. La presenza dello psicologo è prevista fin dalla fase iniziale per valutare, insieme al medico palliativista e all'infermiere delle dimissioni protette, le risorse gestionali e psicosociali del paziente e dell'eventuale rete familiare, per l'organizzazione di un piano di intervento adeguato al caso specifico, nonché per la formulazione del progetto assistenziale.

Alla luce di queste considerazioni, la ricerca si pone l'obiettivo di valutare lo stato psicosociale del paziente oncologico terminale al momento dell'attivazione del NCP, quando il paziente, in linea generale, si trova in ospedale e il NCP interviene per definire un programma di cure palliative personalizzato, da realizzare a domicilio o in hospice.

Lo strumento utilizzato al fine di tale valutazione è un colloquio semi-strutturato costruito ad hoc, che indaga le seguenti dimensioni: 1. stato di coscienza; 2. capacità interattive; 3. capacità comunicative; 4. consapevolezza di malattia; 5. consapevolezza di terminalità; 6. sintomi ansiosi; 7. sintomi depressivi.

## **Risultati**

Dal luglio 2004 al dicembre 2006 sono stati valutati, in fase di dimissione ospedaliera, 140 pazienti neoplastici gravi in condizione terminale (maschi: 82, femmine: 58; età media 71,6, range: 40-93). Per 106 pazienti (75,71%) il caregiver (familiare di riferimento) è presente, mentre per i restanti 34 (24,29%) il caregiver è assente.

Come riportato in Figura 1, il 55,7% (n=78) dei pazienti risulta vigile ed interattivo, il 26,4% (n=37) cosciente, il 15% (n=21) confuso ed il 2,9% (n=4) non cosciente.

Le capacità interattive (Fig. 2) sono spontanee nel 65% (n=91), mediate dalla famiglia nel 10% (n=14), presenti solo su stimolazione nel 17,9% (n=25) e assenti nel 7,1% (n=10) dei casi.

Rispetto alla comunicazione (Fig. 3), essa risulta essere non è veritiera nel 36,4% (n=51) dei pazienti, mentre è adeguata ed interattiva solamente nel 15% (n=21) dei casi; il 10,7% (n=15) dei

pazienti è totalmente escluso dalle informazioni, invece per il 28,50 (n=40) il grado di informazione risulta essere parziale (nel 9,3% dei casi il dato non è valutabile o incompleto).

Relativamente alla consapevolezza di malattia, il 17,1% (n=24) dei pazienti risulta pienamente consapevole, il 17,9% (n=25) borderline (ossia la natura della malattia è razionalmente nota, ma il suo significato resta inibito alla coscienza), il 17,9% (n=25) dimostra un atteggiamento di sospetto (ossia il paziente sospetta la natura della malattia, ma ai tentativi di saperne di più fa riscontro una limitata comunicazione da parte di sanitari e/o familiari), il 27,1% (n=38) non è consapevole; infine, nel 20% (n=28) dei casi tale consapevolezza non è valutabile (Fig.4).

Per quanto riguarda la consapevolezza di terminalità (Fig.5), nel 51,4% (n=72) dei casi il dato non è valutabile, il 24,3% (n=34) risulta non consapevole, il 20,7% (n=29) presenta consapevolezza vaga o sospetta la prognosi, mentre solamente il 3,6% (n=5) mostra piena consapevolezza.

Infine, l'intervista semistrutturata consente di riscontrare sintomi ansiosi nel 17,1% (n=24) ed un evidente stato d'ansia nel 25,7% (n=36) dei pazienti valutati (Fig.6); un disturbo depressivo clinicamente significativo è stato individuato nel 32,9% (n=46) dei casi (Fig.7).

## **Discussione**

Tali risultati mostrano come nei pazienti oncologici terminali, al momento della valutazione iniziale da parte del NCP, si evidenzia una condizione psicosociale di vulnerabilità; fattori particolarmente critici risultano essere la comunicazione del paziente con l'équipe curante e i familiari, nonché la consapevolezza di malattia e di terminalità, così come riportato anche in altri studi (Morasso., Alberisio, et al.,1997; Andruccioli , Raffaelli, 2005 ).

La spiegazione di tali criticità può essere ritrovata nella relazione medico-paziente-famiglia e, in particolare, nel processo di comunicazione tra questi, il quale, frequentemente, risulta essere complesso e articolato. Il NCP, infatti, arriva nella fase finale di un percorso di malattia e di comunicazione/non comunicazione della stessa, riscontrando e subendo, spesso in modo ineluttabile, errori, mancanze o carenze. Nella maggior parte dei casi i pazienti non sono consapevoli della natura della loro malattia (diagnosi) e dell'avanzamento della stessa (prognosi) o perché non ne sono stati adeguatamente informati o per l'uso massiccio di meccanismi di difesa (rimozione, negazione, evitamento). Le carenze comunicative da parte dei medici, la mancanza di consapevolezza da parte del paziente e, spesso, la richiesta del "silenzio" da parte dei familiari del paziente, rendono la situazione difficile da gestire e ancor più drammatica; gli operatori del NCP



sono, quindi, costretti a muoversi come equilibristi della relazione, nel tentativo di essere presenti in modo autentico rispetto alla sofferenza fisica, psicologica ed esistenziale della persona, cercando di non mentire ma senza “dire la verità” (Serpentini, Dal Sasso et al; 2007).

La comunicazione si configura, pertanto, come qualcosa di più di una semplice trasmissione di informazioni: essa implica lo sforzo di coniugare verità ed informazione e si fonda sulla fiducia reciproca tra i vari attori (Annunziata, 2002). La comunicazione della diagnosi è fondamentalmente un atto medico, nonché un obbligo giuridico, deontologico ed etico; analogamente a qualsiasi altro intervento medico per risultare efficace essa richiede una preparazione (Bellini, 2002). Infatti, la comprensione e la discussione degli obiettivi del trattamento risultano essere parte di un processo di elaborazione, cognitiva ed affettiva, che richiede a tutti gli operatori sanitari uno sforzo di acquisizione di nuove competenze e nuove capacità comunicative (Burns, Broom et al.; 2007).

Rispetto all’ambito della comunicazione può trovare terreno fertile un dibattito che non sia solamente giuridico ed etico, ma anche medico e psicologico. I punti su cui tale dibattito dovrebbe vertere sono: dire o non dire? Cosa dire e quanto dire? Come ricorda Tamburini, “nell’ambito della comunicazione della diagnosi di tumore, dire o non dire la verità non corrisponde a far sapere o non far sapere. La stragrande maggioranza dei malati ha una coscienza di essere ammalato che convive con altri stati di coscienza, che negano l’esistenza della malattia. Il dire la verità da parte del sanitario corrisponderebbe a dare una conferma incontestabile a qualcosa che già si sapeva, ma che magari non si voleva sentir dire” (Tamburini, 2009). Come riportato in numerosi studi (Innes, Payne, 2009; Mak, 2001), si evidenzia, dunque, la necessità da parte dei professionisti di tener conto della volontà del paziente di sapere o non sapere, comunicando l’esatta prognosi nel primo caso o, al contrario, mantenendo una certa ambiguità rispetto al futuro: si tratta di rispetto della libertà del paziente, delle sue difese e delle sue paure, poiché tale comunicazione restituisce al malato la libertà che la malattia gli ha sottratto. Importanti, ancora, sono l’ascolto delle richieste dei familiari e la considerazione delle difficoltà personali, oltre che professionali, che il medico incontra nell’avvicinare tali pazienti, così come riportato in numerosi studi sul burnout in oncologia (Belloni Sonzogni, Fiorucci et al.; 1997). La comunicazione della prognosi, d’altro lato, non si configura come la mera rivelazione di dati statistici sull’aspettativa di vita: essa “rappresenta il momento chiave della relazione medico-paziente, in quanto presuppone il raggiungimento di una profonda conoscenza tra i due interlocutori, di una confidenza ed intimità reciproche, che solo una relazione terapeutica è in grado di produrre” (Annunziata, 2002).

La consapevolezza può essere definita come “un processo dinamico che si modifica nel corso della malattia ed è influenzato sia dalla quantità e qualità dell’informazione, sia dal significato che il

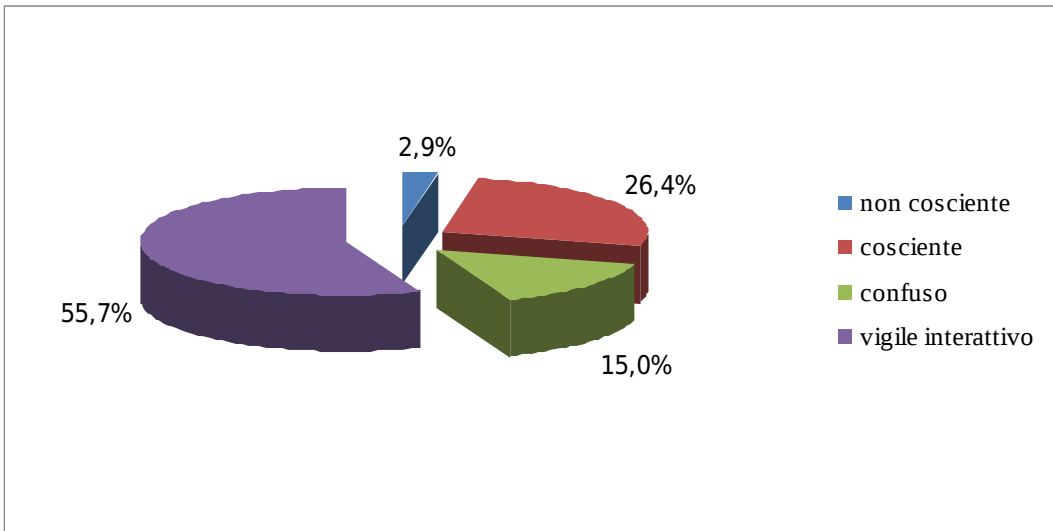
paziente attribuisce a questa informazione. In questo processo il paziente integra aspetti cognitivi ed emotivi” (Alberisio, Viterbori; 2002). Innanzitutto, nel trattare questo argomento, non si può prescindere dal considerare l’innato istinto di vita che caratterizza tutti gli esseri viventi e che, di fronte alla morte, li porta a mercanteggiare tra razionalità e affettività al fine di individuare le strategie più adatte per difendersi dall’intollerabile angoscia di morte, ancora più pesante nel momento in cui ci si avvicina al traguardo del percorso esistenziale. Inoltre, nell’acquisizione della consapevolezza di malattia sono da considerare anche le modalità individuali di reazione alla malattia (meccanismi di difesa, modalità di coping, percezione di controllo), nonché la personalità e la storia personale di ogni individuo.

In tale processo risultano altresì importanti i fattori legati all’ambiente sociale e alle attitudini del medico nei confronti della comunicazione, così come il fatto che “i pazienti possano “entrare” ed “uscire” dal contesto di piena consapevolezza, a volte riconoscendo l’imminenza della morte e preparandosi ad essa, a volte negando che stanno per morire” (Alberisio , Viterbori; 2002), poiché l’essere umano non è costante nelle sue risposte emotive e cognitive.

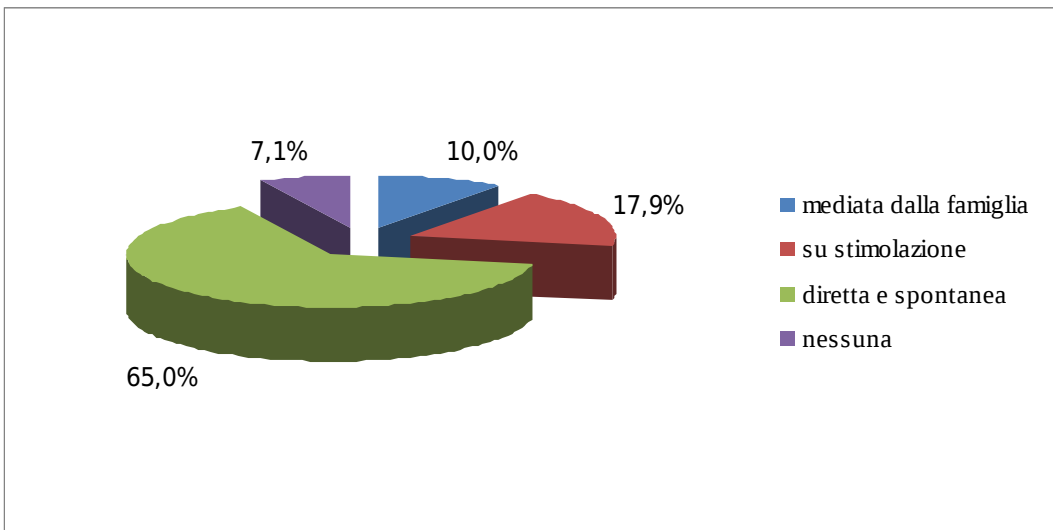
Alla luce di tutto ciò, il contributo che la psico-oncologia può offrire sta nel considerare il dolore totale del malato terminale come un’esperienza complessa di sofferenza, in cui sono coinvolte le diverse dimensioni della qualità di vita della persona; inoltre, tale disciplina può fornire gli strumenti atti a valutare accuratamente lo stato psicologico, le emozioni, i bisogni e le speranze che si alternano in questa particolare fase della vita, per poter rispondere alla persona del paziente nella sua individualità e nell’unicità del suo complesso di condizioni fisiche, tratti di personalità, vissuti psicoemozionali ed esperienze.

Citando Protagora, “l’uomo è la misura di tutte le cose; di quelle che sono in quanto sono e di quelle che non sono in quanto non sono” (Platone, *Teeteto*, 151d-152e); dunque, l’uomo è misura del suo stesso vissuto di dolore ed è proprio a questo che dobbiamo impegnarci a rispondere. Considerare e comprendere la *soggettiva* sofferenza emozionale del paziente permette di pianificare un adeguato programma di cura, al fine di favorire e supportare un *soggettivo* processo di “buona morte” (Smith, 2000).

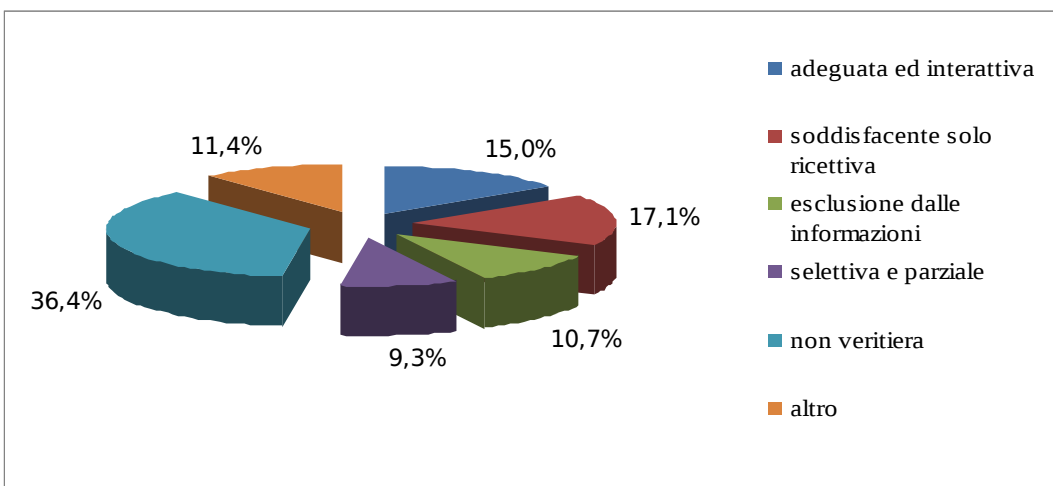
**Figura 1:** dati relativi allo **stato di coscienza**



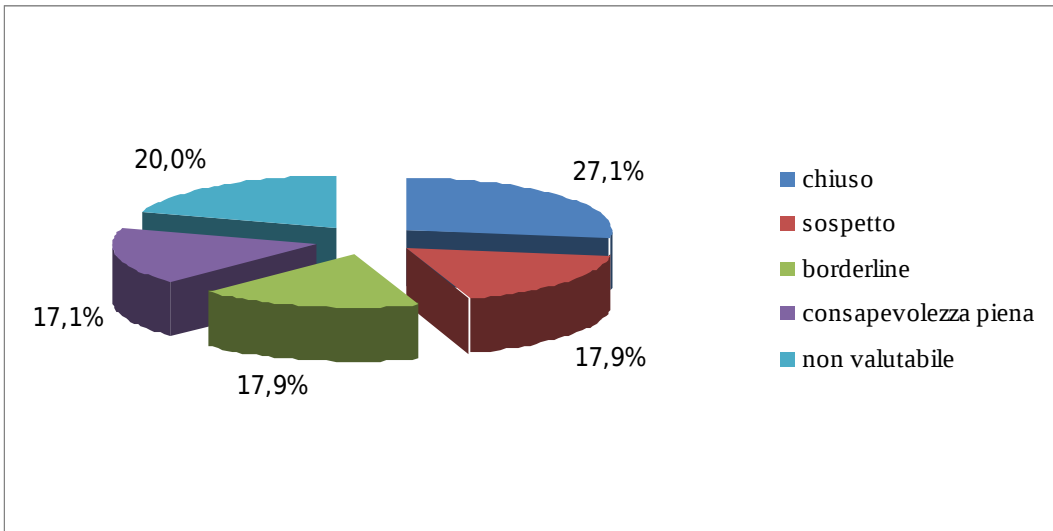
**Figura 2:** dati relativi alla **capacità interattiva**



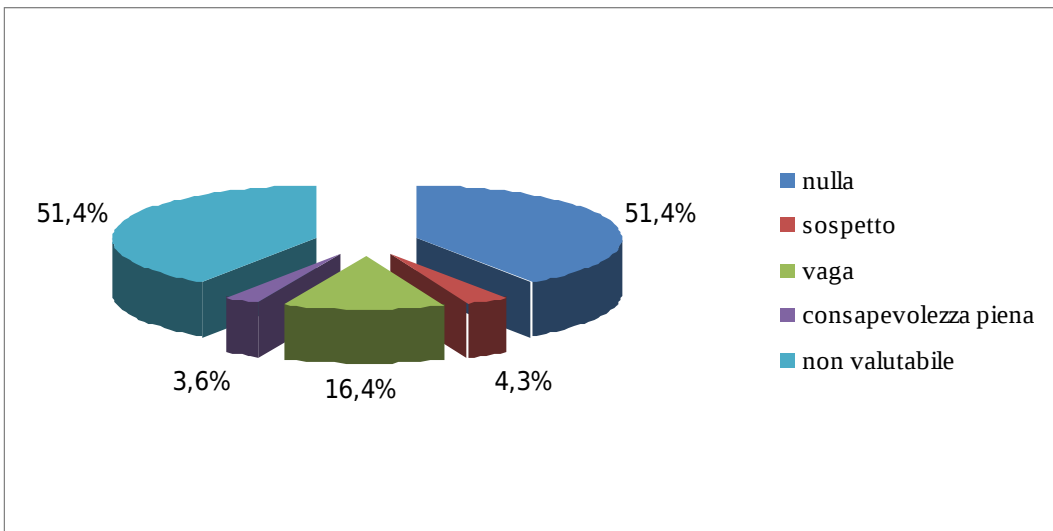
**Figura 3:** dati relativi alla **comunicazione**



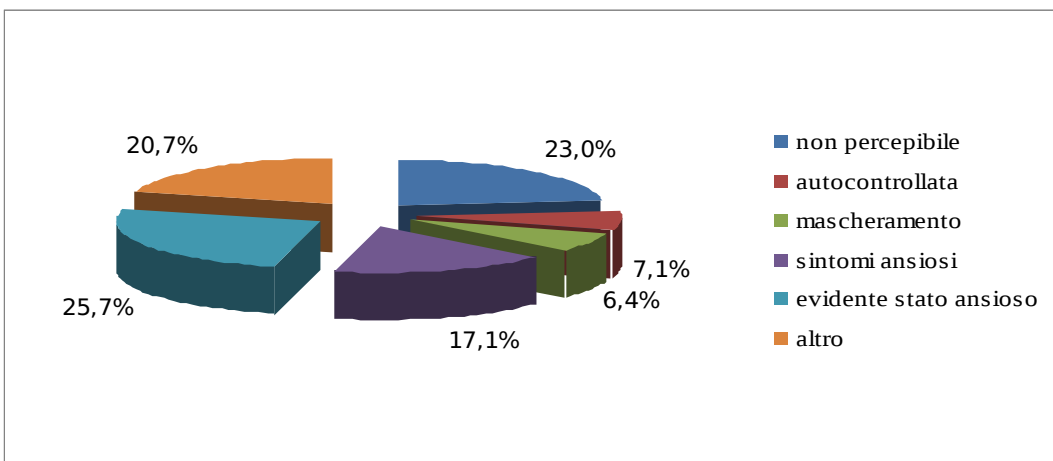
**Figura 4:** dati relativi alla **consapevolezza di malattia**

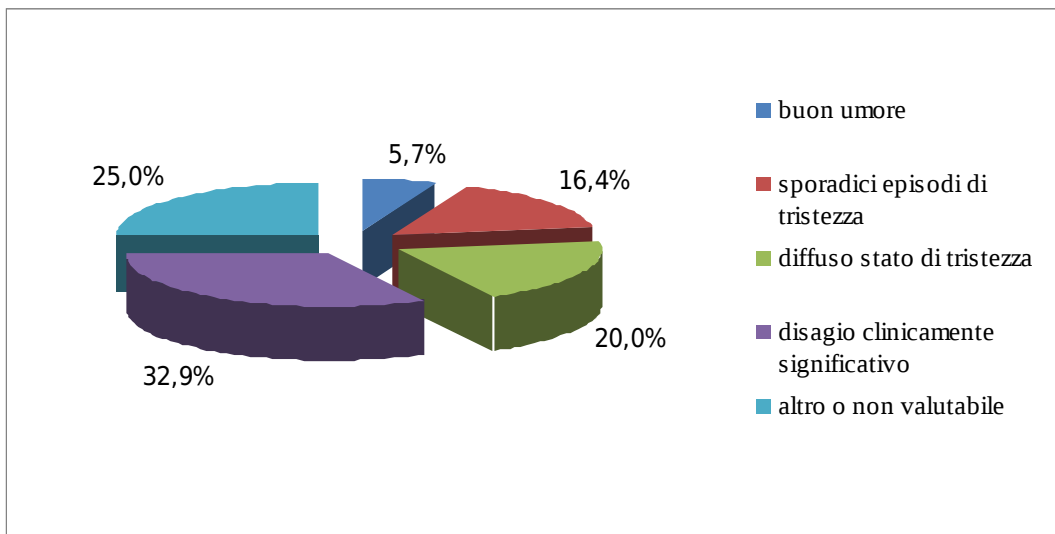


**Figura 5:** dati relativi alla **consapevolezza di terminalità**



**Figura 6:** dati relativi allo **stato d'ansia**



**Figura 7: dati relativi allo stato di depressione**

## BIBLIOGRAFIA

-Alberisio A., Viterbori P. (2002) Consapevolezza e adattamento, in: M. L. Bellani, G. Morasso, D. Amadori, W. Orrù, L. Grassi, P. G. Casali, P. Bruzzi (2002) *Psiconcologia*, pp. 171-178, Masson, Milano

-Andruccioli J., Raffaelli W. (2005) La consapevolezza di malattia nel paziente oncologico. *Rivista Italiana di Cure Palliative*, 3, pp. 41-50.

-Anunziata M. A. (2002) L'informazione alla persona affetta da cancro e alla sua famiglia in: M. L. Bellani, G. Morasso, D. Amadori, W. Orrù, L. Grassi, P. G. Casali, P. Bruzzi (2002) *Psiconcologia.*, pp. 179-185, Masson, Padova

-Bellani M. L. (2002) La comunicazione di cattive notizie in oncologia in: M. L. Bellani, G. Morasso, D. Amadori, W. Orrù, L. Grassi, P. G. Casali, P. Bruzzi (2002) *Psiconcologia*. pp. 187-199, Masson, Padova,

-Bellani M., Orrù W. (2002) La sindrome del burnout, in: M. L. Bellani, G. Morasso, D. Amadori, W. Orrù, L. Grassi, P. G. Casali, P. Bruzzi (2002), *Psiconcologia*, pp. 1043-1056, Masson, Milano.

-Belloni Sonzogni A., Fiorucci G., Floridia L., Fumagalli A. (1997) Aspetti organizzativi, relazionali e di personalità nella sindrome di burnout tra gli operatori di una unità di cure palliative. *Ricerche di Psicologia*, 4, 21, pp.135-147.

-Burns C. M., Broom D. H., Smith W. T., Dear K., Craft P. S. (2007) Fluctuating awareness of treatment goals among patients and their caregivers: a longitudinal study of a dynamic process. *Support Care Cancer*, 15, pp. 187-196.

-CNB, Comitato Nazionale per la Bioetica *La terapia del dolore: orientamenti bioetici*. Testo approvato il 30 marzo 2001

-Innes S., Payne S. (2009) Advanced cancer patients' prognostic information preferences: a review. *Palliative Medicine*, 23, pp. 29-39.

-Mak M. H. J. (2001) Awareness of dying: an experience of Chinese patients with terminal cancer. *Omega*, 43, 3, pp. 259-279.

- Ministero della Salute (2003) Il consumo di farmaci oppiacei in Italia. *Bollettino d'informazione sui farmaci*, (5-6), pp. 231-235.
- Morasso G., Alberisio A., Capelli M., Rossi C., Baracco G., Costantini M. (1997) Illness awareness in cancer patients: a conceptual frame work and a preliminary classification hypotesis. *Psycho-oncology*, 6, pp. 212-217.
- Protagora, fr. 1 in: Platone, *Teeteto*, 151d-152e.
- Serpentini S., Alducci E., Dal Sasso L., Zanforlin V., Ballestrin G., Beltramello C. (2006) Valutazione dei bisogni psicosociali del malato oncologico terminale in hospice. *Rivista Italiana di Cure Palliative*, 3, pp. 29-35.
- Serpentini S., Dal Sasso L., Zarpellon F., Zizzetti S., Busa F., Beltramello C. (2007) Valutazione psicosociale dei pazienti oncologici terminali al momento dell'attivazione del Nucleo di Cure Palliative, in: Quaderni Card 8, *Distretto cittadino e comunità competenti: Come governare i percorsi di salute in modo partecipato. Atti del 6° Congresso Nazionale Card, Sorrento 15/17 novembre 2007*, Iniziative Sanitarie, Roma, pp. 205-211.
- Singer P. A., Martin D. K. (1999) Quality end-of-life care: patients' perspectives. *JAMA*, 281, 2, pp. 163-168.
- Smith R. (2000) A good death. An important aim for health services and for us all. *BMJ*, 320, pp. 129-130.
- Tamburini M., La dimensione psicologica in Oncologia. (n. d.). Retrieved June, 17, 2009 from <http://www.qlmed.org/LICT/TAMBURINI.htm>
- Ventafridda V. (1990) Providing continuity of care for cancer patients. *Psychosocial Oncology*, 8, 2, pp. 3-10
- The WHOQOL Group (1994) *The development of the World Health Organisation Quality of life assessment: International perspectives*, Springer-Verlag, Heidelberg.

**FRANCO TOSCANI**

*Fondazione “Lino Maestroni” - ONLUS – Istituto di Ricerca in Medicina Palliativa – Cremona*

*IL MEDICO E IL MORENTE***Abstract**

La medicina da Ippocrate in poi, ha considerato la morte come necessità inesorabile della Natura, i cui limiti proibivano di curare i moribondi, cioè gli “incurabili”. Oggi, i progressi della scienza medica, le trasformazioni sociali, culturali ed economiche, e il sorgere di nuovi scenari del morire, impongono alla medicina l’onere di fornire al morente quella assistenza che fino a pochi decenni fa era fardello della famiglia e opera di carità. Oggi, di fatto il medico ha il potere di decidere tempo, modo e luogo della morte della maggior parte di noi, e una decisione al riguardo verrà da lui comunque presa, magari inconsapevolmente. Oggi, però, si teme il dolore, che ha definitivamente perso ogni valore metafisico e salvifico e che, nel caso del malato terminale, diviene sofferenza totale. Essa (il “Dolore Totale”) è però un fatto privato difficilmente categorizzabile e oggettivabile. La cura del Dolore Totale è l’unico possibile obiettivo di una medicina della fine della vita (la Medicina Palliativa), ma impone al medico di essere al servizio della persona malata, e non più dei fini intrinseci della Natura. La natura ed il successo della Medicina Palliativa testimoniano una autentica rivoluzione epistemologica: la ridefinizione dell’obiettivo finale della medicina stessa: dalla “salute” del corpo, alla qualità di vita.

Non si tratta di una trasformazione indolore: il medico oggi deve accettare di non essere più la guida indiscussa del rapporto medico-paziente. Tutto ciò confligge con le convinzioni e gli atteggiamenti che sono alla base del paternalismo medico, ed in particolare con gli assunti che le scelte competano solo al medico, e che solo lui sia sempre in grado di operare le scelte migliori per il malato.

La medicina dovrà essere capace di accettare un cambiamento radicale dei presupposti culturali tradizionali, ed accettare la sfida di mettere in discussione ruoli, certezze e privilegi.



Con il “caso Eluana” l’Italia si è scoperta divisa in concezioni opposte e inconciliabili su libertà personale, autonomia, fine della vita. In realtà, è stato ben più che lo scontro d’opinioni opposte riguardo alla liceità della sospensione della nutrizione artificiale: esso ha reso palese un “cambiamento di paradigma”. Thomas Khun, uno dei maggiori storici della scienza del XX° secolo, definì *paradigma* uno schema di pensiero che condiziona il modo di vedere il mondo di una determinata cultura, e che genera convinzioni ed emozioni (Kuhn, 1962). Il progresso della conoscenza si compie per sostituzione di un paradigma con un altro, come avvenne, ad esempio tra il paradigma eliocentrico copernicano con quello tolemaico, dovuta non tanto a nuove acquisizioni empiriche sul moto degli astri, quanto ad un diverso schema entro il quale collocare quei dati, ed in ultima analisi, un diverso modo di interpretare la realtà. Una rivoluzione analoga si sta verificando nel modo di considerare il rapporto dell’uomo col proprio corpo e con la vita biologica in generale. In questo campo, i progressi delle scienze biomediche hanno prodotto un “paradigma bioetico” che si contrappone e si sta sostituendo all’antico “paradigma Ippocratico” che ha dominato la nostra cultura – e la medicina - per venticinque secoli (Mori, 2008). Quest’ultimo si fonda sull’assunto che la vita umana sia un mistero insondabile, elemento cruciale di una Natura trascendente, e pertanto sia sacra e inviolabile. La Vita manifesta dei finalismi intrinseci che forniscono al medico l’indicazione di come operare, ponendogli divieti assoluti. L’atto medico, se rispettoso di tali finalismi, acquisisce caratteristiche quasi religiose. I precetti morali (e soprattutto i divieti) dettati dalla Natura sono immutabili, e la moralità che deriva dal rispettarli è una “istituzione naturale”. Compito dell’uomo è riconoscerli ed applicarli qualsiasi sarebbero gli effetti pratici che ne derivino. Tutto ciò legittima il medico ad operare sul corpo del malato secondo ciò che egli reputa più consono a quel finalismo, ed impone al malato di accettarne le conseguenze

Il nuovo “paradigma bioetico”, invece, prevede che la moralità sia una “istituzione sociale”, costituita dai valori e dalle norme che, in ciascuna circostanza storica, concorrono a garantire un adeguato livello di qualità di vita e d’autorealizzazione. Norme e valori mutano col tempo e con le conoscenze, così come avviene per il linguaggio, per garantire all’uomo un codice di comportamento adeguato alla realtà in continua trasformazione. Non può più, dunque, esistere una morale naturale immutabile, così come non possono più essere accettati divieti assoluti. In questa prospettiva si sfalda la connotazione di sacro riferita alla vita umana e il medico perde ogni caratteristica “religiosa”; i finalismi della natura diventano irrilevanti; e la mera “vita biologica” si distingue dalla “vita biografica”, cioè da quella che appartiene all’individuo, la vita che “conta”.

Questo è un ribaltamento epocale che sostituisce l’individuo alla Natura nelle scelte che lo riguardano, scelte che gli appartengono e delle quali solo lui è responsabile. Il rigido paternalismo medico di un tempo viene oggi sempre più messo in discussione e rifiutato: il malato avoca a sé il diritto di

scegliere se e come essere curato in base a quanto le terapie proposte influiranno sulla sua propria qualità di vita, soprattutto quando è prossimo alla fine.

Tra i fondamenti della tradizione ippocratica oggi entrati in crisi è il rapporto tra la medicina e la morte, un pilastro che sta cedendo sotto il peso sia della rivoluzione culturale che ha fatto emergere il concetto – e il valore – di individuo, sia dello sviluppo delle scienze biomediche che permettono di interferire in eventi da sempre considerati ineluttabili.

La morte è stata sempre riconosciuta parte di un disegno immutabile della natura, e, pertanto, astenersi dal curare la malattia inguaribile voleva semplicemente dire prendere atto della realtà. D'altra parte, fino al XIX° secolo non era possibile modificare il decorso della maggior parte delle malattie, e probabilmente i medici non si sarebbero neppure sentiti in dovere di farlo. Persino il medico positivista e naturalista del XIX° secolo, di fatto, trascurava il moribondo, anche se per motivi diversi da quelli di coloro che l'avevano preceduto.

La medicina ippocratica si fondava sul riconoscimento del carattere divino della *physis*, la natura universale, matrice di ogni cosa. I grandi filosofi presocratici ed i medici dotti erano ad un tempo fisiologi e teologi (Cosmacini, 1997). Poiché la *physis* era l'espressione del divino, il medico doveva il massimo il rispetto ai suoi limiti, la *ananke physeos*, la “necessità inesorabile della natura”. Tra questi, l'astenersi dal curare i moribondi e gli incurabili. Un vero e proprio comandamento religioso la cui disubbidienza avrebbe comportato il peccato di *hybris* (Carrick, 1997).

Il cristianesimo influì profondamente anche sulla medicina. La *philanthropia* del medico si confonde con l'*àgape*. Si è benevolenti verso l'uomo in quanto tale, perché “prossimo” e “persona”. Per il malato, oggetto dell'amicizia medica, viene riconosciuto un duplice “bene”: della natura (salute fisica, mentale, ecc.) e - più importante- della persona (bene spirituale). Alla benevolenza non possono essere imposti confini naturali, proprio perché, nonostante i limiti della *tekhné iatrikè*, alla persona si può sempre fare del bene. Il sofferente, oggetto della *charitas*, diviene *imago Christi*. Per tutto il medioevo egli sarà identificato nel *pauper infirmus*.

Sofferenti – si badi bene - non necessariamente malati. Solo gli *infirmi* erano oggetto di medicina. Gli altri, e tra questi i moribondi, insieme ad orfani, vecchi e pellegrini, no. Il conforto degli incurabili e dei morenti era doveroso per tutti in quanto opera di carità; e quindi anche per il medico, ma restava oltre i confini dell'Arte.

A partire dall'XI° secolo, soprattutto attraverso le prime traduzioni del *Canone* di Ibn' Sina, l'occidente “riscopri” la medicina classica, ed in particolare Galeno (Cosmacini, 1997), e la *physis*, cristianizzata quale *causa secunda* (così voluta da Dio, *causa prima*), rientrò nel pensiero medico ribadendo l'esistenza di una “necessità” e di una immanenza delle leggi di natura .

In verità, la medicina medioevale e cristiana aveva cambiato alcuni assunti della sua precedente tradizione. Già Bacone, identificando nell'esercizio della propria libera volontà ciò che rende l'uomo partecipe della divinità, crea le premesse perché il medico cessi di arrestarsi davanti ad una necessità assoluta (la malattia), dal momento che, se le necessità della natura sono per libera volontà di Dio tutte quante *ex suppositione*, ugualmente lo saranno per l'uomo (Lain Entralgo, 1969). In questo modo la medicina si viene affiancando alle altre scienze nell'illusione di poter signoreggiare sul mondo.

Non esistendo più limiti naturali non esistono più malattie per sé incurabili. Ciò che non è possibile oggi lo sarà domani, ed il medico dovrà provare e riprovare senza perdersi d'animo. Se però la malattia può sempre essere curata, la morte (e quindi la malattia mortale) resta necessità assoluta, davanti alla quale il galenista cristiano che serve la potenza ordinata di Dio deve continuare ad inchinarsi. La *tekhné iatrikè* si converte nell'*ars medica* (Cosmacini, 1997) conservando sino ad oggi, almeno per quanto riguarda il moribondo, i suoi dogmi e i suoi pregiudizi. Infatti è la malattia, non il morente in quanto persona, ad essere oggetto della medicina. Il medico che si occupa di lui lo fa in quanto "brava persona", non in quanto bravo medico.

Il senso comune oggi aborre i paternalismi di qualsiasi natura. Non si riconosce più il diritto di alcuno di governarci per mandato divino, non si accettano differenze giuridiche tra i sessi, o che il lavoro o il coniuge vengano imposti da altri. Anche i malati, in quanto individui, persone o cittadini, esigono di esercitare la loro autonomia operando scelte che fino a pochi anni fa erano considerate un indebito interferire con le leggi della Natura (Pagni, 1992).

L'uomo, invece, riesce sempre più facilmente ad interferire con quelle leggi. Persino la morte, non è più un evento naturale. Nella grande maggioranza dei casi non è più la Parca che tronca il filo della vita, ma un medico, che decidendo di effettuare o di non effettuare una certa manovra o di somministrare o non somministrare un determinato farmaco, di fatto determina il momento del decesso (Wulff, van der Heide et al.; 2003). Decidere, però, comporta l'assunzione di responsabilità ed il convivere col dubbio di poter anche avere sbagliato. Il medico consapevole, nei confronti della morte, ha perso l'innocenza.

Per secoli, invece, egli è stato un uomo felice: tutto ciò che egli faceva seguendo i precetti della sua arte, era "buono" per definizione; l'eticità intrinseca del suo ruolo lo giustificava anche quando per ignoranza o avventatezza commetteva errori; unico tra i prestatori d'opera, condivideva col sacerdote il privilegio di conoscere quale fosse il "bene" di tutti gli altri, ai quali, pertanto, era legittimato ad imporlo.

Oggi, però, al medico non è più concesso di sottrarsi dal confronto con la morte. Le malattie croniche e degenerative, delle quali abbiamo la disavventura di ammalarci grazie alla lunga vita della quale

oggi godiamo, trasformano il morire in un calvario al quale la medicina partecipa sempre meno come samaritano e sempre più come aguzzino.

D'altra parte i suoi successi veri o pretesi ci hanno abituato ad aspettarci una soluzione per ogni problema fisico. Anche il morente si rivolge dunque alla medicina, e la morte, sempre più medicalizzata, avviene per almeno la metà dei casi in ospedale.

Prolungare la vita e non nuocere - i due doveri precipui del medico - però sono spesso obiettivi inconciliabili.

Immaginiamo un malato di Alzheimer in fase terminale che sviluppa una polmonite: se si somministrano antibiotici, è probabile che possa sopravvivere ancora alcuni giorni (ma in quali condizioni?). Osler, un grande medico inglese dell'ottocento, definiva la polmonite come *the old man best friend*. Ma era facile per lui inchinarsi alla morte, dal momento che, al contrario di oggi, non c'erano gli antibiotici!

Ma allora questa saggezza era solo ipocrisia? Il "*best friend*" si trasforma in nemico da combattere solo perché oggi disponiamo di un'arma?

Il momento della morte è nelle mani del medico, ed egli non può più liberarsi di questa responsabilità: anche lavarsene pilatescamente le mani, è una scelta. Che decida di fare o di non fare, di restare o di andarsene, la sua decisione avrà a che fare con la morte, e ne determinerà il tempo, il luogo, e la "qualità".

Ma non tutti - o forse proprio nessuno - oggi sono disposti ad abbandonarsi all'arbitrio di chicchessia, e men che meno del medico. Il malato vuole essere curato, ma secondo i propri intendimenti, e si aspetta di avere l'ultima parola. Strumenti come il consenso informato e le direttive anticipate erano impensabili prima che si diffondesse questo nuovo atteggiamento, e suonano ancora oggi come scandalose inaccettabili pretese per chi è ancora ancorato al paradigma ippocratico, come, appunto, il "caso Eluana" ha dimostrato.

Ma oltre ad un eventuale conflitto di autorità col malato, anche altri dubbi tormentano il medico.

La sedazione farmacologica terminale, unica possibile "cura" per risparmiare a molti malati terminali certe orribili sofferenze quale la morte per soffocamento, probabilmente riduce ulteriormente la capacità respiratoria e quindi è possibile che acceleri la morte.

E sospendere l'alimentazione artificiale ad un malato in stato vegetativo persistente, o ad un malato di morbo di Alzheimer in stato avanzato è diverso dal non praticare una terapia di sostegno vitale?

La morte non sembra più, sempre e per tutti, quella estrema, assoluta nemica che giunge ad interrompere la dolcezza vera o presunta del vivere. La morte talvolta può essere una benedizione, la fine della sofferenza.

Dopo venticinque secoli, non è facile per il medico accettare che l'eterna nemica possa essere non più da combattere ma addirittura da favorire ed aiutare. Antichi divieti, tabù, precetti e comandamenti agiscono ancora e sono ben presenti nel profondo del senso comune di ciascuno, ed in particolare dei medici che della difesa ad oltranza della vita hanno fatto il vessillo della loro professione.

D'altra parte, oggi forse più che nel passato, si teme la sofferenza, che ha definitivamente perso ogni valore metafisico e salvifico, e ci si rende conto che essa è diversa per ciascuno, che è una esperienza individuale, che dipende da stili di vita, storie personali, scelte, e che è un fatto privato difficilmente categorizzabile.

La medicina oggi, anche se tra difficoltà e resistenze, ha sviluppato una risposta pragmatica per aiutare i morenti: la Medicina Palliativa, che applica il metodo della scienza medica al nuovo obiettivo del medico. Dalla malattia alla qualità di vita.

La medicina palliativa conferma nei fatti una trasformazione epistemologica di proporzioni colossali: la ridefinizione del concetto di salute, cioè dell'obiettivo finale della medicina stessa.

Nella tradizione la salute coincideva col raggiungimento delle finalità intrinseche degli organi e delle funzioni: una definizione oggettiva meramente fisiologica, utile nella pratica quotidiana del guarire, ben comprensibile da parte di tutti, coerente con il modello meccanicistico e biologico che l'arte medica ha assunto nel suo divenire disciplina tecnico-scientifica (Lain Entralgo, 1969 ; Pedersen, Rosenberg ;1995). Per poter coniugare, invece, medicina e fine della vita bisogna che per "salute" si intenda quel complesso di condizioni fisiche, sociali, esistenziali, psicologiche, che oggi chiamiamo "qualità di vita". Questa nuova "salute" non è più oltre i limiti dell'Arte, perché può essere ottenuta o migliorata anche in condizioni estreme. Tutto ciò opera una sorta di *gestaltic switch* anche nell'etica medica, e, di conseguenza, nel modo d'intendere il rapporto medico-paziente (Mori, 2002).

Il morente diventa oggetto di forme di assistenza sino a ieri riservate alla carità. Il Dolore Totale, nuova sindrome da trattare, è un insieme di sintomi fisici, di sofferenze psicologiche ed esistenziali, di angosce spirituali (Saunders, 1998). Anche questo sta minacciando il medico: se il nuovo fine della medicina è qualcosa di più vasto della riparazione del corpo, ebbene, ogni altro "esperto", capace di intervenire sugli aspetti della sofferenza, di conseguenza, "farà" medicina. Il medico si vede, così, sottrarre da altri quell'unicità e quell'eccellenza sulle quali si era fondato il suo ruolo sociale, i suoi privilegi e il suo potere. Infermieri, psicologi, assistenti sociali, persino volontari, sono i nuovi protagonisti, insieme a lui, della medicina. E con loro deve imparare a confrontarsi ed a convivere. Il rapporto non è più "medico-paziente", ma "equipe curante-paziente".

Per certi aspetti, il Dolore Totale, non risparmia neppure il medico palliativista da qualche lacerante contraddizione. Egli si sforza di conservare il rispetto per i limiti della natura: ma, se da un lato cerca di restare nella tradizione, dall'altro la rinnega nella prassi, affermando, nei fatti, che proprio il

malato, la cui qualità di vita è il fine delle cure, è l'elemento determinante delle scelte del medico, non il rispetto dei fini intrinseci della natura.

E se il malato ha il diritto di decidere come, dove, con chi, con quali cure morire, perché mai non potrebbe essere lui a decidere anche quando morire (Lecaldano, 1999)?

Le decisioni critiche di fine vita oggi cominciano ad uscire dallo spazio privato e segreto della professione, che deve confrontarsi sia con i cambiamenti che si sono operati nel comune modo di sentire, sia con quelle impalcature ideologiche, metafisiche, giuridiche e religiose che secoli di quiete culturale e di consenso etico hanno permesso di erigere.

Una medesima azione può essere definita sia come accanimento terapeutico, sia come rifiuto di abbandonare le speranze, come eutanasia attiva o come desistenza terapeutica non in virtù della sua natura, ma secondo i valori e la *Weltanschauung* di chi la giudica. E che dire delle autentiche e consapevoli richieste di eutanasia attiva, probabilmente non così rare come si vorrebbe credere, che non si possono semplicemente ignorare o zittire. Persino tra cristiani di indubitabile fede ci si chiede se non sia giusto accontentarle (Küng, 1995; Chiesa Evangelica Valdese, 1998).

Anche su quanto riteniamo sia la morte c'è grande incertezza. Quando si è morti? E cosa significa "essere vivi"? la vita è del corpo o della persona?

La biomedicina ha prodotto una sorta di "terzo stato", una forma di esistenza che frantuma il rassicurante dualismo di vita e morte: si pensi alle sopravvivenze meramente biologiche di persone ormai mentalmente e biograficamente scomparse dovute all'aver rianimato con successo malati con traumi cerebrali che altrimenti sarebbero inevitabilmente morti. Si pensi ai tantissimi anziani dementi, cui nutrizione artificiale e antibiotici permettono – o impongono – una sopravvivenza vegetativa di anni in condizioni che di "umano" hanno ormai ben poco.

Il medico è oggi impreparato a confrontarsi con la morte e non è neppure in grado di affrontare la vera "malattia" del moribondo, cioè la sofferenza, dalla quale due secoli almeno di sguardo clinico l'hanno tenuto distante. La clinica impone distacco, chiede uno sguardo indagatore centrato sul *bios*, costruisce medici che non si fanno coinvolgere dal sentimento, dalla con-passione. Il segno oggettivo è la guida del medico, ed anche il sintomo, per definizione soggettivo, vale solo se oggettivizzato in categorie comparabili e classificabili. Il medico, attraverso l'esame del corpo individua la malattia e le sue cause, e giunge ad una comprensione del malato unilaterale (Foucault, 1963). Invece, la sofferenza è elaborazione mentale – "spirituale" – dei messaggi che giungono dal corpo. Ma per conoscere lo "spirito", la mente, c'è un solo tramite: il linguaggio. Può però il medico, attraverso il linguaggio, aver esperienza della sofferenza così come dall'osservazione dei segni del corpo riesce ad aver esperienza della malattia?

Il problema sembra insolubile: il dolore, infatti, si conosce per esperienza. L'esperienza del dolore e della sofferenza è qualcosa che "si fa", non che si apprende. E questa esperienza si colloca al di sotto e prima del linguaggio. La sofferenza trasforma il rapporto col corpo: nello stato di benessere il corpo è il *medium* della comunicazione, quindi del linguaggio, mentre nella sofferenza, esso diviene limite. Il linguaggio, ci diceva Antistene, è "quello che manifesta ciò che era o è" (Diog.). Ma la sofferenza, che per chi la vive è cosa concreta, per chi invece la osserva (il medico) è astratta. Anche senza voler accettare a tutti i costi la scuola Cinica e la dottrina della naturalità del linguaggio, è difficile non concordare con Max Müller quando sostiene che è impossibile esprimere idee astratte se non sotto forma di metafora (1897).

Ora, la metafora è certamente un potente mezzo di comprensione, ma per funzionare deve comunque riferirsi ad esperienze condivise, dal momento che "In ogni proposizione che possiamo apprendere (...) tutti i costituenti sono realmente entità di cui abbiamo conoscenza diretta" come ci ricorda Bertrand Russell (1956). Ma se le parole sono vane, allora forse l'unico linguaggio realmente apofantico, che possa in qualche modo comunicare la sofferenza è solo il "grido di natura" di Rousseau (ed 1985)? Il grido straziante di Achille quando Antiloco gli annuncia la morte di Patroclo? Il grido che disgrega la *physis* e fa esplodere il *chaos*?

Ma, se così è, come è possibile una "clinica della sofferenza"? Come è possibile conservare quel dualismo medico/corpo del paziente che ha fondato la scienza medica moderna, avulso da una reciproca condivisione di una esperienza tanto privata da essere indicibile? Come è possibile una "medicina" palliativa?

Da una parte l'arte medica deve rinnovarsi profondamente, scostandosi dal modello "clinico", nella quale per lo meno la sofferenza non sia problema del – o del solo – medico.

Dall'altra, è necessario che il medico, che comunque resta parte importante della medicina palliativa, abbia una caratteristica peculiare: che abbia a sua volta sofferto. Per poter capire la sofferenza, per avere cioè qualcosa di condiviso che permetta la comprensione di un linguaggio simbolico, e, in ultima analisi, la comunicazione col malato, anche il medico deve essere stato, come l'eroe greco, a sua volta, in qualche misura, travolto dall'esplosione del *chaos*.

Forse l'unico medico adatto alla medicina palliativa è chi, nella sua vita, nella sua storia personale avrà sperimentato e conservato nel suo intimo l'esperienza del dolore, quando il soffrire gli avrà dato conoscenza.

## BIBLIOGRAFIA

- Carrick P. (1997) *Medical ethics in antiquity*. Kluwer Academic Publ. Dordrecht, Boston & London
- Chiesa Evangelica Valdese. (1998) L'eutanasia ed il suicidio assistito. Documento n.3. *Riforma*, n.16 (17 aprile).
- Cosmacini G. (1997) *L'Arte Lunga. Storia della medicina dall'antichità a oggi*. Laterza, Bari.
- Diog. L., VI, 1, 3.
- Foucault M. (1963) *Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical*. Presses Universitaires de France, Paris.
- Kuhn T.S. (1962) *The structure of scientific evolutions*. University of Chicago Press, Chicago; tr.it. *La struttura delle rivoluzioni scientifiche*, 1970, Einaudi, Torino.
- Küng H. (1995) *Menschenwürdig sterben. Ein Plädoyer für Selbstverantwortung*. Piper, München; tr.it. *Sulla dignità del morire*, 1996, Rizzoli, Milano.
- Lain Entralgo P. (1969) *El médico y el enfermo*. Guadarrama, Madrid; tr.it. *Il medico e il paziente*, 1969, Il Saggiatore, Milano.
- Lecaldano E. (1999) *La fine della vita umana ed il riconoscimento di un diritto a morire*. In: E. Lecaldano. (1999) *Bioetica: le scelte morali*, Laterza, Roma-Bari, pp. 49-132.
- Max Müller F. (1897) *Contributions on the science of mythology*. Longmans, Green, and Co., London and New York, I, pp. 68 sgg.
- Mori M. (2008) *Il caso Eluana Englaro*. Pendragon, Bologna.
- Mori M. (2002) *Bioetica. Dieci temi per capire e discutere*. Bruno Mondatori Ed, Milano.
- Pagni, A. (1992) La verità al paziente è calvinista? *Federazione Medica*. 162, pp.389-390.
- Pedersen S.A. & Rosenberg R. (1995) *Filosofia della medicina*. Cortina, Milano
- Rousseau J.-J. (edition of 1985) *Discours Sur L'Origine Et Les Fondements De L'Inegalite Parmi Les Hommes*. Schoenhofs Foreign Books, Hopatcong, NY.
- Saunders, C. (1998) Foreword. In: D Doyle, WC Hanks & D McDonald (Eds). (1998) *Oxford Textbook of Palliative Medicine. II Ed*. Oxford University Press, Oxford, New York, Tokyo, pp. v-ix.
- Russell B. (1956) *Logic and knowledge: essays 1901-1950*. Macmillan, New York.
- Wulff H.R., van der Heide A., Deliens L., Faisst K., Nilstun T., Norup M., Paci E., van der Wal G., van der Maas P.J.; EURELD consortium. (2003) End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. *Lancet*. Aug 2;362(9381), pp.345-50.



**FRANCA BONIN**

*Ordine Assistenti Sociali del Veneto*

*IL SERVIZIO SOCIALE E LE RETI DI SOSTEGNO NELLA SOFFERENZA DELLA MALATTIA  
GRAVE*

**Abstract**

L'intervento mira ad individuare quale sia il ruolo e l'apporto del Servizio Sociale nell'ambito dell'équipe multidisciplinare dell'hospice e nei servizi domiciliari.

Solo la presenza di équipe che comprendano diverse professionalità, solo un articolato patrimonio di saperi, metodologie e visioni diverse, tra loro integrate, possono garantire una risposta adeguata ai molteplici e complessi bisogni del malato terminale, sia in struttura che a domicilio.

Fondamentale è la necessità di integrazione fra sociale e sanitario per poter sostenere dei progetti di aiuto al malato e alla sua famiglia, pur riconoscendo che gli obiettivi prioritari sono svolti principalmente a risolvere sintomi fisici.

Gli ambiti di intervento propri dell'assistente sociale possono essere così identificati:

assessment; counseling; far da collegamento con le risorse e i servizi del territorio; promuovere progetti di empowerment comunitario; avviare e/o sostenere i gruppi di autoaiuto; fornire aiuto pratico affinché il malato e i famigliari possano esercitare i propri diritti o portare a compimento progetti cui la persona tiene molto e la malattia ha interrotto.

Ogni intervento ed ogni azione professionale devono essere guidati da molta discrezione, da attenzione sul modo di comunicare, dal rispetto per le scelte e i tempi della famiglia, da un atteggiamento di ascolto senza restrizioni, giudizi o false rassicurazioni.

L'intervento è volto a fornire un contributo sul ruolo dell'Assistente Sociale nell'assistenza alle persone nella fase terminale della loro esistenza, puntualizzando una delle funzioni proprie del Servizio Sociale e cioè il lavoro con le persone nel loro contesto di vita (inteso come luogo fisico e relazionale), con particolare attenzione alle relazioni che con lo stesso si instaurano. E' a partire da ciò che l'Assistente Sociale individua, coglie e mette in rete le risorse della persona, della famiglia, della comunità, del sistema dei servizi socio-sanitari ed assistenziali.

## **Ruolo dell'Assistente Sociale**

### Principi dell'agire professionale:

art. 5 del Codice Deontologico:

“ La professione si fonda sul valore, la dignità e sulla unicità di tutte le persone, sul rispetto dei loro diritti universalmente riconosciuti e sull'affermazione delle qualità originarie delle persone: libertà, uguaglianza, socialità, solidarietà, partecipazione”.

art. 7 del Codice Deontologico:

“ L'assistente sociale pone la persona al centro di ogni intervento. Considera e accoglie ogni persona portatrice di domanda, di un bisogno, di un problema come unica e distinta da altre in analoghe situazioni e la colloca entro il suo contesto di vita, di relazione e di ambiente, inteso sia in senso antropologico culturale che fisico”.

### Area di intervento

a) Il Servizio Sociale ha come obiettivo principale quello di creare le condizioni affinché le persone possano salvaguardare o ripristinare la loro autonomia.

Infatti all'art. 11 del Codice Deontologico si legge: “L'Assistente Sociale deve impegnare la sua competenza professionale per promuovere la piena autodeterminazione degli utenti e dei clienti, la loro potenzialità ed autonomia, in quanto soggetti attivi nel progetto di aiuto”.

Date queste premesse appare assai difficile inscrivere nel progetto di aiuto riferito ai malati terminali, laddove gli obiettivi prioritari sono volti principalmente a risolvere sintomi fisici, eppure se il termine “autonomia” lo sostituiamo con “individualità” allora possiamo pensare di salvaguardare “il diritto di ciascuno di soddisfare i suoi bisogni e i suoi desideri”.

Allora riconosciamo al paziente il suo diritto di essere ascoltato senza giudizi o false rassicurazioni, il diritto di essere considerato ancora una persona, con la sua dimensione corporale e spirituale, con una storia di vita individuale, familiare, sociale, professionale, e con delle relazioni.

b) Il lavoro dell'Assistente Sociale con i morenti va rivolto in diverse direzioni, anche se in continua connessione e sinergia:

- 1) il lavoro con il paziente-utente-cliente;
- 2) il lavoro con i familiari;
- 3) il lavoro con il contesto nel quale si trova a vivere.

Il metodo di lavoro ha una matrice comune per tutte le situazioni, occorre però riconoscere delle diversità:

- Nell'anziano la morte è "fisiologica" anche se in fondo non lo è mai. Anche con gli anziani si pongono temi etici legati al fine vita, ma sembra che siano quasi più facili da affrontare.
- Per altre persone, che devono affrontare la morte in età ancora "giovane", il carico emotivo è diverso, per la persona, per la famiglia e per gli operatori di aiuto.

Anche se quindi la "prassi" operativa potrebbe assomigliare, diventano diverse le interrelazioni, la valenza di aiuto, il coinvolgimento emotivo etc.

### 1) Il lavoro con il paziente.

La segnalazione e la richiesta di intervento all'Assistente Sociale che opera ad esempio in una struttura residenziale può avvenire essenzialmente per due motivi: o la persona ha mostrato qualche particolare inquietudine per la sua famiglia, per aspetti finanziari o altro, oppure manifesta comportamenti inadeguati, di difficile gestione da parte del personale (esigente, difficile, chiuso in se stesso).

Mentre per l'Assistente Sociale che lavora nel territorio la segnalazione può avvenire per necessità di assistenza a domicilio o per richiesta di ingresso in una struttura residenziale.

Nelle forme di aiuto in "fine vita" è molto importante e delicata la fase della segnalazione e valutazione, per poter fin da subito orientare il pensiero verso un progetto di aiuto:

- Persona giovane o anziana.
- C'è una famiglia? E' un riferimento?
- Se non c'è famiglia chi si occupa della persona?
- Aspettativa di vita (lunga, breve, non definibile).
- Grado di consapevolezza di malattia del paziente (completo, parziale, rifiuto).
- Grado di consapevolezza della famiglia (idem).
- Autonomia personale residua (mentale: lucido oppure disorientato, fisica etc).
- Richiesta di ricovero in struttura (es. Hospice) temporaneo con rientro a domicilio oppure definitivo.
- Possibilità di strutturare interventi a domicilio (tipo Ospedale domiciliare oncologico, Servizio di Assistenza Domiciliare, Domiciliare Integrata, etc)

Compito dell'Assistente Sociale:

- aiutare l'utente a definire il suo bisogno;

- stabilire un'interazione che si basi sulla comprensione anche tacita, dove le parole non sempre sono necessarie, ma vale di più la vicinanza fisica;
- sviluppare capacità di tollerare reazioni della persona, mantenendo un atteggiamento di accettazione ed interesse;
- agire da ponte tra il paziente e le altre persone;
- esperire tutte quelle funzioni di segretariato sociale e di ordine pratico anche a sostegno della famiglia.

## 2) Il lavoro con la famiglia.

Considerando la famiglia come “sistema” si può ben capire come l'incertezza e le esigenze connesse con la fase terminale di un membro, creino particolari pressioni sulle relazioni e sul funzionamento della famiglia.

Compito dell'Assistente Sociale:

- aiutare la famiglia a formulare domande significative, indirizzare i familiari dal medico competente per ottenere risposte adeguate;
- saper assumere impegni concreti, fornire, attraverso il Servizio Domiciliare, un aiuto concreto nella quotidianità delle mansioni giornaliere;
- coinvolgere i membri della famiglia per formulare dei progetti che riguardano l'assistenza del paziente a domicilio;
- mediare tra i membri della famiglia creando le condizioni affinché si possano esprimere i sentimenti, le preoccupazioni, i vissuti;
- saper individuare e mettere in rete tutte le risorse di personale, materiali, modalità di accesso, ecc. che possano far sentire i familiari che non sono abbandonati, riconoscendo l'apporto di volontari che possono condividere con la famiglia i momenti più difficili.

Ogni intervento ed ogni azione professionale devono essere guidati da molta discrezione, da attenzione sul modo di comunicare, dal rispetto per le scelte e i tempi della famiglia, da un atteggiamento di ascolto senza restrizioni, giudizi o false rassicurazioni.

Si rende necessaria una coerenza della comunicazione alla persona e alla famiglia, un'attenzione ai valori etici chiari, soprattutto sull'autodeterminazione.

L'intervento deve essere guidato da un'attenzione alle proprie emozioni, un'attenzione riguardo il rischio di una “spinta eccessiva” verso una “consapevolezza” o al contrario, ad una “negazione”, per difficoltà a sostenere le emozioni da parte dell'operatore (es. dire al paziente o alla famiglia frasi di “speranza” o legate ai “tempi”).

### 3) Il lavoro con il contesto.

Se l'anziano si trova in una struttura residenziale occorre considerare i vincoli dettati dal funzionamento dell'organizzazione, dalle diversificate competenze professionali, porre attenzione alle interazioni fra il "dentro" della struttura e il "fuori", le visite e gli accessi dei famigliari, le attività del volontariato.

Compiti dell'Assistente Sociale:

- lavorare efficacemente con i colleghi;
- garantire una comunicazione efficace riguardo a ciò che l'utente chiede di sapere sulla sua condizione.

Si può dire che nei confronti del contesto l'AS svolge un ruolo educativo e di chiarificazione.

Anche se il contesto nel quale è inserita la persona incide sulle caratteristiche dell'assistenza, è importante: NON "DOVE" SI MUORE MA "COME ".

#### **Lavoro sociale di rete**

Si comprendono una serie molto ampia di interventi sociali finalizzati a "legare" le persone con i propri nuclei relazionali di base (network) o, dove non esistono, a tentare di stimolarne ex novo la crescita.

Il lavoro di rete ha rivelato nel tempo non solo un valore teorico, ma anche un enorme valore operativo in molti campi disciplinari (informatica, fisica, medicina).

In campo umanistico, il termine "rete sociale" viene coniato da Barnes nel 1954 per descrivere un fenomeno, rilevato nelle interazioni esistenti in una piccola parrocchia di un'isola norvegese. La peculiarità della rete di relazioni era data dal fatto di essere svincolata da spiegazioni di tipo status-ruolo e norme-valori, in quanto le persone che la componevano potevano allacciare e sciogliere legami con altre persone senza limiti di carattere funzionale.

Il concetto di rete viene utilizzato pertanto per definire sistemi di connessione, reti di comunicazione, strategie messe in atto dagli individui.

Se rivolto a favore di singoli utenti, lo scopo è, da un lato, quello di collegare questa persona con i propri parenti, amici, vicini di casa o chiunque altro possa dichiararsi disponibile ad aiutarlo; dall'altro quello di fare in modo che tutte queste persone possano a loro volta interagire tra loro.

L'operatore sociale facilita o innesca direttamente il più possibile di legami: e questo di riflesso potrà spontaneamente dare il via ad una catena indiretta di altri contatti.

Il lavoro di rete fa riferimento in gran parte a network naturali (reti primarie), ma i network possono essere composti anche da operatori professionali (reti secondarie).

D'altronde la complessità delle situazioni che accedono al sistema dei servizi richiedono sempre più delle metodologie e degli approcci che integrino fra loro i saperi professionali, le risorse delle persone e quelle materiali.

E' ciò è previsto anche dalla vigente normativa, lavorare in modo integrato tra pubblico, privato e volontariato, garantendo uguale dignità ad ogni attore, consente di realizzare progetti molto più complessi.

E quindi di bisogni complessi è bene parlare quando ci addentriamo nella vita di una persona che sta per concludersi. E' necessario integrare e coordinare le istituzioni e le agenzie per utilizzare al meglio le risorse disponibili.

Fra gli "attori" possiamo identificare:

il paziente, i famigliari, i volontari, i vicini di casa, gli amici, il medico di MMG, gli operatori territoriali domiciliari, i servizi ospedalieri.

Presento una situazione in cui si è realizzato un intervento di rete.

Lucia, una donna di 42 anni, è rimasta in hospice per circa sei mesi. Sposata con due figli, una bimba di dieci anni e un bambino di sei anni. Malata dalla nascita dell'ultimo figlio di K al seno, via via aggravato negli anni.

Lucia ha una completa consapevolezza di malattia e sa che sta morendo. Svolgeva la professione di infermiera.

Viveva con il marito, uomo fragilissimo, con lavori precari e problemi di alcoldipendenza anche se in modo discontinuo, e con la madre del marito.

Da quando è malata la nonna paterna è un riferimento importante per i due bambini, il padre in modo discontinuo, anche se è molto legato ai figli.

Ha due amiche, forti riferimenti per lei e per i due bambini. Sono state vicine a Lucia durante tutto il decorso della malattia.

Lucia è preoccupata per il futuro dei suoi figli.

Il lavoro di équipe nell'hospice è costante: richiede un confronto continuo tra tutti gli operatori, una ridefinizione del progetto di aiuto alla luce degli eventi e dei contatti che si susseguono.

L'Assistente Sociale dell'équipe ha attivato in rete i Servizi del territorio:

- Il Servizio di Alcolologia, per un programma di disintossicazione del marito e l'inserimento in un gruppo di auto aiuto per il mantenimento dell'astinenza.
- Il Servizio di tutela minori, che a sua volta ha attivato degli educatori a domicilio ed altri interventi di sostegno per i bambini.

Si sono mantenuti continui contatti con il volontariato che è entrato a pieno titolo nel progetto di aiuto ed è stato un prezioso sostegno soprattutto per la nonna e i figli.

Il rapporto con i colleghi Assistenti Sociali del territorio e dei Servizi coinvolti, è stato costante, l'obiettivo principale era realizzare degli interventi mirati ad aiutare il padre perché potesse riprendere una funzione genitoriale completa, pure se sostenuto dagli educatori.

Ogni intervento, incontro, fasi del progetto sono stati concordati con Lucia e con l'équipe.

Lucia è riuscita a “morire” solo quando i suoi figli erano in buone mani, e quando ha potuto verificare che il marito ce l'avrebbe fatta anche senza di lei.

Il lavoro con le persone morenti richiede la capacità per ogni operatore di mettersi in gioco e di “fare i conti” con il proprio vissuto sul dolore e sulla morte, fondamentale è il sostegno che l'équipe, (es. l'équipe delle cure palliative) può fornire, un luogo dove si possono esprimere le proprie difficoltà, le proprie ansie, e riconoscere i propri limiti.

*“Quando prenderemo coscienza del nostro compito, per quanto modesto possa essere, solo allora saremo felici. Solo allora potremo vivere in pace e morire in pace, perché ciò che dà un senso alla vita dà un senso alla morte”.*

*Antoine de Saint-Exupéry, Terra degli uomini*

## BIBLIOGRAFIA

- Croce M., Merlo R. (1989) La rete sociale. *Animazione Sociale*, n.16.
- Kubler Ross E. (1976) *La morte e il morire*, Cittadella Assisi.
- Maguire L. (1989) *Il lavoro sociale di rete*, Erickson, Trento.
- Pangrazzi A. (2006) *Aiutami a dire addio*, Erickson, Trento.
- Ostaseski F. (2006) *Saper accompagnare*, Mondadori, Milano.
- Silverman P.R. (1993) *I gruppi di mutuo aiuto*, Erickson, Trento.
- Smith C.R. (1990) *Vicino alla morte. Guida al lavoro sociale con i morenti e i familiari in lutto*, Erickson, Trento
- Totis A. (2005) *Cure palliative* in *Dizionario di Servizio Sociale*, Carocci Faber Editore, Roma, pp. 155-160.



**AMEDEO BOROS**

*Facoltà di Psicologia dell'Università degli Studi di Padova*

*UN RITUALE FUNERARIO COMUNITARIO COME ANTIDOTO ALLA SOLITUDINE DELLA  
'FAMIGLIA' NEL MOMENTO DELLA MORTE<sup>1</sup>*

**Abstract**

Ogni funerale è un rito di separazione all'interno del quale, però, in alcuni contesti culturali, hanno gran rilievo riti di aggregazione il cui impatto supera quello dei riti di margine, comunque presenti. Questa condizione si verificava ancora nel secolo passato, in modo evidente, nella comunità calvinista del villaggio di Szatmárcseke, in Ungheria nordorientale, al confine con l'Ucraina.

Qui abbiamo studiato dal punto di vista antropologico culturale, un rituale funerario comunitario legato ad un simbolo tombale specifico ed unico nel suo genere, realizzato da un tronco di legno, il cui imponente sembante finale è insieme antropomorfo e simile alla forma di una barca lunga circa due metri, posta verticalmente davanti alla tomba. Questi simboli detti "a forma di barca", sostanzialmente privi di riferimenti religiosi, fanno parte del sistema funerario calvinista locale la cui organizzazione, per almeno due secoli, ha garantito alla famiglia in lutto la vicinanza concreta dell'intera comunità. Attraverso momenti rituali interconnessi col simbolo tombale e legati alla particolare struttura del cimitero, la famiglia del morto non rimaneva sola di fronte al lutto che, anzi, veniva assunto dalla comunità intera. Il denaro era escluso da tutte le pratiche funerarie, dalla lavorazione del simbolo tombale fino allo scavo della fossa, portate a termine non da professionisti ma dai componenti della comunità, seguendo prassi consolidate. Partecipazione e memoria erano i motori della continuità della comunità in lutto.

Questa condizione è perdurata fino alla fine degli anni '80 del 900, quando una serie di innovazioni tecnologiche e cambiamenti sociali, apparentemente ininfluenti nell'immediato se non positivamente, hanno determinato la scomparsa repentina di diversi momenti del rituale, portando alla professionalizzazione progressiva del sistema funerario e lasciando le famiglie sole di fronte alla morte, divenuta mero fatto privato.

---

<sup>1</sup> Tutti i termini in lingua ungherese sono qui presentati direttamente nella traduzione italiana curata dall'autore.

Alle porte dell'Unione Europea, al confine con l'Ucraina, nell'Ungheria nord-orientale, c'è un piccolo paese, Szatmárcseke, nel quale la componente calvinista (largamente maggioritaria rispetto a quella cattolica) mantiene vivo da secoli un peculiare ed articolato sistema rituale di sepoltura, le cui fasi nella loro articolazione, configurano un rituale comunitario, oggi purtroppo seriamente in crisi. Questo rituale è strettamente connesso con un simbolo tombale, assolutamente unico nel suo genere, detto *albero di testa a forma di barca* (in ungherese *csónakalakú fejfa*). Su questo particolare simbolo tombale ho effettuato una lunga ricerca che è andata a studiare i rituali funerari nella loro complessità, nel loro legame inscindibile con la continuità culturale della comunità che li agisce.

Il Szatmár-Bereg, regione in cui si colloca questo paese, è un territorio che rispetto al panorama culturale ungherese rappresenta quella che gli antropologi culturali definiscono una "nicchia culturale". Fondamentalmente per ragioni geomorfologiche e storico-politiche questa terra è andata chiudendosi in se stessa, riducendo nei secoli i propri contatti con le aree culturali e geografiche circostanti (Boros, 2004). In questa "nicchia culturale" nel tempo sono risultate contenute non tanto le cosiddette contaminazioni culturali quanto invece i processi di omologazione. Questi sono il frutto del meticciamento della globalizzazione, che porta ad una diminuzione della *diversità culturale* la quale, come osserva Hannerz (1996) al pari della *biodiversità*, è indispensabile alla continuità biologico-culturale dell'umanità e del sistema mondo in cui questa vive. Indubbiamente la religione giocò un ruolo di spicco nel produrre un certo isolamento della regione. In tutta l'Ungheria nord-orientale le idee della riforma luterana avevano attecchito con forza fin dal principio "... ma il luteranesimo fu sopraffatto dal calvinismo a causa dell'antico atteggiamento anti-tedesco della nazione; la maggior parte dei nobili, in particolare, si convertì al calvinismo, i cui principi furono proclamati nella *Confessio hungarica* o *czegeriana* (dal nome del sinodo di Czenger)." (Leonard, 1971, p.75) Il desiderio di indipendenza politica della nobiltà ungherese fu senz'altro un motore importante per la diffusione del calvinismo, la stessa rivolta dei *Kurucz* fu legata al calvinismo "... Bocskai, Bethlen and Rákóczi were staunch members of the Reformed community in Hungary, magnates and shrewd military commanders [...]. By armed resistance they were able to secure for the Protestants in Hungary legal toleration and the right to establish their own separate ecclesiastical organisations ..." (Daniel, 1994, p.226).

A Cseke (così è chiamata la cittadina in forma abbreviata) il calvinismo si espanse fin dai primi anni del XVII secolo, diffondendosi rapidamente. Fondamentale in questa diffusione fu l'appoggio delle due famiglie magnatizie locali Kölcsey e Kende, che favorirono l'inserimento nella comunità di un insegnante calvinista già nel 1600, nonché l'insediamento di un pastore riformato nel 1607. La popolazione locale 'si convertì' in massa alla dottrina calvinista e la componente cattolica ricomparve solo nel 1795. Intorno al 1851, secondo il *Dizionario geografico dell'Ungheria* a Cseke

vivevano 229 Cattolici, 18 Greco-cattolici, 1006 Calvinisti, 59 Ebrei (Fényes, 1851, p.207). Come vedremo nel prosieguo, la dottrina calvinista e la contrapposizione storica fra Calvinisti e Cattolici ebbero per la cultura locale una certa importanza, in particolare nel settore dei rituali funebri.

L'etica del rigore calvinista, che l'interno dei luoghi di culto rappresenta perfettamente, pervase ogni settore della vita dei credenti con delle strane eccezioni, come vedremo. La dottrina calvinista impose sistematicamente comportamenti e forme di culto che differenziassero in modo netto 'il calvinista' dal 'cattolico'. All'interno di questa politica di differenziazione troviamo anche una serie di disposizioni che riguardavano i simboli tombali. All'inizio del XVI secolo la chiesa calvinista (in realtà ancora in fieri e sostenuta da Huldrych Zwingli) nel 1525 impose ai suoi fedeli di non fare uso per le sepolture di simboli tombali usati dai cattolici, in modo da differenziare chiaramente i cimiteri calvinisti, in particolare sostituendo simboli tombali di pietra con simboli in legno. Coerentemente con queste disposizioni il calvinismo ungherese predilige l'uso di simboli tombali lignei e la popolazione calvinista di Cseke non fa eccezione. Il cimitero calvinista (fig. 1) del piccolo paese, di fatti, al suo interno presenta praticamente esclusivamente un unico tipo di simbolo tombale monossilo (fig. 2), chiamato localmente *fejfa* (il nome di questa tipologia di simbolo tombale) 'a forma di barca', la cui struttura ed ornato sono assolutamente unici in Europa (al momento non si ha notizia di altre presenze significative di questo tipo di *fejfa* nel mondo). Anche la disposizione dei simboli funerari rappresenta una particolarità, infatti questi sono tutti disposti sul medesimo asse est/ovest, con il simbolo collocato ad ovest (in prossimità della testa del defunto) ed il tumulo ad est (fig. 3). Per una serie di motivi di cui è impossibile dar conto in questa sede, non possiamo sapere con certezza se, all'atto di apertura del cimitero nel 1776, questo simbolo fosse già in uso, così come non possiamo provarne l'uso antecedente, ma intersecando un corposo numero di informazioni emerse durante le nostre ricerche sul campo, siamo propensi a ritenere possibile l'ipotesi che l'utilizzo di questi *fejfák*, pur se non in forma così massiccia, sia invalso ben prima della diffusione locale del calvinismo, potrebbe anzi avere origini pagane, quindi legate alle tribù magiare pre-unitarie.

Il *fejfa a forma di barca* viene ricavato da un unico tronco di quercia da un solo maestro d'ascia. Questi tramanda le competenze necessarie all'asciatura, di generazione in generazione, ad un unico successore, la cui opera viene prestata a titolo 'vocazionale' (e gratuito), ovvero non come *lavoro* ma come incarico prestigioso attribuito dalla comunità. Le dimensioni medie del *fejfa* sono di circa tre metri di lunghezza e circa settanta centimetri di diametro. Una volta terminata la lavorazione del simbolo e posto a dimora, per un terzo della sua lunghezza risulterà piantato in terra, mentre i restanti due terzi rappresenteranno la parte visibile. L'imponente sembiante finale è insieme antropomorfo e simile alla forma di una barca, lunga circa due metri e 'piantata verticalmente in corrispondenza della testa del defunto quindi, come già accennato, ad occidente del tumulo. La

struttura del simbolo tombale, in base alle definizioni che si riferiscono alle sue parti, risulta suddivisa in tre sezioni, ognuna delle quali prende il nome di parti anatomiche umane (fig. 4). La parte superiore è detta *testa*, con una ulteriore specificazione relativa alla sua parte anteriore che è detta *fronte*; la parte centrale è detta *torso* mentre la parte più bassa è chiamata *piede*. Tutta la parte posteriore, il cui aspetto ricorda quello della chiglia di una canoa, è detta *schiena*. L'antropomorfismo che questo apparato definitorio denuncia è suffragato anche da numerosi altri elementi che non potremo qui riportare (v. Boros, 2004) come non potremo dilungarci su un altro fondamentale aspetto simbolico che è rappresentato dal *fejfa* nella sua interezza: la simbologia dell'*albero*. Di fatto *l'albero* come struttura simbolica legata ai rituali funerari ed al binomio nascita/morte è riccamente presente non soltanto nella 'cultura calvinista', ma trasversalmente appare diffusamente, come ben rappresenta la letteratura antropologica, da quella magiara in riferimento ai culti sciamanici (Diószegi 1958, Hoppal 1998) a quella italiana (De Martino 1975, Di Nola 1983) a quella nord europea (Storå 1971) solo per citarne alcune. Nel contesto funerario calvinista di Cseke *l'albero* è assai importante e domina con la sua presenza reale e simbolica il cimitero (fig. 5), rimandando costantemente con la sua presenza alla ciclicità della vita, al ciclo nascita/ morte che *l'albero* (non i sempreverdi) ripete costantemente ad ogni stagione. Altra simbologia presentata dal *fejfa* potrebbe essere quella della *barca*. Nonostante il nome con cui comunemente la gente fa riferimento a questo simbolo tombale, ovvero *a forma di barca*, in realtà benché esistano molteplici elementi che consentano di rintracciare numerosi legami del simbolo tombale con uno specifico tipo di barca (il *ladik*, una barca monossila localmente molto diffusa in passato, prima della regolamentazione dei fiumi della zona e della bonifica delle aree paludose) la prova materiale del legame non c'è. Non ci soffermeremo qui sulle innumerevoli presenze della barca nell'universo culturale e materiale dei rituali funebri, che va dai cortei funebri sulle barche, alla denominazione comune del cimitero calvinista che è da tutti chiamato *l'Isola*, al ruolo della barca nella mitopoiesi locale, alla presenza di un manufatto in legno che veniva posto immediatamente sopra la fossa prima che questa fosse riempita di terra e che prendeva il nome di *bárka* (avendone anche la forma). Emerge comunque, dagli studi fatti, che la simbologia della *barca*, molto probabilmente sia effettivamente presente sul *fejfa*.

Dunque, riassumendo, il corpo simbolico del *fejfa a forma di barca* raccoglie in se tre simbologie fondamentali quella dell'*albero*, quella rappresentata dall'antropomorfismo e quella della *barca*. Relativamente alla simbologia dell'*uomo* vorrei sottolineare che proprio in virtù di questa il simbolo tombale, per la popolazione locale rappresenta veramente un defunto. Per i calvinisti di Cseke il *fejfa* rappresenta un defunto dentro la barca, quel defunto che la comunità ha perduto, per esorcizzare la perdita del quale tutta la comunità si stringerà attorno alla famiglia del morto, per aiutare quest'ultima e se stessa ad elaborare il lutto. Questo simbolo tombale rappresenta una

persona di cui la comunità non può più disporre, la rappresentazione non passa attraverso simbologie religiose che sono del tutto assenti dal corpo simbolico del *fejfa*, in modo sorprendente, visto e considerato che si tratta di un oggetto legato al culto calvinista, sempre rigoroso ed austero. Eppure le relazioni simboliche di questo manufatto culturale si muovono tutte in direzioni la cui matrice è certamente pagana, in maniera anche piuttosto appariscente, dal punto di vista del sembiante e, nonostante ciò, sono state acquisite in funzione rituale all'interno di un ciclo, come quello calvinista. Se ripensiamo a quanto accennato in apertura, ovvero al fatto che il calvinismo scelse di distinguere anche il proprio apparato simbolico funerario rispetto a quello cattolico, l'adozione del *fejfa* appare più comprensibile, poiché in assoluta certezza avrebbe distinto le sepolture calviniste da quelle cattoliche. Più complesso sarebbe spiegare come mai, il simbolo tombale non sia stato modificato nel tempo nel suo aspetto, addomesticandone le forme nel senso di una meno appariscente struttura paganeggiante. Non abbiamo qui modo di affrontare questa interpretazione complessa ma possibile.

Il *fejfa*, dunque, rappresenta un defunto, ma attraverso l'epitaffio presente su quella che viene chiamata *pagina scritta* (fig. 6) arriva a rappresentare il defunto, precisamente quello a cui è dedicato, quello che nell'epitaffio si esprime in prima persona parlando brevemente di sé, solitamente in versi in rima baciata. Ciò spiega perché il lavoro di asciatura del simbolo tombale possa avvenire solo ed esclusivamente nel giorno delle esequie, benché molti abitanti di Cseke tengano nel proprio cortile il tronco di quercia da cui un giorno verrà ricavato il *fejfa* specifico di uno di loro. Dal punto di vista simbolico, infatti, sarebbe del tutto insensato produrre l'oggetto che rappresenta il defunto quando ancora il defunto non c'è, nonostante questo, dal punto di vista logistico, potrebbe rappresentare un vantaggio pratico.

Cercherò ora di delineare i momenti salienti dei riti che compongono l'accompagnamento dei vivi nel distacco dal defunto. Va sottolineato, per l'appunto, che il rituale funebre ha come principale obiettivo non il morto, come potrebbe sembrare di primo acchito, bensì coloro che restano, ovvero la comunità-famiglia e la comunità-paese, che devono riuscire attraverso il rituale, a superare il momento di crisi prodotto dalla perdita. Devono farlo in modo da garantire la continuità culturale delle comunità e lo possono fare solo ribadendo il patto di solidarietà che lega la sopravvivenza di tutti alla capacità del gruppo di mantenere la coesione nonostante un anello della catena si sia spezzato. Il rituale funerario qui, come vedremo, non evita la morte, non cerca di dissimularla, di superarla attraverso la sua negazione, la accoglie invece, con dolore e con la vicinanza continua di tutta la comunità alla famiglia che ha direttamente subito il lutto. Questo almeno accadeva fin tanto che il complesso il sistema funerario ha mantenuto le sue caratteristiche fondamentali.

Sostanzialmente il rituale si compone di due parti, la prima tutta racchiusa nei tre giorni che accompagnano la famiglia fino alla sepoltura del defunto, la seconda spalmata nel tempo e direttamente in relazione con il simbolo tombale.

Tutto il villaggio riceveva la notizia della morte di un membro della comunità dal suono della campana. Al ritorno dai campi tutti si recavano in visita presso la casa del morto, dove il corpo sarebbe rimasto per tre giorni (due notti). La sera nella casa del defunto, si teneva la *veglia funebre*, durante la quale gli uomini cantavano per il morto e bevevano tutti assieme, in un clima che sovente finiva per superare la solennità del momento. Le donne, come prevede la maggior parte delle funzioni calviniste, stavano in una stanza separata. Nei tre giorni i famigliari non potevano cucinare, dovendo sottostare ad una sorta di rito di margine molto diffuso in diverse culture, i pasti quindi, venivano portati da parenti. Quasi tutta la comunità passava in visita dalla famiglia del defunto, si trattava di un momento di intensa attività sociale e di aggregazione, nel corso del quale la comunità ribadiva con forza la permanenza al suo interno della famiglia colpita dal lutto, contrastando la perdita con la presenza continua, come a voler ricucire uno strappo nella continuità tenendo ben vicini i lembi strappati, ovvero il paese e la famiglia. Il terzo giorno si chiudeva la prima fase del rito. Di buon mattino, con qualsiasi tempo, sia d'estate sia d'inverno, un gruppo di amici volontari si recava in cimitero a scavare la fossa, mentre il maestro d'ascia si apprestava all'asciatura del *fejfa* che avveniva mediamente nel giro di circa sei sette ore, naturalmente all'aperto. Nessuna di queste due operazioni poteva essere svolta in un momento differente da quello dei funerali, per nessuna di queste funzioni era previsto alcun compenso in denaro, per compensare la fatica venivano distribuiti solo del cibo e dell'acquavite. Il denaro era escluso da tutto il ciclo rituale, così come nessuna delle attività previste veniva svolta da professionisti. La comunità intera partecipava volontariamente, perché tutta intera aveva subito una perdita. La *professionalizzazione della morte* (Thomas, 1985) era del tutto sconosciuta se non addirittura deprecata.

Una volta pronta la fossa ed una volta trasferito il *fejfa* in cimitero, veniva celebrata la funzione funebre presso la casa del morto e di lì prendeva le mosse il corteo al quale partecipava la gran parte degli abitanti di Cseke. La bara veniva trasportata a mano su dei bastoni tenuti da quattro o sei uomini che si turnavano lungo il percorso fino al cimitero. I partecipanti al corteo intonavano canti fino all'arrivo al camposanto. Qui si svolgeva il commiato, nel corso del quale, ancora una volta le parole del defunto recitate come se fosse lui stesso a parlare, congedavano i convenuti. Tutti coloro che ne avessero avuto voglia venivano invitati, quindi, a prender parte al banchetto funebre, presso la casa del defunto. A questo punto la famiglia e la comunità avevano mantenuto saldo il loro legame e si avviavano verso la elaborazione del lutto.

In questa fase diventava centrale il ruolo rivestito dal simbolo tombale, dal *fejfa a forma di barca*. Rappresentando il morto, il *fejfa* diveniva l'estremo 'limes', il confine, ciò che restava ai vivi per

mantenere un contatto col proprio caro. Questa situazione determinava nei famigliari il bisogno di curare il simbolo tombale, curando il quale mantenevano il contatto ‘virtuale’ col proprio caro. Essendo di legno, i *fejfák* durano tanto più a lungo quanto maggiore è la cura che viene loro destinata e tale cura è tanto maggiore quanto maggiore è il bisogno dei famigliari di mantenere il rapporto con il simbolo che rappresenta la persona perduta. E’ il bisogno di memoria che si esprime attraverso la cura del simbolo, che rappresenta il defunto. Questa cura va diminuendo nel tempo, parallelamente al procedere dell’elaborazione del lutto. Con il diminuire della cura, il legno del *fejfa* si deteriora più rapidamente, fino a che sotto il peso della struttura ed a causa dell’azione di intemperie, funghi ed altri elementi naturali, il *fejfa* si spezza alla base. A questo punto di solito sono passati mediamente una trentina d’anni; il *fejfa*, una volta tagliata la parte marcita, viene ripiantato nel terreno, ma poiché l’epitaffio non è più leggibile, essendo sulla parte che è finita sotto terra, la tomba da luogo in cui è sepolto il morto ‘tal dei tali’, diviene il luogo in cui è sepolto un morto. Solo i parenti diretti sanno di chi si tratti, visto che non esiste un registro cimiteriale, né il cimitero è suddiviso in parcelle, né alle tombe è assegnata alcuna numerazione. Dopo qualche anno il *fejfa* marcisce ulteriormente e a quel punto ciò che resta del simbolo tombale, ovvero solo la *testa*, viene bruciato ed il pezzetto di terra relativo è nuovamente disponibile per una nuova sepoltura.

In questo modo, senza praticare la riesumazione, che gli abitanti di Cseke considerano una pratica orribile, ma semplicemente legando la durata della sepoltura alla biodegradabilità del *fejfa*, il rituale si conclude, garantendo tempi compatibili con l’elaborazione del lutto. Il *fejfa a forma di barca* rappresenta una sorta di clessidra, dove il deterioramento del cippo e dell’epigrafe segnano il tempo che ancora rimane alla memoria del defunto. La cura del *fejfa* è il mezzo di cui dispongono gli uomini per regolare il funzionamento di questa clessidra di legno scuro. Un meccanismo culturale dell’ingegno umano il cui tempo scorre più lento o più veloce proporzionalmente al bisogno di ricordare che l’uomo ha. La biodegradabilità del simbolo risulta accoppiata a quella che potremmo definire la *biodegradabilità della memoria*. Alla *memoria biodegradata* si sostituirà un altro modo di possedere ricordo del defunto che è conseguente alla avvenuta elaborazione del lutto.

Questo pregevole ‘meccanismo culturale’ che ha anche fatto sì che il cimitero calvinista in più di 250 anni di ‘attività’ non giungesse mai a riempirsi, oggi è andato in crisi a causa di alcune brusche fratture prodotte nel rituale da elementi che, ad un’analisi superficiale, potrebbero sembrare inaspettati.

Nella seconda metà degli anni ’80 del secolo passato, una serie di innovazioni tecnologiche e cambiamenti sociali, apparentemente ininfluenti nell’immediato, se non positivamente, hanno determinato la scomparsa repentina di diversi momenti del rituale. Dapprima il trasporto a braccia della bara durante il corteo funebre è stato sostituito dall’introduzione di un carro funebre, con l’intento di rendere meno faticoso e più ‘moderno’ il trasferimento dei defunti. Ciò ha determinato

però, una repentina metamorfosi del ritmo e dei tempi del corteo dove la solidarietà nel trasporto del cofano non era più necessaria, di fatto iniziando ad allontanare la popolazione dalla partecipazione. Nel frattempo nell'area compresa fra il cimitero calvinista e quello cattolico è stata costruita una camera mortuaria, affinché non fosse più 'necessario' che i morti stazionassero per tre giorni in casa, con tutti i disagi ed i problemi d'igiene che ciò poteva rappresentare. Questo evento ha prodotto l'immediata scomparsa della veglia funebre, nonché la sparizione del corteo funebre, che ha perso definitivamente di significato, visto che il tragitto dalla camera mortuaria al cimitero consta al massimo di un centinaio di metri. Con due piccole innovazioni sono stati spazzati via due momenti fondamentali del rito, la cui scomparsa ha minato definitivamente l'aspetto aggregativo e comunitario del rito. Non esistendo più né la veglia né il corteo è scomparso anche il banchetto funebre.

Anche il cambiamento di regime intervenuto nel 1989, a seguito della 'caduta del muro di Berlino', evento indubbiamente positivo, ha avuto dei riflessi negativi sul rituale funerario. Di fatti, con la chiusura delle cooperative agricole, troppo 'socialiste' per poter sopravvivere, i cittadini di Cseke, che prima ricevevano gratuitamente da queste i tronchi di quercia da cui ricavare i *fejfák*, si sono trovati a dover pagare il legname proprio in un momento in cui l'intera regione del Szatmár è andata incontro ad una crisi economica senza precedenti, che ha portato l'area ad un impoverimento a dir poco impressionante. A questo punto molti calvinisti di Cseke si trovano nella condizione di non disporre del denaro per acquistare il tronco di quercia necessario alla sepoltura e, ironia della sorte, poiché nel frattempo il cimitero è stato incluso nell'elenco dei beni monumentali e non vi è permesso procedere a sepolture che non prevedano l'uso del *fejfa*, alcuni di loro sono stati costretti a chiedere di poter essere seppelliti nel cimitero cattolico, dove non esiste alcun vincolo. Intanto il denaro ha fatto la sua comparsa nel ciclo rituale: per creare dei posti di lavoro il sindaco di Cseke ha 'formato' una squadra di necrofori addetti anche allo scavo delle fosse. Anche il maestro d'ascia, a causa dei costi crescenti dei materiali di consumo e poiché costretto a chiedere giornate di ferie per potersi assentare da lavoro, cosa che invece quando esisteva la cooperativa non era necessaria, si trova ora costretto a chiedere del denaro che gli consenta di non rimetterci di suo, ogni volta che viene chiamato a portare a termine un'asciatura.

I cambiamenti che si sono susseguiti assai rapidamente a Cseke sono piuttosto sostanziali e rientrano a pieno titolo in quella che Thomas chiama '*la professionnalisation*': "les «métiers» de la mort sortent peu à peu de la sphere du sacre pour entrer dans la domaine de la professionnalisation; et l'homme de *métier*, qui n'est plus un homme de *vocation*, est bienvenu dans un monde qui apprécie la qualification et l'efficacité positive -surtout s'il suffit de le payer pour qu'il assume les morts à notre place." (Thomas, 1985, p.99.)



Questa nuova condizione, portando alla professionalizzazione progressiva del sistema funerario, alla monetizzazione delle prestazioni rituali, ha lasciato le famiglie sole di fronte alla morte, divenuta mero fatto privato, occasione di affari. La morte non è più vissuta come momento della comunità; i morituri vengono allontanati, attraverso l'ospedalizzazione, in una sorta di rito di liminarietà di cui tutti sono vittime, avendo perso, per lo meno per ora, quell'antidoto potente che la comunità produceva mantenendo vivi i rituali funerari.



Figura 1



Figura 2

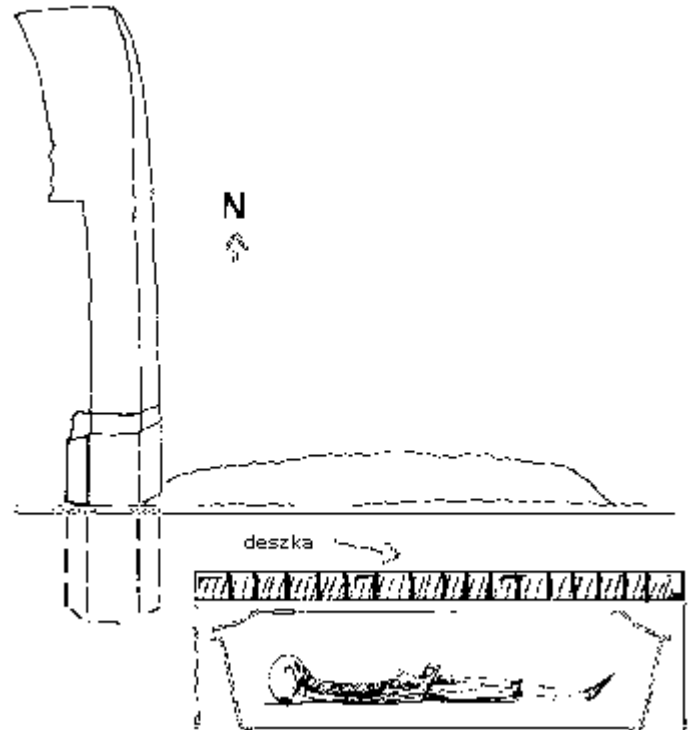
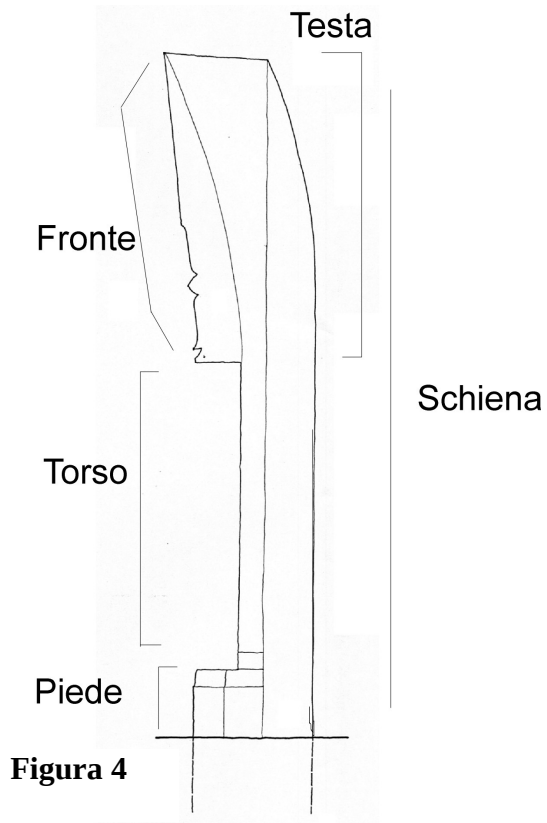


Figura 3



**Figura 6**



**Figura 5**

## BIBLIOGRAFIA

- Boros A. (2004) *Viaggio in barca dopo la morte. Antropologia della negoziazione e della continuità culturale in un sistema funerario dell'Ungheria rurale*. Edizioni Omega, Torino.
- Daniel D. P. (1994) *Calvinism in Hungary: the theological and ecclesiastical transition to the Reformed faith* in Pettegree A.-Duke A.-Lewis G. (1994) *Calvinism in Europe* Cambridge.
- De Martino E. (1975) *Morte e pianto rituale. Dal lamento funebre antico al pianto di Maria*. Boringhieri, Torino.
- Di Nola A. M. (1983) *L'arco di rovo. L'impotenza e aggressività in due riti del sud* Boringhieri, Torino.
- Di Nola A. M. (1995) *La nera signora. Antropologia della morte* Newton & Compton, Roma.
- Diószegi V. (1958) *A sámánhit emlékei a magyar népi műveltségben* Budapest
- Fényes E. (1851) *Magyarországi geographiai szótára*. Budapest.
- Hannerz U. (1996) *Transnational connections. Cultura, People, Places*. Routledge, London-New York. Tr. Ita. *La diversità culturale*. Il mulino, Bologna.
- Hoppál M. (1998) *The role of the shamanism in hungarian ethnic identity* in Siikala A.L.-Hoppál M. (1998) *Studies on shamanism*. Helsinki.
- Thomas L. V. (1985) *Rites de mort pour la paix des vivants*. Paris
- Leonard Emile G. (1971) *Storia del protestantesimo Vol.2 : Il consolidamento*. Il saggiaiore, Milano.
- Storå Nils, 1971: *Burial customs of the Skolt lapps* in Communications n° 210, 1971, Helsinki
- Van Gennep A. (1909) *Le rites de passage*. Emile Noury, Paris. Tr. ita. *I riti di passaggio* 1996, Universale Bollati Boringhieri, Torino.

**INES TESTONI\*, PAOLA CASTELLAN<sup>□</sup>, SAMANTHA SERPENTINI<sup>°</sup>, FRANCESCA  
BUSA<sup>•</sup>**

*\*Dipartimento di psicologia, Università degli Studi di Padova.*

*□Psicologa tirocinante, Nucleo Cure Palliative Ulss 3, Bassano del Grappa (VI).*

*°Psicologa-psicoterapeuta, Nucleo Cure Palliative Ulss 3, Bassano del Grappa (VI).*

*• Coordinatrice Distretti Ulss 3, Bassano del Grappa (VI).*

***LA RAPPRESENTAZIONE DELLA MORTE TRA MEDICI ED INFERMIERI DOMICILIARI: IL  
LAVORO DI RETE. ESITI DI UNA RICERCA.***

**Abstract**

Lo studio indaga il rapporto tra burnout, soddisfazione lavorativa, rappresentazione della morte, dimensione religiosa e lavoro di rete in soggetti che, in quanto operatori della salute, vivono l'esperienza indiretta della morte, trovandosi in stretta relazione con pazienti terminali.

La raccolta dei dati, effettuata tramite questionario autosomministrato a domande aperte completato da due strumenti – il Maslach Burnout Inventory di C. Maslach per la misura del burnout e il Job Diagnostic Survey di Hackman e Oldham per la misura della soddisfazione lavorativa – ha coinvolto 27 medici di medicina generale e 25 infermieri domiciliari presso l'ASL 3 di Bassano del Grappa (VI). I dati sono poi stati sottoposti ad analisi quantitative e qualitative con i programmi SPSS e Spad-T. L'analisi mostra come il lavoro di rete, in cui l'operatore si sente parte di un gruppo di lavoro e ne percepisce il supporto e il sostegno, e la religiosità risultino essere fattori di protezione rispetto al burnout, in particolare per il gruppo degli infermieri domiciliari, maggiormente a contatto con "situazioni senza speranza". Emerge anche come la percezione di lavorare in rete aumenti i livelli di soddisfazione per il proprio lavoro. La variabile religione risulta altresì correlata alla rappresentazione della morte come passaggio. Rispetto alle tematiche delle cure palliative nella fase terminale di malattia, la maggioranza degli operatori si dichiara favorevole alla loro somministrazione e non avverte una incongruenza tra la posizione personale e quella professionale. Emerge però una discrepanza tra medici e infermieri domiciliari in quanto questi ultimi evidenziano come vi siano ancora troppe resistenze nell'attuare terapie palliative e come vi sia la necessità di incrementarle.

## Introduzione

Il presente lavoro si inserisce all'interno di un campo di indagine rimasto arretrato nella ricerca italiana: la gestione psicosociale della malattia incurabile e terminale, nonché degli esiti di sofferenza che l'incapacità di gestire questa condizione comporta per professionisti ed operatori che lavorano nel campo della salute. Il punto di vista risulta perciò innovativo: il benessere di medici ed infermieri domiciliari che si prendono cura di pazienti incurabili/terminali.

La relazione con il malato inguaribile e/o terminale si configura come un momento particolarmente stressante nella vita dell'operatore sanitario poiché l'angoscia di morte, elicitata proprio dal contatto con tale tipologia d'utenza, determina difficoltà psicologiche come indifferenza per il dolore altrui ed elusione della responsabilità rispetto a se stessi e agli altri nella gestione del dolore; con tale tipologia d'utenza, inoltre, l'obiettivo tradizionale della medicina – guarire – non può più essere raggiunto: l'operato si risolve quindi in un lavoro di pura assistenza. Ciò può generare negli operatori sanitari un senso di impotenza e sconfitta, di insoddisfazione e frustrazione che, a lungo andare, possono portare allo sviluppo della sindrome di burnout (Folgheraiter, 1994).

Essi, inoltre, a contatto costante con persone morenti, sono obbligati a confrontarsi con la propria vulnerabilità e fragilità, nonché con la consapevolezza della propria limitatezza e di essere soggetti essi stessi alla morte; un confronto quotidiano, inoltre, con i temi del distacco, della separazione e della perdita (Belloni Sonzogni et al, 1997; Leotta, 2005). La morte dell'altro, infatti, come ricorda Testoni (2007), “annuncia a chi mantiene il ricordo il suo stesso morire: l'angoscia che assale dunque chi ricorda (...) evoca la possibilità che la stessa sorte lo riguardi” (p.69). Il disagio provato dagli operatori costantemente a contatto con malati terminali, non trova però spazio di espressione vista la tendenza a rimuovere la morte che caratterizza l'attuale società occidentale: dagli anni '30 del XX secolo, infatti, la morte si cancella e scompare, diviene oggetto di vergogna e divieto (Aries, 1975).

Per tutti questi motivi si suppone, quindi, che la presa in carico di pazienti incurabili determini un particolare peso psicologico per medici ed infermieri domiciliari e, perciò, sia particolarmente facilitato lo sviluppo della sindrome del burnout inteso come l'insieme di sintomi fisici e psicologici, di reazioni comportamentali e di modificazioni di atteggiamento che possono colpire le persone impegnate nelle professioni di aiuto – helping professions – nel momento in cui si trovano di fronte ad una situazione avvertita come intollerabile (Zani, Cicognani, 2000); il burnout può assumere, in tal caso, un valore difensivo e protettivo nei confronti di un eccessivo coinvolgimento psicologico/emotivo.

Nel lavoro con i malati oncologici in fase terminale di malattia l'obiettivo dell'intervento non può più consistere nella guarigione, bensì nel miglioramento delle condizioni ecologiche (ambientali e relazionali) in cui il malato si trova. Il lavoro di rete, in tal caso auspicato, risponde al presupposto secondo cui le sofferenze e le disfunzioni umane si possono comprendere meglio e modificare agendo secondo una prospettiva relazionale che sappia agire su dimensioni multiple, ovvero a livello di "reti" (Folgheraiter, 1994). Se per un verso lavorare sulla costellazione dei legami familiari e sociali del malato permette di migliorare la sua qualità di vita, per l'altro la complessità delle situazioni legate alla terminalità richiede un'azione congiunta degli operatori che, con le loro specifiche competenze, elaborano una soluzione condivisa dei problemi. La costituzione di gruppi di lavoro multidisciplinari risulta, quindi, essere una soluzione positiva sia per i pazienti e le loro famiglie, sia per lo stesso personale sanitario. Nel primo caso un lavoro condiviso tra diversi operatori riesce a tener conto della complessità e delle diverse sfaccettature della malattia oncologica in fase terminale, attraverso un progetto integrato che rispetta un'epistemologia olistica che mette al centro dell'intervento il paziente inteso come persona insieme al suo universo relazionale. Di converso, agli operatori sanitari, in quanto parti di un gruppo di lavoro, è data la possibilità di esprimersi e contemporaneamente viene garantito un paritario livello di sostegno affinché nessuno giunga a sentirsi "frustrato o impossibilitato a trovare un uditorio per i propri carichi emotivi" (Orrù, Mazzella, 2002). Queste caratteristiche, che sostanzialmente si fondano su una visione non riduzionistica del lavoro in campo sanitario, si presentano come un fattore protettivo nei confronti del rischio di burnout.

Un altro aspetto di notevole rilevanza dal quale ha preso avvio la ricerca riguarda la riflessione sulle rappresentazioni dell'idea di morte, rappresentazioni che assumono particolare importanza proprio in operatori a contatto costante con la terminalità: la prossimità a tali situazioni, infatti, rende più saliente l'idea della morte (anche propria) e meno gestibile l'angoscia che tale idea porta con sé (Testoni, 2007); tale angoscia risulta essere più facilmente gestibile se la persona riferisce una credenza nell'aldilà (Hood et al, 1996) e, quindi, una visione della morte come passaggio piuttosto che come annientamento.

L'obiettivo della ricerca era dunque duplice: da un lato rilevare l'eventuale presenza di un legame tra i livelli di burnout, soddisfazione lavorativa e sensazione di appartenenza ad una rete di operatori; dall'altro consisteva nell'individuazione del rapporto tra spiritualità propria di ogni operatore ed in particolare in che modo la rappresentazione dell'idea di morte, come passaggio o come annientamento, possa essere in relazione alla capacità di gestione dello stress derivante dal proprio lavoro e ai livelli di burnout. L'ipotesi è che l'operatore che si rappresenta la morte come passaggio gestisca meglio l'angoscia determinata dalla salienza della morte derivante dal contatto

con il malato terminale presentando livelli minori di burnout. Un'altra area di interesse riguardava l'atteggiamento degli operatori sanitari rispetto alle cure palliative di fine vita.

Tali aspetti sono stati indagati in due categorie di operatori sanitari: medici di medicina generale ed infermieri domiciliari.

## **La ricerca**

**Campione:** I partecipanti sono stati 52 in totale: 27 medici e 25 infermieri dell'Ulss 3 di Bassano del Grappa (VI). I dati sono stati raccolti tramite questionario autosomministrato composto da una scheda di dati anagrafici e appartenenza religiosa; 15 domande aperte suddivise in tre sezioni: l'atteggiamento rispetto le cure palliative, l'atteggiamento rispetto al lavoro multidisciplinare e la rappresentazione dell'idea di morte; due strumenti: il Maslach Burnout Inventory (MBI) per la misurazione del burnout in operatori sanitari (suddiviso in tre scale indipendenti: quella per l'Esaurimento Emotivo, per la Depersonalizzazione e per la Realizzazione Personale) e il Job Diagnostic Survey (JDS) per la misurazione della soddisfazione lavorativa nelle sezioni 3,4,5.

**Analisi:** I dati in tal modo raccolti sono stati sottoposti ad una duplice analisi: un'analisi quantitativa con il software statistico SPSS ed un'analisi qualitativo-quantitativa con il software Spad versione 5,6.

**Risultati:** I risultati mostrano come i medici presentino livelli minori di burnout rispetto agli infermieri collocandosi principalmente su livelli bassi di Esaurimento Emotivo e Depersonalizzazione; gli infermieri si collocano invece maggiormente su livelli medi di Esaurimento Emotivo e si distribuiscono equamente tra il livello alto e basso di Depersonalizzazione del MBI (tab.1 e 2). I medici, inoltre, risultano mediamente più soddisfatti della loro professione: presentano una media più alta nelle voci della Motivazione Intrinseca al lavoro, della Soddisfazione generale e della Soddisfazione per lo sviluppo professionale del JDS (tab.3).

Per quanto concerne l'area religiosa, il 67,3% del campione si dichiara credente, l'84,6% dichiara di sentirsi parte di una religione: di questi il 97,7% si dichiara cristiano. Si evidenzia come il fatto di credere sia correlato alla credenza nella morte come passaggio piuttosto che come annientamento: il 96,8% di coloro che affermano di essere credenti, infatti, affermano di vedere nella morte un passaggio e il 76,2% di coloro che si dichiarano non credenti affermano di vedere nella morte un



annientamento. Osservando la collocazione delle variabili illustrative riferite al burnout, si evidenzia come livelli alti di Esaurimento Emotivo e medio/alti di Depersonalizzazione si collocano sul versante dell'annientamento; livelli bassi di Esaurimento Emotivo e Depersonalizzazione – indice di un basso burnout – si collocano invece sul versante del passaggio.

Emerge, dunque, come gli operatori che vedono nella morte un passaggio, aspetto collegato principalmente ad una visione religiosa, riescono a tollerare meglio lo stress derivante dal proprio lavoro; la **religione** risulta essere quindi un **fattore protettivo** rispetto allo sviluppo di burnout.

Un altro **fattore protettivo** risulta essere il **lavoro di rete/multidisciplinare**: gli infermieri sembrano conoscere meno tale modalità di lavoro (a cui sono poco chiamati a partecipare) ma, nonostante ciò, sono anche coloro i quali sembrano trarre maggior beneficio nel momento in cui si sentono di appartenere ad un gruppo di lavoro multidisciplinare: in tal caso, infatti, essi hanno ottenuto una media più alta rispetto ai medici nelle scale del JDS riferite alla significatività del lavoro, responsabilità per il lavoro e la soddisfazione generale (tab. 4).

In generale, comunque, livelli bassi di Esaurimento Emotivo e medio/bassi di Depersonalizzazione si collocano nel versante in cui gli operatori sostengono di sentirsi parte di una rete di lavoratori; al contrario, livelli alti di Depersonalizzazione e medio/alti di Esaurimento Emotivo, indice di un elevato burnout, si collocano nel versante in cui gli operatori sostengono di percepirsi come operatori isolati, non inseriti all'interno di un gruppo di lavoro.

Entrambi i gruppi, comunque, concordano sul fatto che una modalità di lavoro multidisciplinare consente di migliorare il servizio offerto al paziente e alla sua famiglia poiché consente di rispondere ai bisogni più diversi.

Riguardo all'atteggiamento rispetto alle cure palliative in fase terminale di vita, entrambi i gruppi concordano circa la loro importanza, ma emerge chiaramente come gli infermieri domiciliari, quotidianamente impegnati con la loro reale somministrazione, siano coloro i quali ne evidenziano soprattutto le difficoltà ed i limiti ai quali tali terapie ancora vanno incontro.

## **Discussione**

La formazione medico/infermieristica tende ad individuare nell'esito risolutore della patologia il suo unico e primario scopo: risulta perciò evidente come, nel momento in cui la guarigione diventa

impossibile, il mancato raggiungimento dell'obiettivo può suscitare reazioni di impotenza e frustrazione che, a lungo andare, potrebbero portare ad insoddisfazione verso il proprio lavoro e allo sviluppo della sindrome del burnout; ciò appare particolarmente vero nel gruppo degli infermieri domiciliari. La formazione medica, in particolare nell'ambito delle cure palliative, perciò, dovrebbe rifondare il proprio obiettivo ri-orientando il proprio intervento dal **“to cure”** al **“to care”**, ossia dal curare al prendersi cura del malato in tutti i suoi aspetti e bisogni – e non solo quelli fisici legati alla patologia – senza dimenticare la sua rete sociale d'appartenenza e la sua famiglia. Lo scopo deve diventare, quindi, un obiettivo possibile e raggiungibile: il **miglioramento della qualità della vita** del malato, delle sue condizioni fisiche, ambientali, sociali, psicologiche e spirituali, miglioramenti che hanno delle ricadute positive anche sul benessere psicologico della sua rete relazionale e familiare di appartenenza, nonché sugli operatori impegnati con tale tipologia d'utenza. Le cure palliative si configurano, quindi, come un approccio olistico alla persona: per rispondere adeguatamente alle variegate necessità del malato e dei suoi familiari esse devono, dunque, prevedere un approccio integrato tra discipline diverse.

È questo il fondamento delle UVMD, dei gruppi di lavoro costituiti presso l'Ulss 3 di Bassano, composti da più professionisti nei diversi ruoli e professioni che esprimono il massimo della professionalità nel momento in cui riescono a far sì che “la somma sia più dell'insieme delle parti”, ossia quando il lavoro dei diversi operatori riesce a fondersi e ad esprimere il proprio valore dando vita ad un progetto integrato che sappia mettere al centro del progetto di cura il paziente e le sue reti familiari e sociali. Un lavoro integrato che non giova solamente ai pazienti, ma anche agli operatori, come è possibile osservare dalla lettura dei dati; sembra, infatti, trovare conferma anche l'ipotesi, effettuata inizialmente, secondo la quale chi si percepisce come parte di un gruppo di lavoro sperimenta un maggior senso di soddisfazione per la propria professione e un minor rischio di sviluppo della sindrome del burnout. Si riscontra come siano proprio gli infermieri domiciliari a trarne maggior beneficio: essi, infatti, trovandosi quotidianamente a contatto con situazioni croniche/terminali, nel momento in cui si sentono parte di un gruppo di lavoro possono percepire la possibilità non solo di un confronto e di una condivisione professionale, ma anche la possibilità di trovare sostegno psicologico; ciò consente una condivisione del carico emotivo e la sperimentazione di minori livelli di burnout e livelli più alti di soddisfazione lavorativa rispetto a coloro i quali, invece, nel gruppo di lavoro vedono esclusivamente la possibilità di ottimizzare un servizio. Emerge, dunque, la necessità, da parte del personale infermieristico, di trovare più adeguati spazi per l'espressione di sentimenti, per la condivisione di emozioni, paure, ansie, delusioni e frustrazioni. Gli infermieri domiciliari, infatti, si trovano quotidianamente a contatto con

un'esperienza limite della vita, l'esperienza limite per eccellenza: la morte; di fronte ad essa non è possibile rimanere impassibili, non provare sentimenti ed emozioni, non esserne toccati in quanto nell'incontro con il morente ci si incontra anche con la propria vulnerabilità e fragilità, con la consapevolezza della propria impotenza e limitatezza. Gli infermieri sono obbligati, in misura maggiore rispetto ai medici, a confrontarsi continuamente e ripetutamente con il tema del distacco, della separazione e della perdita e, per questo motivo, sono obbligati a sperimentare e conoscere con pienezza l'esperienza della vulnerabilità e della sconfitta. Proprio per tali ragioni, dunque, un sostegno psicologico/emotivo all'interno di un gruppo è auspicabile in particolare per il personale infermieristico, in quanto gli operatori non devono essere lasciati soli di fronte agli interrogativi che emergono in loro dal contatto con il malato e la sua famiglia, ma dovrebbero poter disporre della possibilità di riflessione e confronto, di far emergere le proprie ansie e paure, spesso negate, e di apprendere dalla propria esperienza emotiva.

Da tali considerazioni emerge la consapevolezza di quanto sia importante, soprattutto per il personale sanitario impegnato in tale ambito, riuscire a trovare il modo ed il tempo per prendersi cura di sé prima di prendersi cura degli altri e poter, in tal modo, assolvere meglio a tale funzione poiché notevoli potrebbero essere le ricadute positive nella relazione con l'utente e la sua rete relazionale. Essere pronti ad assistere il morente e la sua rete relazionale significa, infatti, aver affrontato in prima persona le proprie emozioni, le proprie reazioni affettive, i propri lutti, le proprie trasformazioni: solo così si è veramente pronti ad accogliere la sofferenza ed il dolore altrui.

Una formazione, rivolta a tali professionisti, che faccia propri gli assunti della **Death Education** può risultare una pratica utile per chi assiste e soprattutto un invito a non negare ciò che è proprio di ognuno e che tutti accomuna: la morte come fatto della vita, come qualcosa che fa parte dell'essere umano fin da quando viene al mondo. La Death Education si configura, quindi, non solo come un'educazione al limite e alla finitezza, che possa permettere agli operatori di vedere nella morte non tanto un limite o un fallimento, quanto un evento ineluttabile, universale ed irreversibile, ma soprattutto una valorizzazione della ricerca spirituale che miri a recuperare quel bagaglio di spiritualità costituito da credenze e valori che è proprio di ognuno, indipendentemente dall'appartenenza ad un credo religioso. La Death Education consiste, appunto, nel recupero di tale nucleo spirituale insito in ognuno poiché essa cerca di dare un senso ed un significato alle domande fondamentali dell'esistenza che ogni Uomo si pone, domande a cui le religioni, oggi sempre più spesso, non riescono a dare una risposta lasciando l'uomo in balia dell'angoscia.

Altrettanto importante appare la proposta di **itinerari formativi** per gli operatori che diano la capacità di dialogare con la pluralità di posizioni che si esprimono nell'ambito della spiritualità umana, nella convinzione dell'importanza di un approccio non confessionale alla spiritualità, ma un consenso condiviso su alcuni requisiti etici minimi: riconoscere il valore della persona, il rispetto delle sue convinzioni, la garanzia di accesso alle pratiche spirituali o religiose (Astara, 2002).

**Tabella 1: tavola di contingenza Gruppo x Esaurimento Emotivo**

	Esaurimento Emotivo		
	Basso N=52	Medio N=52	Alto N=52
<b>Medici</b>	14 51,9%	5 18,5%	8 29,6%
<b>Infermieri</b>	4 16,0%	13 52,0%	8 32,0%

$$\chi^2 = 9.048; p < .05$$

**Tabella 2: tavola di contingenza Gruppo x Depersonalizzazione**

	Depersonalizzazione		
	Basso N=52	Medio N=52	Alto N=52
<b>Medici</b>	16 59,3%	7 25,9%	4 14,8%
<b>Infermieri</b>	9 36,0%	7 28,0%	9 36,0%

$$\chi^2 = 3.812$$

**Tabella 3: medie ottenute dai due gruppi nelle scale del JDS (Gruppo x JDS)**

	Medici N=27		Infermieri N=25		t-Test per campioni indipendenti
	Media	Deviazione Standard	Media	Deviazione Standard	
<b>Significatività del Lavoro</b>	5.29	.95	5.39	.817	
<b>Responsabilità per il Lavoro</b>	5.53	.76	5.29	.50	
<b>Conoscenza dei Risultati</b>	5.29	.77	5.20	.76	
<b>Soddisfazione Generale</b>	5.30	.81	4.87	.95	
<b>Motivazione Intrinseca</b>	<b>4.89</b>	.66	<b>4.55</b>	.48	(*)
<b>Soddisfazione Sviluppo Professionale</b>	<u>5.40</u>	.75	<u>4.98</u>	.88	(°)

(\*)  $p < .05$     (°)  $p = .066$

**Tabella 4: medie ottenute dagli infermieri nel JDS a seconda della percezione di appartenere o meno ad una rete di lavoratori (Infermieri x Rete x JDS)**

	Rete				T-test
	Sì		No		
	Media	Deviazione Standard	Media	Deviazione Standard	
<b>Significatività del Lavoro</b>	<u>5.54</u>	.75	<u>4.80</u>	.85	(°)
<b>Responsabilità per il Lavoro</b>	5.39	.39	4.9	.75	(*)
<b>Conoscenza dei Risultati</b>	5.36	.64	4.55	.94	
<b>Soddisfazione Generale</b>	5.11	.79	3.92	1.04	(*)
<b>Motivazione Intrinseca</b>	4.63	.49	4.24	.33	
<b>Soddisfazione per Sviluppo Professionale</b>	5.15	.76	4.3	1.1	(*)

(\*)  $p < .50$  (°)  $p = .070$

## BIBLIOGRAFIA

- Aries, P. (1975). *Essais sur l'histoire de la mort en occident du moyen âge à nos jour* Editions du Seuil; tr. it. *Storia della morte in occidente*, 2001, BUR Saggi, Milano.
- Astara G. (2002). Spiritualità e cancro in: AAVV. (2002) *Psiconcologia*. Masson, Padova, pp. 167-170.
- Belloni Sonzogni A., Fiorucci G., Floridia L., Fumagalli A., (1997). Aspetti organizzativi, relazionali e di personalità nella sindrome di burnout tra gli operatori di una unità di cure palliative. *Ricerche di Psicologia*, 4, 21, pp.135-147.
- Folgheraiter F., (1994). *Interventi di rete e comunità locali: La prospettiva relazionale nel lavoro sociale*, Erickson, Trento.
- Hood R. W. jr., Spilka B., Hunsberger B., Gorsuch R., (1996). *The Psychology of Religion, Third Edition: An Empirical Approach*, Guilford Press; tr. it. *Psicologia della religione: Prospettive sociali ed empiriche*, Centro Scientifico Editore, Torino.
- Leotta A. (2005). *Aspetti psicologici nella relazione tra medico e paziente: Impatto emotivo e reazioni del medico di fronte al malato grave*, Rubettino, Catanzaro.
- Orrù, W., Mazzella, D., Pinna, F. (2002). Il lavoro in équipe multidisciplinare in oncologia, in: M. L. Bellani, G. Morasso, D. Amadori, W. Orrù, L. Grassi, P. G. Casali, P. Bruzzi (2002), *Psiconcologia*, Masson, Milano, pp. 973-979.
- Testoni, I. (2007). *Autopsia filosofica*, Apogeo, Milano.
- Zani B., Cicognani E. (2000). *Psicologia della salute*, Il Mulino, Bologna

**CAVEDON ADELE**

*Dipartimento di Psicologia Generale*

*Università di Padova*

*I BAMBINI E LA MORTE VIOLENTA O IMPROVVISA. COME VIVONO I BAMBINI TALE  
AVVENIMENTO E COSA È POSSIBILE FARE PER AIUTARLI.*

**Abstract**

Un lutto è un evento tragico, soprattutto quando colpisce un bambino nei primi anni di vita e riguarda una figura di riferimento che per il bambino rappresenta una fondamentale fonte di amore, di sicurezza e quindi di benessere. Tale morte ha spesso la caratteristica di essere prematura ed improvvisa in quanto causata da incidenti, violenza, suicidio, disgrazie, piuttosto che da situazioni legate all'invecchiamento. La modalità nella quale si verifica la morte di una persona cara al minore determina spesso l'effetto che questa ha su di lui: se la morte è l'esito di una lunga malattia il minore in genere saprà affrontare l'evento con l'aiuto degli adulti di riferimento, mentre una morte improvvisa, o ancor peggio violenta, rischia di far crollare improvvisamente il sostegno emotivo e la protezione dell'altro genitore e dei parenti, proprio quando il bambino ne ha più bisogno, facendolo sentire a sua volta in pericolo ed abbandonato a se stesso. Nel caso estremo in cui il bambino abbia assistito alla morte violenta del genitore, poi, egli sarà esposto a ricordi di violenza che spesso possono diventare ricordi traumatici intrusivi ed interferire con la capacità del minore di elaborare il lutto, in quanto il bambino non riuscirà a ricordare il genitore senza ricordare anche la scena della sua morte. Se di fronte ad una morte violenta che colpisce un minore in età scolare si assiste ad una gara da parte di parenti, amici, educatori, per supportare ed aiutare la piccola vittima di tale tragico evento, spesso questo non succede quando i bambini sono molto piccoli in quanto spesso i genitori, gli insegnanti e i parenti, ma si potrebbe dire gli adulti in generale, sono portati a ritenere che i bambini in età prescolare abbiano sulla morte idee meno evolute di quanto è in realtà (Vianello, 2004).

**Premessa:**

Un lutto è un evento tragico, soprattutto quando colpisce un bambino nei primi anni di vita. Se la morte di un genitore o di una figura significativa di riferimento è improvvisa, o ancor peggio violenta, rischia di far crollare improvvisamente il sostegno emotivo e la protezione dell'altro genitore e dei parenti, proprio quando il bambino ne ha più bisogno, facendo sentire il bambino a sua volta in pericolo e abbandonato a se stesso.

In questa intervento affronterò, attraverso una rassegna della recente letteratura psicologica sull'argomento, ma anche attraverso i vissuti espressi dai bambini stessi, tre fondamentali aspetti del problema tematiche: 1) Come il bambino nei primi anni di vita percepisce la morte traumatica di un genitore. 2) Come comunicare al bambino tale morte. 3) Come aiutare il bambino a superare il trauma.

**Il concetto di morte e la sua evoluzione nel bambino nei primi anni di vita**

Prima di procedere con le tappe che portano il bambino ad una piena comprensione del concetto di morte è necessario definire i cinque termini più discussi nelle ricerche che intendono indagare la morte vista dai bambini:

- Non funzionalità: la comprensione che la morte porta alla cessazione delle funzioni vitali;
- Irreversibilità: la comprensione che la morte porta ad una fine e che quindi una volta morti non si può tornare in vita;
- Universalità: la comprensione che la morte è inevitabile per le cose viventi e che conseguentemente tutti gli esseri viventi muoiono;
- Causalità: la comprensione delle cause che portano alla morte;
- Mortalità personale: concetto legato all'universalità ma vi è la comprensione aggiuntiva che anche per sé stessi vi sarà la morte.

Basandomi su dati di un rilevante studio di Vianello e Marin (1985), confermati da successive ricerche, è possibile delineare l'evoluzione del concetto di morte nei bambini. Prima dei 3 anni la problematica della morte non è affatto ignorata, i piccoli si accorgono del fenomeno (per esempio manifestando stupore e compassione di fronte alla morte di un insetto) e cominciano a differenziare sempre più la morte dal dormire o dalla malattia, considerandola sempre più come uno stato contrapposto alla vita e riconoscendone sia alcune cause (come incidente, aggressione con armi) sia alcuni effetti, come l'assenza di movimento. Essa viene però ancora vista del bambino come una separazione limitata, una specie di vita ridotta, un evento temporaneo, come un viaggio o un lungo



sonno. Le riflessioni dei bimbi non riguardano solo la morte degli animali, ma anche quella degli uomini e addirittura dei bambini (probabilmente a causa dell'influenza della televisione e delle fiabe). A 3 anni il bambino non ha ancora compreso che la morte è irreversibile, universale e porta alla cessazione delle funzioni vitali, ma è molto vicino a tale comprensione (ad esempio egli tende a non considerare più l'ospedale come luogo in cui i morti possono tornare in vita e contrappone sempre di più la morte alla vita). Il bambino comincia anche a capire che la morte può accadere anche a sé stesso e ai propri genitori, e quindi inizia a provare ansia di separazione e paura di aggressione. A questa età però non comprende ancora il principio della non funzionalità e attribuisce al defunto sentimenti e funzioni vitali. A quattro e cinque anni vi è una comprensione della morte di tipo organicistico e di norma il bambino riesce a comprendere l'irreversibilità e la universalità del fenomeno, anche se le pratiche religiose familiari sembrano influire sulla comprensione di tali concetti creando nel bambino una forma di "dissonanza cognitiva che il bambino risolve, in genere, isolando i due problemi (Kenyon, 2001; Vianello, 2004). Dai 6 anni in poi la quasi totalità dei bambini sa che la morte è irreversibile, universale, ed implica la cessazione delle funzioni vitali. Tale concetto può essere raggiunto anche prima se vengono date al bambino precoci informazioni su come il corpo stia in vita, o quando il minore ha esperienza diretta del problema (Orbach et al. 1995). Inoltre a questa età i bimbi possiedono un atteggiamento attivo nei confronti del fenomeno, vissuto in alcuni casi come evitabile per mezzo dell'abilità umana, ed aumenta in loro anche la consapevolezza delle emozioni negative che la morte provoca in parenti e amici. Altri autori ritengono invece che la comprensione della la morte come universale, irreversibile, e consistente nella cessazione delle funzioni vitali, sia meno precoce e avvenga verso gli 8 anni di vita (Sommerhimmer e Maksim, 2008).

Un ulteriore dato su cui la letteratura ha discusso riguarda il rapporto tra sviluppo cognitivo e comprensione della morte e l'ipotesi che l'acquisizione del pensiero operatorio reversibile sia una condizione necessaria per la comprensione della morte nei bambini. Quest'ipotesi non è stata confermata da Vianello e Marin 1985; Vianello 2004, che ritengono vi possa essere un'anticipazione del pensiero operatorio reversibile e che l'irreversibilità della morte e l'universalità della morte potrebbero essere comprese attraverso un processo di generalizzazione. E'infine necessario ricordare che reversibile nella terminologia piagetiana ha un significato del tutto particolare, differente dal significato di senso comune; infatti secondo Piaget (1926) un'azione mentale è ritenuta reversibile quando permette a livello mentale la considerazione di due situazioni che nella realtà si escludono a vicenda, invece nel senso comune reversibile significa semplicemente "che può tornare come era prima"; la capacità di ricordare una cosa "come era prima" è quindi molto primitiva e resa possibile dal solo pensiero simbolico. Risulta anche

necessario porre l'attenzione sugli effetti dell'esperienza e dei fattori socio-emozionali nella comprensione del concetto di morte e a questo proposito Kenyon (2001) riferisce che se i bimbi sperimentano la malattia o hanno diretta esperienza con la perdita di qualcuno appaiono avere una differente comprensione della morte e capire meglio che cosa causa la morte e che loro stessi possono morire.

### **Comportamento del bambino pre-scolare di fronte alla morte improvvisa o/e violenta**

Lo studio di Vianello e Marin (1985) ha anche rilevato che la maggioranza dei genitori da loro intervistati non è a conoscenza del fatto che fin dai 3/4 anni d'età il bambino pensa alla morte in modo organico e complesso, giungendo in media a comprendere l'irreversibilità e l'universalità prima ancora di entrare nella scuola elementare, questo può in parte spiegare perché gli adulti tendano a non parlare della morte con i bambini piccoli ed evitino spesso di rispondere in modo adeguato alle loro domande su tale argomento. Questo è ancora più probabile quando il lutto è un avvenimento che ha sconvolto la vita familiare e chi muore è una persona legata al bambino in modo significativo, come ad esempio un genitore o un nonno, con il quale il bambino ha un legame molto stretto ed intenso.

Se poi il bambino ha la disgrazia di assistere personalmente alla morte violenta o improvvisa di una figura di attaccamento, l'elaborazione del lutto sarà resa ancora più complessa dalla sua necessità di lottare contro la paura travolgente e l'impotenza che ha sperimentato nel momento del fatto; non sarà quindi infrequente che egli inizi ad avere paura anche per la sua incolumità fisica e per la sua possibilità di sopravvivenza. In questo caso avviene che l'ansia che il bambino prova per la sua incolumità personale venga a sovrapporsi al timore per quanto è avvenuto al genitore e all'elaborazione del lutto (Eth e Pynoos, 1994). Scheeringa e Zeanah (1995) hanno riscontrato che nei bambini sotto i 5 anni il fatto di assistere a una violenza fisica nei confronti della figura di attaccamento può essere una minaccia più grave per il bambino di quanto lo sia il subirla direttamente.

Se il bambino è stato testimone della morte violenta o/e improvvisa di un caregiver le sue normali reazioni si presenteranno con modalità specifiche che potranno includere la rievocazione di ricordi traumatici quali suoni, immagini, odori legati all'evento anche quando il bambino ricorderà il suo caro da vivo. Nel bambino sarà anche forte la preoccupazione di subire la stessa morte del genitore. Anche se il bambino non assiste personalmente alla morte improvvisa o/e violenta è facile che possa essere vittima di traumi sostitutivi derivati dall'ascolto di descrizioni ripetute dell'evento fatte da altri (convinti che il piccolo non sia in grado di capire) o semplicemente osservando l'intensa

sofferenza che l'altro genitore e i parenti manifestano attorno a lui. *“Bambini di 18 mesi, o anche più piccoli, possono formarsi immagini mentali sulla base di descrizioni verbali, specialmente se l'argomento è di particolare importanza per loro. Queste immagini mentali possono derivare dalla visione delle facce sconvolte o dalle voci agitate degli adulti vittime del lutto che circondano il bambino”*(Lieberman et al. 2003, p. 45).

Stanulovic (2005), Lieberman et al. (2003) hanno descritto nei loro rispettivi lavori una serie di comportamenti che un bambino prescolare che ha subito un lutto traumatico può manifestare e dei quali riporterò qui di seguito quelli più salienti:

- Cicli di intensa sofferenza, che si possono tradurre in momenti di esplosione di rabbia (comportamenti aggressivi), seguiti da distacco emotivo (indifferenza, mutismo), che possono manifestarsi a fasi alterne per un prolungato periodo di tempo;
- gioco traumatico ripetitivo non verbale che il bambino riproduce in modo ossessivo;
- ansia legata alla comprensione incompleta della morte (fantasia che il morto possa ritornare, che risusciti);
- difficoltà di identificare e verbalizzare le emozioni che il bambino vive, ma che non ha la capacità di comunicare verbalmente;
- disturbi del sonno, difficoltà ad addormentarsi o risvegli notturni causati da immagini traumatiche ricorrenti;
- paura di rimanere soli, specialmente di notte e conseguente rifiuto di dormire da solo;
- maggiore ansia di separazione e paura di perdere l'amore dei genitori: *“se n'è andato perché sono cattivo”* e conseguente rifiuto di allontanarsi dalle figure di riferimento rimaste;
- sintomi regressivi sia di tipo fisico che cognitivo: enuresi, succhiarsi il dito, regressione linguistica, ecc.

Tali possibili, e del tutto normali comportamenti del bambino possono, se perdurano nel tempo, diventare un disturbo patologico (Yule, 1992; Pynoos, 1993) che viene comunemente definito PTSD (Disturbo Post Traumatico da Stress) in quanto rappresenta una conseguenza seria e duratura dell'esperienze traumatiche. In generale, però, la modalità comportamentale messa in atto dal minore in situazione traumatica tende a regredire nel tempo, e ciò sarà più facile se il bambino potrà contare sulla protezione e sull'aiuto degli adulti per lui “significativi” che gli sono rimasti vicini. Purtroppo quasi sempre gli adulti più profondamente colpiti dal lutto sono proprio le persone delle quali il bambino ha più bisogno per far fronte alla morte e che, frequentemente, sono state compartecipi all'evento e che, a loro volta, avrebbero bisogno di essere sostenuti e aiutati.

In questo caso c'è maggiore pericolo che l'adulto, nel tentativo di stabilire una certa distanza emotiva dall'evento, incorra nell'errore della “cospirazione del silenzio” evitando di parlare di

quanto è accaduto con il bambino (Pynoos, Steinberg e Piacentini, 1999) o rispondendo alle sue domande in modo evasivo o scorretto, giustificando questa sua scelta con il fatto che il bambino non è in grado di capire. Il bambino può interpretare il rifiuto del genitore a parlare con lui in una cornice “autoreferenziale” tipica dell’età (Bowby, 1973) arrivando alla convinzione che il genitore sia arrabbiato con lui per la morte dell’altro, mentre nel caso che il genitore gli fornisca informazioni scorrette sarà combattuto tra quanto ha lui stesso visto e l’informazione fornitagli e tenderà a cercare spiegazioni adeguate nelle proprie fantasie, con il pericolo di farsi idee sbagliate sulla morte e di perdere la fiducia nell’adulto. *“La incongruenza tra le richieste del bambino e le risposte dell’adulto sono fonte di tensioni e malintesi.(...)Tale discrepanza nelle risposte può creare un’alienazione emotiva tra il bambino e il genitore in vita perché entrambi non riescono a trovare un linguaggio comune per elaborare il lutto”* (Lieberman et al. 2003, p.42).

### **Comunicare al bambino la morte improvvisa o/e violenta e aiutarlo a superarne l’impatto**

Spesso gli adulti, proprio perché ritengono che il piccolo non sia in grado di capire cosa è successo, tendono in qualche modo a difenderlo minimizzando il tragico lutto, impedendogli di partecipare a tutte le cerimonie connesse al decesso, evitando di rispondere alle sue domande o limitandosi a dire che il loro caro è partito per un lungo viaggio o, al massimo, che è andato in cielo o riposa su di una nuvola. A prescindere dalla credenza religiosa familiare dell’esistenza di una vita ultraterrena che, come abbiamo visto, nella mente dei bambini prescolari è in discrepanza con il concetto di morte, tali spiegazioni non sono affatto sufficienti per il bambino che continuerà a sperare che la persona che ama, e di cui sente un enorme vuoto, torni. Inizierà, quindi, a porre insistenti domande relative a tale ritorno e, più passa il tempo, più inizierà a perdere fiducia in chi gli ha fornito risposte inadeguate. E’ perciò importante che il bambino, se non ha assistito al decesso, ne venga informato al più presto, preferibilmente da un adulto di riferimento, in un contesto sicuro e protetto. Si potrebbero fornire al minore delle spiegazioni sulla morte, come situazione di “non ritorno, almeno su questa terra, permettendogli di fare tutte le domande che riterrà opportune, e alle quali l’adulto dovrà rispondere con indicazioni corrette, anche se adeguate all’età.

Nel caso frequente in cui le persone più vicine al bambino non siano in grado di fornirgli conforto e protezione adeguati, risulta quanto mai necessario che qualcun altro (che il piccolo conosce e che abbia la capacità di farlo) si occupi di lui, non sostituendosi, ma affiancandosi ai familiari. Dovrà suggerire loro di fornire al piccolo spiegazioni sulle procedure successive al tragico evento, ma soprattutto convincerli a far partecipare il piccolo alle ritualità funebri connesse al decesso. Dovrà anche suggerire ai familiari di fare in modo che il bambino torni a scuola e alle sue normali attività

sociali prima possibile. Potrà proporre di organizzare incontri familiari ai quali partecipino un gruppo allargato di parenti (nonni, zii, cugini) per facilitare la comunicazione e la condivisione del dolore, riprendendo vecchie, ma efficaci usanze di condivisione sociale del lutto. In tale modo risulterà più facile favorire il ricordo della persona defunta attraverso i racconti di nonni, zii, altri parenti che riporteranno vecchi ricordi, aneddoti ed episodi di vita passata del defunto che il bambino difficilmente conosce, ma che lo aiuteranno a scacciare le tragiche immagini presenti, legate a ricordi traumatici e gli forniranno la possibilità di farlo continuare a vivere in modo positivo, nel suo ricordo (Stanulovic, 2005).

## BIBLIOGRAFIA

- Bowlby J. (1973) *Attachment and loss*, vol. II, *Separation: Anxiety and anger*, Hogarth Press, London; tr. It. *Attaccamento e perdita*, vol. II, *La separazione dalla madre* (1975) Bollati-Boringhieri, Torino.
- Eth S., Pynoos R.S.(a cura di) (1985) *Post-traumatic stress disorder in children*, American Psychiatric Press, Washington, D.C.
- Kenyon B. L. (2001) Current research in children's conceptions of death: A critical review. *Omega*, vol. 43(1) pp.63-91.
- Lieberman A.F., Compton N.C., Van Horn P., Ghosh Ippen C. (2003) *Losing a Parent to Death in Early Years: Guidelines for Treating Traumatic Bereavement in Infancy and Early Childhood, Zero to Three*, Washington D.C.; tr it. *Il lutto infantile*, 2007, il Mulino, Bologna.
- Orbach I., Weiner M., Har-Even D., Eshel Y. (1995). Children's perception of death and interpersonal closeness to the dead person. *Omega, Journal of death and dying*, 30(1), pp.1-12.
- Piaget J. (1926), *La representation du monde chez l'enfant*, Alcan, Paris (tr. It. *La rappresentazione nel mondo del fanciullo*, Boringhieri, Torino, 1974).
- Pynoos R.S. (1993) Traumatic stress and developmental psychopathology in children and adolescents, in: Pynoos R.S. (a cura di), *Post-traumatic stress disorder: a clinical review*, MD, Sidran Press, Lutherville, pp. 65-98.
- Pynoos R.S., Steimberg A.M., Piacentini J.C. (1999) A developmental psychopathology model of childhood traumatic stress and interaction with anxiety disorders. *Biological Psychiatry*, 46, pp.1542-1554.
- Sheeringa M.S., Zeanah C.H. (1995) Symptom expression and trauma variables in children under 48 months of age. *Infant Mental Health Journal*, 16 (4), pp. 259-270.
- Sommer-Himmel R., Maksim M. (2008) In cielo tutti hanno le ali. *Mente & Cervello*, n.45, pp.52-57.
- Stanulovic N.K. (2005) *Psicologia dell'emergenza. L'intervento con i bambini e gli adolescenti*, Carocci Faber, Roma.
- Vianello R., Marin M.L. (1985) *La comprensione della morte nel bambino*, Giunti-Barbera, Firenze.
- Vianello R.(2004) Religione e morte: le idee del bambino, in: Vianello R., Lucangeli D. (a cura di) *Lo sviluppo delle conoscenze nel bambino*, Edizioni Junior, Azzano San Paolo.
- Yule W. (1992) Post –traumatic stress disorder in child survivors of shipping disaster: The sinking of the “Juppiter”. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 57, pp. 200-205.

**GRAZIANO CECCHINATO**

*Dipartimento di Scienze dell'Educazione, Università degli Studi di Padova*

**CYBERTHERAPY: INTERNET NELLA RELAZIONE DI AIUTO****Abstrac**

L'intervento vuole analizzare se e attraverso quali strategie le originali forme di partecipazione sociale prodotte dall'interazione nella rete Internet possano aprire una nuova dimensione nella relazione di aiuto e autoaiuto per le persone che vivono uno stato di sofferenza psicologica in generale e in particolare nell'affrontare un'esperienza di morte.

Nel perseguire questo obiettivo viene indagato come le pratiche dialogiche generate dalle attività di comunicazione online come l'attivazione di blog personali, la partecipazione a comunità tematiche o sociali, la costituzione di un'identità digitale nei virtual worlds, modifichino in profondità le relazioni sociali e concorrano in misura crescente con la loro diffusione alla costruzione psicologica del sé. (Turkle, 2005)

In questo senso essere e comunicare in Internet appare sempre più rilevante e la Rete diviene uno spazio dove si sperimentano forme di espressione socioemotiva liberate dalle barriere e dagli impedimenti di carattere psicologico della relazione vis a vis (Wallace, 1999).

Si affermano quindi quegli aspetti, individuati nell'analisi dei fenomeni comunicativi della Rete, che possano costituire elementi significativi e determinanti nella realizzazione di interventi di sostegno psicologico anche nell'ambito dei disagi prodotti da un evento di morte.

Se nell'ambito del disagio psicologico le pratiche di aiuto, e ancor più quelle di mutuo aiuto, si fondano sullo sviluppo di una trama di rapporti interpersonali e intrapersonali fra chi, a vario titolo e con diversi ruoli, ne è partecipe, allora la rete Internet e i media digitali costituiscono una miniera di risorse. Aiutare e aiutarsi vuol dire comunicare, aprirsi all'altro attraverso la condivisione delle proprie difficoltà, angosce, problemi; un dis-velamento che è al contempo una crescita, un percorso di costruzione del proprio sé. In questo cammino da sempre utilizziamo ogni canale, mezzo o strumento che ci consente di stabilire un contatto, una comunicazione e con esso sviluppiamo stili, linguaggi, modalità espressive, che altro non sono che specifiche strategie psicologiche di relazione. È un rapporto epistolare, cioè una comunicazione a distanza basata sulla tecnologia della scrittura, o ancora meglio potremmo dire con De Kerckhove, sulla *psico-tecnologia* della scrittura, che permise

a Freud di condurre una profonda autoanalisi. Ed è un'altra tecnologia, il telefono e la peculiare relazione psicologica che attiva, a permettere da decenni ad associazioni come "Telefono amico" di svolgere una insostituibile attività di sostegno.

Oggi i media digitali prodotti dall'innovazione tecnologica danno vita a profonde trasformazioni nelle modalità con le quali comunichiamo, socializziamo, esprimiamo noi stessi e ci mettiamo in relazione con gli altri. Con ciò creiamo nuove forme di interazione sociale che incidono profondamente nei concetti stessi di pubblico, privato, intimità, amicizia, affettività. Questi strumenti, e il creativo uso che l'interazione sociale produce, rappresentano altrettante possibilità di realizzare forme di aiuto e mutuo aiuto nella Rete. Personal computer e rete Internet non sono più quegli oggetti astrusi e inquietanti, destinati agli addetti ai lavori e che al più affascinavano adolescenti genialoidi e misantropi, ora sono compiuti strumenti di socializzazione che favoriscono la partecipazione, le diverse espressività e l'incontro per affinità. Se l'aiuto telefonico può fare leva sull'anonimato, che assieme all'empatia e alla competenza degli operatori è la chiave del suo successo, Internet rappresenta un laboratorio sociale dove si possono sperimentare nuove relazioni anche profondamente coinvolgenti. L'estensione globale dell'interconnessione, il progressivo aumento dei suoi utenti, la natura democratica della partecipazione, l'appiattimento della scala sociale, l'adozione di nuovi linguaggi e forme espressive offrono inedite possibilità di interazione, di incontro, di relazione e anche originali pratiche di auto-mutuo-aiuto. Strumenti di partecipazione e meccanismi di ricerca e analisi dei dati sempre più ingegnosi trasformano sotto i nostri occhi le modalità con le quali ci informiamo, conosciamo, studiamo, lavoriamo, e da questo si trasformano anche i processi sociali attraverso i quali stabiliamo attendibilità, reputazione, fiducia e quelli psicologici che portano a sviluppare amicizia, affetto, amore. Partecipiamo a comunità virtuali sempre più coinvolgenti che assumono un ruolo crescente nella costruzione psicologica del nostro Sé, come numerose ricerche hanno messo chiaramente in luce fin dall'origine del Web (Rheingold, 1994; Turkle, 1995).

Sulla base di queste considerazioni proponiamo un'analisi delle dinamiche psicologiche e sociali di alcuni strumenti della Rete che più ci sembrano promettenti nella prospettiva della relazione di aiuto.

### Blografie

Uno strumento che offre significati spunti di riflessione nell'ambito di nostro interesse è il blog personale. Si possono individuare tre pulsioni originarie che muovono alla realizzazione di questi blog (Figura 1) e che rappresentano altrettanti fattori del loro successo: la dimensione intima, quella relazione e quella sociale (Di Fraia, 2007). Nella prima è il bisogno di un contatto profondo con la propria interiorità che porta alla realizzazione delle forme più *diaristiche* dei blog personali. Il



dialogo con noi stessi, condotto attraverso la mediazione della scrittura, nelle sue forme più attuali di scrittura elettronica, permette di proiettare sullo schermo i turbamenti dell'anima, le angosce esistenziali, attuando con ciò un processo di auto-terapia. Narrare di sé in un blog, in particolare per chi vive un disagio, può rappresentare uno sfogo liberatorio dagli effetti catartici che non si riesce a concretizzare in altre forme. Estrofflettere i propri processi mentali, i propri vissuti, le proprie emozioni, traendole così fuori da sé, permette di prenderne le distanze per poterli meglio inquadrare e affrontare con maggiore equilibrio, maggiore consapevolezza. Il blog, però, non è una banale *ri-mediazione* digitale dell'adolescenziale diario personale, ma una originale forma espressiva che trova negli elaborati meccanismi sociali della Rete i tratti più caratteristici delle sue strategie comunicative. Se nei blog più intimi si scrive fundamentalmente per se stessi, negli altri si presuppone e si cerca lo sguardo degli altri. Qui, è la dimensione relazionale che alimenta il desiderio di comunicare e il coinvolgimento dell'altro diviene la ragione stessa dello scrivere. La quantità di lettori che accedono al proprio blog, il dialogo generato dai loro commenti, i *link* di approfondimento e le segnalazioni di blog affini, costituiscono la *blogosfera*, un mondo di rapporti che si trasforma in relazione di aiuto per chi con questo strumento esterna il proprio disagio. È la ricerca di qualcuno che sia vicino a noi, ai nostri problemi e al nostro modo di viverli, dal quale avere conforto, consiglio su come affrontare e superare le difficoltà e soprattutto trovare nella sua presenza quel riconoscimento che spesso non riusciamo ad avere da chi ci sta attorno. Ma altrettanto gratificante è la consapevolezza che la nostra presenza nella Rete è di aiuto per altri, scoprire attraverso i commenti dei nostri lettori che si è utili a qualcuno, che qualcuno ci apprezza.

Per altri, infine, dedicarsi ad un blog è un impulso che nasce dal desiderio di marcare la propria presenza nella società, di lasciare un segno della propria esistenza che consenta di lenire quel senso di vuoto e di impotenza che spesso i limiti angusti ed effimeri della nostra stessa vita ci causano. In questo senso le tracce quotidiane nel Web ricompongono e danno un senso a quell'identità che spesso nella società contemporanea viviamo come frammentaria e dispersa.

### Digital self-help

Il blog personale, e le forme espressive individuali che con esso si realizzano, non sono certo l'unico mezzo con cui si possono attuare pratiche di aiuto in Internet. La natura interconnettiva della Rete rappresenta il contesto ideale anche per quelle attività intrinsecamente collettive, come quelle dei gruppi di auto-mutuo-aiuto, esaltate ora dalla seconda rivoluzione digitale, il *Web 2.0*. Se nel primo Web, *multimedialità*, *interattività* e *immediatezza* sono state le tecnologie che hanno cambiato il modo di comunicare, le strategie del *Web 2.0* sono *partecipazione*, *condivisione*, *affinità*, con le quali stiamo trasformando il nostro modo di socializzare. Il *tag*, lo strumento con cui

ognuno di noi può dare un voto, esprimere un giudizio, attribuire parole chiave a qualunque entità nel Web sociale, decreta, grazie a sofisticati meccanismi di aggregazione, la vita o la morte delle risorse digitali. Si stabiliscono così attendibilità di un sito, l'efficacia di un servizio, la convenienza di un acquisto, l'autorevolezza di un *blogger*. Per qualsiasi decisione che ci riguardi possiamo chiedere aiuto alla Rete, dove troviamo condensata l'esperienza di milioni di utenti, la *saggezza delle folle*, prodotta anche dalla nostra interazione (Surowiecki, 2004). Così, dal basso, attraverso inedite modalità di partecipazione *democratica*, nelle quali ognuno di noi dà il proprio contributo, sperimentiamo nuove modalità di relazione, conosciamo persone, scopriamo affinità, realizziamo comunità di interesse che attraversano il mondo intero, i *social network* ( Figura 2).

La nuova dimensione sociale della Rete apre nuove possibilità di intervento con promettenti prospettive anche per gli ambiti di nostro interesse. Nel campo della cura alle patologie rare o in quello delle malattie croniche, è evidente come può rivelarsi decisiva la possibilità di costituire gruppi di aiuto reciproco su scala mondiale che consentano di mettere in comune le pratiche di cura che i pazienti producono nella loro lotta quotidiana alla malattia. La *conoscenza collettiva* che deriva dalla condivisione di tutto ciò che riguarda una patologia, dalle strategie per interpretare i sintomi, alle tecniche per alleviare il dolore, alle informazioni su un nuovo protocollo di cura o sugli effetti collaterali di un farmaco, rappresenta una risorsa riconosciuta e sempre più valorizzata anche dalle strutture sanitarie ufficiali (Winkelman, Choo, 2003; Gorini et al, 2008). Queste pratiche conferiscono maggiore responsabilità e controllo ai pazienti e alle loro famiglie nella gestione della malattia, avviando un processo di democratizzazione della cura.

Ma la Rete fornisce una formidabile struttura anche per i gruppi di mutuo aiuto che si basano sull'anonimato. Come noto, l'aspetto terapeutico su cui si fondano i gruppi anonimi è la maturazione della consapevolezza, in chi vive un disagio psicologico, che il suo problema non riguarda solo lui e che ci sono altre persone nella stessa situazione che cercano di superarlo. La condivisione dei propri vissuti, l'ascolto attivo degli altri, la possibilità di scambiare esperienze e consigli, genera senso di appartenenza, empatia, solidarietà e la gratificante convinzione che si può essere di aiuto ad altri che soffrono per gli stessi problemi. Le peculiari caratteristiche di comunicazione della rete Internet, come l'accesso ubiquitario, l'interconnessione globale, la possibilità di interagire in ogni momento, hanno determinato il proliferare di gruppi di mutuo aiuto online prima ancora che il Web rendesse popolare l'infrastruttura digitale. Fin dagli anni '80 del secolo scorso le organizzazioni territoriali impegnate in questi settori hanno dato vita ad attività di sostegno in Rete coprendo ogni possibile ambito di intervento, attraverso gli strumenti che lo sviluppo tecnologico rendeva via via disponibili: *mail-list*, *forum*, *chat*. Un gruppo di mutuo aiuto

online, però, attiva dinamiche psicosociali profondamente diverse da quelle che si producono in un gruppo tradizionale. I fattori sono molteplici, dall'alterazione del senso di presenza a quello della spazialità fisica e, più significativo di tutti, l'assenza della dimensione corporea che garantisce un totale anonimato. In questi gruppi si adotta normalmente uno pseudonimo grazie al quale si crea un'identità virtuale, separate, parallela, ma a volte anche molto divergente da quella *reale*. Questo aspetto permette di superare le barriere psicologiche che impediscono a molti, nei gruppi in presenza, una completa apertura di se stessi, dei propri vissuti e delle proprie opinioni. Ciò è tanto più vero in quei gruppi che si coagulano attorno a tematiche stigmatizzate dalla società, rappresentando un indubbio vantaggio della comunicazione online. Il rischio di deresponsabilizzazione che può derivare dalla disinibizione provocata dal mancato rapporto in presenza è in realtà scongiurato dal progressivo coinvolgimento che i membri dei gruppi online sviluppano nel tempo; un coinvolgimento che li porta ad assumere una condotta fondamentalmente aperta e sincera. In effetti, poco senso hanno in questi ambienti reticenze ed eccessi (Wallace, 1999). L'assenza degli innumerevoli indizi legati alla fisicità del corpo (età, peso, sesso, razza, abbigliamento, ma anche postura, prossemica, gestualità), che concorrono a definire lo status sociale di ognuno, crea un ambiente nel quale non si riproducono le convenzioni e le gerarchie alle quali siamo vincolati nella vita di tutti i giorni e dove si può esprimere se stessi alleggeriti dal carico (avvertito a volte come insostenibile) del proprio ruolo sociale. Queste dinamiche producono uno spazio più egualitario, nel quale i membri vengono accettati, valutati, apprezzati per le loro idee, i loro sentimenti, per quanto riescono a dare nel gruppo: fattori determinanti per un'attività che si basa sul sostegno fra pari. Per quanto privi di corpo e immersi in uno spazio sociale "virtuale" ampia è la letteratura che attesta come il gruppo online sia vissuto come significativo, producendo nei suoi membri senso di appartenenza e rilevante supporto emotivo, fattori decisivi per il cambiamento nella vita reale (Ferguson 2000).

### **L'embodiment**

Se è vero che la partecipazione a comunità online può generare una profonda identificazione e produrre *empowerment* reale, è anche vero che tanto più naturali e sinestesiche sono le modalità con le quali interagiamo in Rete e tanto maggiore è la possibilità di produrre esperienze significative e coinvolgenti. Questo aspetto orienta lo sviluppo tecnologico verso la *realtà virtuale*, luoghi dove si può esprimere se stessi secondo forme e modalità quanto più simili a quelle naturali. La ricostruzione digitale di un spazio nel quale vengono riprodotte le esperienze sensoriali audiovisive, tattili, cinestetiche attiva il "senso di presenza", la sensazione di essere dentro l'ambiente

virtuale e di esserci senza mediazione tecnologica. D'altra parte, il livello di interattività, cioè la possibilità di determinare l'ambiente circostante attraverso le nostre azioni, attiva processi psicologici fondamentali legati allo sviluppo del sé (Riva, 2007).

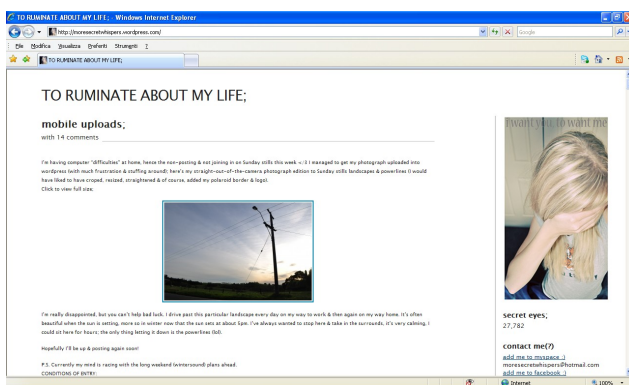
Molte applicazioni della *realtà virtuale immersiva*, realizzate con caschi ed elaborate apparecchiature sensoriali, sono adottate con notevole successo in vari ambiti, ma per gli scopi di questo lavoro appare più opportuno analizzare gli ambienti di *realtà virtuale condivisa*, in particolare quei prodotti liberamente accessibili in Internet come *Second Life* ( Figura 3). Definito dai suoi creatori "un mondo digitale 3D online immaginato, creato e posseduto dai suoi residenti", *Second Life* si presenta come uno spazio dove è possibile rappresentare se stessi attraverso un *avatar*, un'entità digitale libera di muoversi senza regole predefinite in un ambiente popolato da altri *avatar*. Un mondo virtuale aperto dove si può svolgere ogni genere di attività limitati solo dalla creatività dei suoi utenti. L'assenza di uno scopo e di ruoli predefiniti, che è caratteristica comune degli ambienti tridimensionali di interazione online (MMORPG), rende questo spazio singolare e imprevedibile. La dimensione corporea, la libertà d'azione, la contrazione dello spazio-tempo, la sensazione di eterno presente, la perdita del senso del luogo, l'alterazione delle gerarchie sociali e il senso di onnipotenza sono tutti fattori che permettono di sperimentare ogni giorno nuove relazioni psicologiche e forme di socialità, favorendo lo sviluppo di identità virtuali a volte del tutto diverse da quelle vissute in *Real life*.

Per alcuni questi mondi non sono altro che allucinazioni collettive semplicemente alienanti, ma quante volte nella storia una nuova tecnologia è stata vista al suo avvento come alienante per trasformarsi nel tempo in *umanizzante*, percepita cioè come necessaria per l'umanità stessa? I *virtual world* vengono vissuti già ora da molti *nativi digitali* come naturali luoghi di incontro e la loro interazione sociale fa emergere potenzialità anche per i campi di nostro interesse, nuove strategie di cura e di aiuto in favore delle persone e dei loro bisogni. Non mancano in questa direzione interessanti iniziative. La *Brain Talk Communities*, un'organizzazione di sostegno online per pazienti affetti da problemi neurologici, ha creato un'isola su *Second Life* dedicata a persone colpite da una forma di autismo caratterizzata principalmente da difficoltà nelle relazioni sociali (sindrome di Asperger) dove i pazienti hanno ottenuto notevoli benefici grazie all'interazione con chi vive lo stesso problema. L'esperienza ha portato alcuni di loro a fondare "The Autistic Liberation Front" uno spazio di mutuo aiuto in *Second Life* (Lester, 2005). La capacità di questi mondi virtuali di creare ambienti immaginari e rappresentazioni visive per rievocare sogni, ricordi, fantasie ha fornito lo spunto all'Università di California Davis per realizzare attività di cura rivolte alle persone affette da schizofrenia. Fra le altre cose è stato attivato un laboratorio virtuale che consente ai pazienti di riprodurre e condividere con i medici le allucinazioni di cui soffrono come

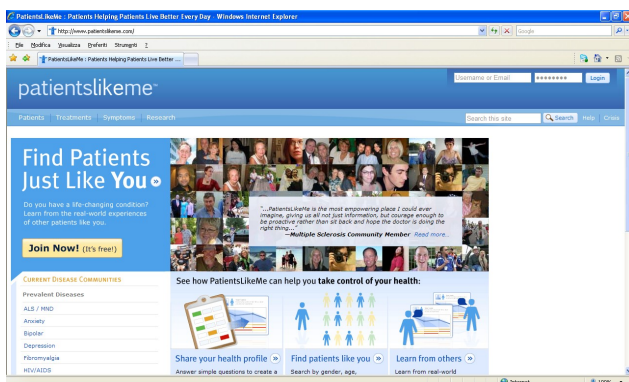
strategia per il loro superamento ([Gorini et al., 2008](#)). Questi sono solo due esempi fra i molti che si potrebbero proporre sui mondi virtuali, che mettono in luce come anche questi ambienti possano divenire risorse per l'aiuto e il mutuo aiuto, e come fantasia e creatività giochino un ruolo determinante nel rapporto con i nuovi media.

In conclusione non possiamo, ne intendiamo, nascondere come Internet e le tecnologie in generale presentino anche rilevanti problemi e difficoltà. *Digital divide*, analfabetismo digitale, isolamento sociale, dipendenza, truffe online, rappresentano limiti e pericoli che non si possono sottovalutare. Nell'ambito dei temi del presente lavoro, va certamente ricordato come le strategie di aiuto online debbano essere considerate parte integrante di un progetto di aiuto che deve concretizzarsi anche nella vita reale. Ciononostante le tecnologie digitali sono sempre più presenti nell'esperienza quotidiana condivisa e sta a noi saper cogliere le opportunità che ci offrono.

**Figura 1:** Un blog personale (<http://moresecretwhispers.wordpress.com/>)



**Figura 2:** Social network fra pazienti (<http://www.patientslikeme.com/>)



**Figura 3:** Gruppo in Second Life (<http://edumuve.com/tour/iste-island/>)



## BIBLIOGRAFIA

- Di Fraia G. (2007) *Blog-grafie: identità narrative in rete*, Guerini editore, Roma.
- Ferguson T. (2000) Online Patient helper and physician worker together: a new partnership for high quality in health care. *British Medical Journal*, 324, 555-556.
- Gorini A., Gaggioli A., Riva G. (2008) [A Second Life for eHealth: Prospects for the Use of 3-D Virtual Worlds in Clinical Psychology](#), *Journal of Medical Internet Research*, 10(3)
- Lester J. (2005) About Brigadoon: An Innovative Online Community for People Dealing with Asperger's Syndrome and Autism. Web site:  
[http://braintalk.blogs.com/brigadoon/2005/01/about\\_brigadoon.html](http://braintalk.blogs.com/brigadoon/2005/01/about_brigadoon.html)
- Rheingold H. (1993) *The Virtual Community: Homesteading on the Electronic Frontier*. Reading, Massachusetts: Addison-Wesley; tr.it. *Comunità virtuali: Parlare, incontrarsi, vivere nel cyberspazio*, (1994) Sperling & Kupfer, Milano.
- Riva G. (2007) Cyberterapia: Ambienti Reali, Emozioni Virtuali. *Psicologia Contemporanea*, 201 (3) 18-23.
- Surowiecki J. (2004) *The wisdom of crowds*, Doubleday, New York ; tr. it. *La saggezza della folla*, (2007) Fusi orari
- Turkle S. (1995) *Life on the Screen, Identity in the Age of the Internet*, Simon & Schuster, New York; tr. it. *La vita sullo schermo. Nuove identità e relazioni sociali nell'epoca di Internet*, (1996) Ed. Apogeo, Milano
- Wallace P. (1999) *The Psychology of the Internet*, Cambridge University Press, Cambridge; tr. it. *La psicologia di Internet* (2000) Raffaello Cortina, Milano.
- Winkelman W. J., Choo, C. W. (2003) Provider-sponsored virtual communities for chronic patients: improving health outcomes through organizational patient-centred knowledge management. *Health Expect*, 6(4):352-358.

**MICHELE MASOTTO**

*Centro Camilliano di formazione pastorale sanitaria di Verona*

**ACCOMPAGNAMENTO SPIRITUALE DEL MORENTE****Abstract:**

“L’accompagnamento spirituale del morente si può descrivere come un processo interpersonale in cui vi è un impegno nell’aiutare una persona a concludere il suo ciclo vitale in modo costruttivo, cercando di mantenere nel più alto grado possibile il livello di comunicazione, di ascolto, di accoglienza, nella consapevolezza lucida dei dati socioculturali e dei valori in cui questo processo si colloca” (*Questioni bioetiche relative alla fine della vita*, 1995).

Questa affermazione del Comitato Nazionale di Bioetica ci aiuta ad entrare nella nostra riflessione: il rispetto profondo dei valori e della cultura della persona che sta per morire comporta la capacità di accompagnarla dando spazio, forza e continuità ai significati della vita che quella persona ha maturato nel corso della sua esistenza.

Lo sguardo da cui mi pongo è quello dello psicologo, anche se non posso dimenticare i miei studi teologici e la mia condizione esistenziale di credente; del resto, qualunque psicologo ha alle spalle, spesso non dichiarata, una antropologia di fondo, dei valori a cui fa riferimento e delle credenze attorno al senso dell’esistenza. La scientificità non implica che una persona sia agnostica o che non abbia operato delle scelte esistenziali, ma che sappia mettere tra parentesi le proprie convinzioni nel momento della ricerca e non cerchi di imporle agli altri nei percorsi di relazione di aiuto di cui è protagonista.

Svolgerò quindi questa breve riflessione dando per presupposto che l’atteggiamento dello psicologo di fronte al morente è di rispetto accogliente dei valori della persona, e che nessun tema vitale, come possono essere la sessualità, Dio, i soldi o altri ancora, può essere ignorato con la scusante di non poter entrare in un territorio di cui non si è competenti.

Pochi psicologi sono esperti di economia e diritto, ma non per questo rifiutano di parlare con un morente delle questioni ereditarie, e di come esse incidano sulla qualità della vita del paziente; pochi psicologi sono esperti di religione e di fede, ma non per questo possono rifiutarsi di parlare



con un morente delle questioni della vita dopo la morte, e di come esse incidano sulla sua qualità di vita.

L'accompagnamento spirituale può essere un ministero specifico svolto da una persona adeguatamente preparata, come un counsellor spirituale, ma può anche essere parte integrante dell'accompagnamento al morire svolto da uno psicologo, da un presbitero, o da chiunque accosti la persona morente in una modalità relazionale di aiuto.

Quest'ultima affermazione potrà sembrare enigmatica a molti lettori, dato che generalmente facciamo corrispondere il compito di terapeuta della psiche agli psicologi, e il compito di guida spirituale ai preti o alle persone che hanno un ruolo religioso; la spiritualità non è però appannaggio della religione, come la psiche non è proprietà privata dei psicologi: ognuno in realtà ha a che fare con l'uomo nella sua globalità, psiche e spirito, ed è importante che possa comunicare con questo uomo globale a partire dal suo specifico ruolo e dalle sue competenze. Un prete che non si interessi della psiche di chi gli sta di fronte, e uno psicologo che si disinteressi della spiritualità del suo paziente, fanno il medesimo errore: escludono una dimensione della persona che influenza fortemente tutte le altre dimensioni! A partire da questa prospettiva di "spaccatura" dell'individuo in parti che quasi non conferiscono tra loro, la possibilità del proprio intervento di portare crescita e benessere non può che diminuire o essere in parte compromessa.

Occorre anzitutto introdurre una distinzione, tra religione e spiritualità: religione è un complesso di credenze, comportamenti, atti rituali e culturali, mediante cui un gruppo umano esprime un rapporto con qualche ordine soprannaturale o realtà ultraterrena o che attiene ai significati ultimi dell'esistenza. In questo senso esistono moltissime religioni al mondo, e moltissimi uomini e donne religiosi, che condividono una serie di norme che in qualche modo li legano ad un dio o ad una vita futura.

Il cristianesimo e il cattolicesimo da questo versante sono una religione, anche se occorre distinguere, perché nel vissuto psicologico dei cristiani vi è la consapevolezza di non aver avuto l'iniziativa nel rapporto con Dio, ma di essere stati cercati da Dio: le chiese e i credenti hanno risposto ad una chiamata, ad un intervento divino, ad un ingresso nella loro storia da parte della divinità.

Diversa è la spiritualità: un uomo religioso può essere spirituale, ma anche no, così come un ateo può essere spirituale o non esserlo.

La spiritualità infatti è una dimensione della vita di cui tutti, a mio avviso, hanno bisogno (e so che questa affermazione non ha ancora prove scientifiche in senso stretto, ma vanta a suo sostegno molteplici studi della psicologia umanistica e della sociologia) per poter vivere e non semplicemente sopravvivere, ma che si caratterizza in senso stretto non tanto per l'adesione ad un credo religioso, quanto piuttosto per la spinta interna a trovare un significato al vivere.

Voglio fare riferimento ad una canzone di Vasco Rossi, che non è certo un modello della ricerca spirituale mondiale, ma che ha scritto un verso interessante: "voglio dare un senso a questa vita, che un senso non ce l'ha". La vita, difatti, non ha un senso predeterminato, a cui possiamo rifarci eliminando la fatica di dare significato alle nostre azioni, ma piuttosto alla vita saremo noi a dare un senso con le nostre scelte di pensiero, di azioni, di comportamenti e forse più di tutto di relazioni, di valori e di credenze.

La spiritualità infatti può essere definita come uno spazio in sé stessi, non codificato, in cui ogni individuo si interroga sul senso della sua vita, della sua presenza nel mondo, sull'eventualità di una trascendenza. La domanda di senso rimane presente durante tutta la vita, ma si accentua nei momenti di crisi e specialmente nelle vicinanze della morte.

La grande difficoltà che ogni persona del nostro tempo incontra è dare alla vita un significato, maturare la capacità di immergersi nel quotidiano e contemporaneamente oltrepassare i limiti a volte angusti del "qui ed ora"; certo, già sapersi immergere nel quotidiano comporta una forte capacità di dare significato alla vita: gustare i momenti liberi per sé stessi, sentirsi competenti e utili nel lavoro che si sta svolgendo, avvertire il legame con le persone amate mentre le incontriamo e passiamo con loro del tempo, interessarsi alle parole di un amico, rispondere al telefono, mettere in ordine la casa, pensare a qualcuno di caro.... Ciascuna di queste azioni ha un senso, si nutre di un nostro modo di pensare la vita, riempie un tratto della nostra giornata. Vivere ogni azione con consapevolezza e energia vitale è già dare un significato al vivere, ma potremmo dire è il primo gradino; un secondo gradino è agganciare ognuna di queste azioni su uno sfondo che le lega le une alle altre, lo sfondo dell'immagine che abbiamo di noi stessi, del mondo, del futuro e delle relazioni importanti. Mettere i piatti in lavastoviglie può trasformarsi in una azione densa di senso, se corrisponde ad esempio ad una immagine di noi come persone pulite e ordinate, ad una immagine della relazione come paritaria in cui ognuno fa una sua parte, ad una immagine del futuro positiva in cui la cucina in ordine è utile a stare bene insieme la sera ....

In altre parole, dare significato alla vita è il compito quotidiano in cui si cimenta l'uomo e la donna di sempre, e potremo forse dire che la spiritualità, radicata in ognuno, emerge nella misura in cui

questo significato si arricchisce e riesce a legare in una sorta di grande disegno interno il tempo che passa. L'arte spirituale di dare significato all'esistenza porta con sé un modo di vivere il presente, di guardare al passato e di pensare il futuro.

### **Guardare al passato**

La persona che sta morendo, come del resto in ogni momento della vita, ha bisogno di guardare alla propria esistenza riconoscendone il valore: non si è vissuti per nulla, si sta per lasciare questo mondo un po' meglio di come lo si è trovato, si è riusciti a realizzare alcuni sogni e a lasciare una traccia bella di sé stessi. Il sentimento che può giungere a fare da sfondo mentre ci si guarda indietro e si scorrono pian piano i passaggi fondamentali dell'esistenza e i momenti più emotivamente incisivi è la gratitudine: la sorpresa che ci si trova tra le mani da custodire come una perla preziosa è il libro della propria vita, ricco di dolori e di gioie, di esperienze, di saggezza maturata negli anni, di volti amati. Questa gratitudine non può certo eliminare le angosce di morte, le paure, il dolore della separazione, la percezione del finire, ma può dare un volto umano al morire e facilitare il non facile processo di accettazione. Drammatico è il morire giovani proprio perché, oltre al senso di disfatta dato dal morire e dalla percezione di una sorte di furto del futuro, manca a volte la capacità effettiva di riconoscersi il bene fatto e l'impronta personale lasciata negli altri.

Dare significato al morire non è solamente dato dal poter vivere la gratitudine per gli anni passati, ma è anche trovare il coraggio di accettare i limiti inevitabili; di per sé, una vita non basta a realizzare tutti i propri progetti, e tanto meno basta per tirare fuori il meglio di noi. Lo spazio temporale che abbiamo a disposizione per scolpire noi stessi e la nostra umanità non è sufficiente per realizzare un'armonia totale tra ciò che vorremmo essere e ciò che effettivamente siamo: esisterà sempre uno scarto tra quello che siamo diventati e quello che avremmo voluto essere. Per dare un significato alla morte diventa probabilmente necessario fare pace con tutti i principali limiti dell'esistenza, accettandoli e considerandoli parti di noi che comunque ci appartengono e che hanno costruito la nostra identità. La missione della nostra vita può apparire sempre incompiuta, ma la si affida ad altri, per poter morire in pace e potersi dire che comunque "tutto è compiuto", anche se quel tutto è intriso di limiti, di errori, di colpe e di scelte e progetti inconclusi.

### **Vivere il presente**

Dare senso al presente comporta invece ulteriori passaggi; anzitutto le persone sentono spesso il bisogno di riconciliarsi con qualcuno di caro, che purtroppo nei percorsi della vita è diventato almeno a tratti un nemico. Le relazioni umane infatti sono ambivalenti, e di frequente l'affetto, l'amore e l'amicizia portano con sé anche i loro sentimenti contrari di odio, disprezzo e inimicizia;

a volte succede che dei percorsi relazionali si interrompono non perché l'altro/a non sia importante, ma perché appare non più tollerabile il rapporto. Paradossalmente, ci sono anche relazioni umane che riescono a continuare e ad essere coltivate solo attraverso l'arte della guerra e del conflitto. Giunti vicini alla separazione che il morire porta con sé, emerge la spiritualità della persona, con l'urgenza interna di dare spazio all'alterità, e fa nascere la domanda di riconciliazione.

Il presente è spirituale anche quando è ricco di significato in sé stesso: molte persone che hanno sentito la morte vicina raccontano come le cose di tutti i giorni hanno assunto un altro significato. Il presente diventa da gustare, da godere, da vivere intensamente; si tratta di non buttare via più niente del tempo che passa, di non sprecarlo in esperienze che si sentono inutili o non adatte a noi, di vivere appieno momenti belli con le persone care. Il contrario sarebbe la disperazione, il venir meno del significato dell'istante presente (e non a caso se muore la spiritualità, intesa come dare senso all'hic et nunc immergendosi in esso, il suicidio diventa una scelta fattibile e pensata).

Non si può cioè scegliere quando e come morire, ma si può decidere di vivere al meglio il tempo che resta.

Un'altra questione spiritualmente importante è l'eredità da lasciare, sia concreta che valoriale. Quando le famiglie litigano per l'eredità, in realtà il motivo più vero del conflitto spesso non sono i soldi, ma il significato che quei soldi o beni, e la loro divisione, hanno. Nel modo in cui una persona fa testamento si può leggere chi è stato più o meno importante per lui/lei, e le persone che accolgono l'eredità possono ritenersi giustamente riconosciute, ingiustamente trattate, veder non considerato quanto hanno fatto per il caro defunto, o con sorpresa vedersi messi sullo stesso piano di altri dopo essere spariti da anni.

La questione dell'eredità non è quindi solo una questione di avvocati e notai, ma una questione profondamente relazionale, in cui, pur all'interno dei limiti dettati dalla legge, si possono leggere in filigrana le vicende di una famiglia e le alleanze relazionali all'interno di essa.

Un'altra eredità decisiva è quella dei propri valori, del modo con cui si intende la vita dopo, a volte, lunghi anni di elaborazione personale, e dell'immagine di sé che si lascia impressa nella memoria affettiva delle persone. Per questo le persone possono cercare, prima di morire, di lasciar trasparire messaggi, raccomandazioni, missioni da compiere e progetti da completare. E cercano di non lasciare debiti, non solo economici, anche emotivi: creditori non sono solo quelli che si aspettano da noi dei soldi, ma anche quelli che si aspettano un riconoscimento, una conferma, una parola di accoglienza, una approvazione. Anche solo dire, dopo anni di gelo, "in fondo, sono contento che vi

siate sposati” ad un figlio e ad una nuora di cui si aveva osteggiato il matrimonio è un modo, se si crede a quello che si sta dicendo, di partire da questo mondo annullando un debito.

### **Crede in un futuro**

Anche il futuro è un orizzonte importante per la spiritualità del morente: per vivere, anche l’ultimo istante della vita, occorre sempre credere ad un futuro. Gli scenari futuri immaginati dalle persone sono generalmente raggruppabili in cinque tipologie: pensare ai propri figli e ai propri cari che continueranno ad abitare questo mondo e a portare avanti qualcosa di noi; sentirsi legati al mistero dell’universo; percepire la continuità della storia umana; credere che il mondo lasciato da noi sarà un po’ migliore che senza di noi, e sperare che il nostro mondo, quello che abbiamo costruito, perduri nel tempo; credere in una vita eterna, successiva alla vita fisica.

Ogni modo di guardare al futuro è spirituale, e sono tutti utili a vivere e ad affrontare il momento della morte, anche se l’esperienza clinica dice che di frequente le persone religiose sono meno tormentate dalle angosce di morte.

L’accompagnamento spirituale del morente comporta quindi una capacità di valorizzare il significato che egli può dare al suo passato, al suo presente e al suo futuro; vorrei mettere in luce che questo compito lo si può svolgere a partire da qualunque ruolo, nel rispetto delle proprie competenze, e nel rispetto dei valori della persona.

Il fatto di essere ad esempio un prete cattolico non autorizza a rifiutare il dialogo del paziente sui problemi ereditari, come essere uno psicologo non autorizza a rifiutare il dialogo su una vita dopo la morte; semplicemente, ognuno lo farà tenendo conto del proprio ruolo e delle proprie competenze.

Si tratta cioè di accettare di muoversi nei confronti della persona tenendo conto del suo bisogno spirituale, e di come questo bisogno faccia parte della sua personalità; di conseguenza, daremo la risposta che attiene alle nostre competenze, ma che si lega davvero alla sua richiesta.

Uno psicologo che dicesse che la vita dopo la morte non è cosa di sua competenza, non accetterebbe di parlare di un evento psichico importante: non spetta a lui dire cosa c’è dopo la morte, ma capire il valore e la funzione di questa credenza nella persona, accompagnarlo psicologicamente nel darle credito o nel rifiutarla, valorizzarne la potenzialità di benessere, questo è proprio il suo compito.

Un prete che pensasse che non è suo compito ascoltare attivamente le angosce psicologiche legate al morire e alla separazione dagli altri, e le mettesse apparentemente a tacere con un facile (per lui)

annuncio che comunque ci sarà un paradiso, trascurerebbe di dare spazio a quanto il vangelo può illuminare di senso il mondo emotivo e relazionale.

In ogni caso, accompagnare un morente comporta sempre una grande attenzione umana, una collaborazione fattiva tra tutti coloro che a vario titolo lo curano, e la considerazione positiva di tutte le terapie che gli vengono somministrate.

**ALESSANDRA MICALIZZI**

*Università di Lingue e Comunicazione IULM*

*ASCOLTO, SCRITTURA, INTERATTIVITA'. L'AUTO-TERAPIA ATTRAVERSO LE NARRAZIONI  
VIRTUALI DI ESPERIENZE DI PERDITA*

**Abstract**

La Rete, oggi, non costituisce semplicemente un meta-medium di ultima generazione; essa è soprattutto un contesto di scambio e di socializzazione nel quale e attraverso cui vengono mediate molte delle attività quotidiane, incluse le relazioni interpersonali.

Nella particolare condizione determinata dalla perdita di una persona cara, acquista maggiore importanza la prossimità emotiva con gli altri, da cui trarre sostegno e supporto per affrontare l'esperienza estrema del lutto.

Il web può dunque rappresentare una risorsa particolarmente utile nelle situazioni d'aiuto connesse all'elaborazione della perdita e ciò è stato dimostrato dai risultati di una ricerca condotta nel corso del 2007, della quale oggi è in corso di svolgimento la sua prosecuzione.

La parte conclusasi lo scorso anno ha visto la conduzione di 40 interviste via mail con fruitori di spazi digitali dedicati al lutto, l'analisi qualitativa del contenuto degli ambienti accessibili (con particolare riferimento ai blog e ai forum) e l'osservazione etnografica all'interno degli stessi.

Lo studio che prende le mosse quest'anno prevede la realizzazione di alcune osservazioni palesi all'interno dei gruppi di auto mutuo aiuto (AMA) vis à vis, dedicati ovviamente all'elaborazione della perdita, la conduzione di interviste con i membri dei gruppi e con osservatori privilegiati – come i facilitatori – e infine, l'analisi conversazionale di alcune recenti sperimentazioni on-line di gruppi AMA in simultanea attraverso appositi software digitali.

Partendo dunque dalle considerazioni emergenti dagli studi – realizzati e in corso di realizzazione – intendiamo proporre una riflessione sui punti di forza della Rete come ambiente di relazione in grado di fornire un setting adeguato all'elaborazione del lutto, e sugli aspetti più critici emergenti da un confronto con le esperienze tradizionali dei gruppi vis à vis.

**Premessa:**

Prendendo spunto dai risultati di una ricerca più ampia, il presente saggio desidera fornire una riflessione sociologica sul valore del condividere storie personali legate alla perdita all'interno di ambienti virtuali di socializzazione. Il carattere narrativo dello strumento, accanto agli aspetti propriamente tecnologici, rende la Rete un contesto di scambio e di condivisione particolarmente idoneo a situazioni d'aiuto come nel caso del lutto. Il beneficio ottenuto è infatti il risultato tanto della relazione paritaria ed empatica che si costruisce con l'altro quanto del confronto intimo e personale con se stessi e il proprio vissuto tramite la scrittura e la sua "fissazione" nei fitti meandri reticolari di Internet.

*«Scrivere di sé ci insegna a non disperderci, a guardare alla morte come ad un'occasione per penetrare ancora di più nella vita, per non farla mai tacere» (Demetrio, 2006)*

**1. Tecno-supporting: nuove risorse della Rete**

Questo breve saggio prende le mosse da una riflessione di secondo livello maturata a partire da una ricerca empirica condotta nel corso del 2007<sup>1</sup>.

Obiettivo dello studio era quello di investigare il ruolo delle nuove tecnologie – e soprattutto della Rete – nell'ambito delle forme di socializzazione dell'esperienza della perdita.

Non entreremo nel merito della descrizione dei risultati empirici e della loro interpretazione psico-sociologica, ma offriremo al lettore alcune suggestioni per una riflessione più ampia sul ruolo di Internet come ambiente di supporto e di sostegno nella particolare circostanza dell'elaborazione del lutto.

Muoveremo i primi passi all'interno di una breve riflessione teorica sulle caratteristiche della Rete e degli ambienti che la caratterizzano per poi introdurre gli aspetti che a nostro avviso risultano salienti per una valutazione dell'uso di forum, community, social network e blog come spazi di interazione e di scambio di esperienze di vita connesse al lutto.

---

<sup>1</sup> La ricerca è stata oggetto della tesi di dottorato dal titolo "Sulle tracce di Thanatos: forme e modi della socializzazione della morte attraverso la Rete". La ricerca ha visto, in primo luogo, la conduzione di un'analisi qualitative di carattere esplorativo del contenuto di 250 siti internet italiani i cui contenuti erano in qualche modo connessi al tema del lutto e della memoria. In secondo luogo, sono state condotte delle interviste in profondità di tipo narrativo via mail a utenti dei vari ambienti interattivi in cui si veniva socializzata l'esperienza della perdita (per un totale di 62 interviste).



Desideriamo rileggere le caratteristiche dell'interazione digitale alla luce di questo specifico ambito di utilizzo, "polarizzandone" i tratti in aspetti ritenuti potenzialità della rete e dimensioni critiche che sarebbe opportuno considerare e ponderare nell'avvio e nella valutazione di un'esperienza mediata di questo genere.

Concluderemo il contributo fornendo una possibile sistematizzazione dei percorsi del processo elaborativo della perdita e motivando la potenziale collocazione di una tecnologia di interazione come la Rete all'interno del nostro modello.

Partiamo dunque dal definire il concetto di Rete, secondo l'accezione che prenderemo in considerazione per affrontare il tema dell'uso di ambienti digitali interattivi nella socializzazione del lutto. Desideriamo sintetizzare la nostra prospettiva, attraverso tre parole chiave: interattività, narrazione e memoria.

La Rete è innanzitutto una *tecnologia interattiva*. A differenza dei media tradizionali, la grande rivoluzione digitale ha trovato la sua massima espressione nella possibilità non solo di fruire, ma anche di contribuire alla costruzione di contenuti condivisi e scambiati attraverso le maglie reticolari del web. Nel caso specifico della relazione interpersonale, la Rete definisce lo spazio di una realtà aumentata (Longo, 2000) entro cui, con meccanismi diventati ormai familiari – la digitazione su una tastiera, il login a un ambiente, la connessione di una webcam etc – riusciamo a interagire con altri surfer senza necessariamente godere della co-presenza, sia fisica che enunciativa (Galimberti, 2002).

Sotto questa luce, la Rete costituisce un ambiente, uno spazio immateriale entro cui vivere esperienze<sup>2</sup> tecnologicamente mediate (Wallace, 2000), la cui valenza formativa e performativa risulta identica a quelle vissute al di fuori delle trame digitali.

In secondo luogo, la Rete è una *tecnologia narrativa* (Walzer, 2001; 2002). È un ambiente interattivo dove la relazione si fonda essenzialmente sullo scambio di storie. Nella costruzione del nostro progetto di ricerca questa dimensione ha avuto un peso molto importante. Siamo infatti partiti dal presupposto che Internet potesse essere considerata un meta-medium narrativo (De Carli, 1997), ovvero un mezzo in grado di utilizzare e integrare codici e contenuti proposti dagli altri strumenti di comunicazione e di fondare la sua ricchezza sulle narrazioni multiautoriali condivise all'interno dei suoi spazi interattivi. Diversi studiosi hanno sottolineato il ruolo centrale della narrazione nel lavoro introspettivo e costruttivo di una propria identità<sup>3</sup>. La Rete offre il contesto per quello che è stato definito un "laboratorio sperimentale del sé" (Wallace, 2000), lo spazio dove potere improvvisare, in maniera ludica o pedagogica, il complesso processo di ricerca, verifica o

---

<sup>2</sup> Per una definizione di esperienza rimandiamo ai numerosi scritti di Jedlowski (2000: 1991) che bene chiariscono il ruolo del concetto di esperienza anche in relazione all'esperienza del narrare.

<sup>3</sup> Tra gli altri Cavarero (1997); Demetrio (1996).

messa in discussione della propria maschera-persona (Goffman, 1997). Questa dimensione ha un ruolo centrale nel complesso rapporto con il vissuto doloroso della perdita. In esperienze così profonde, diventa ancora più evidente il bisogno di *percorrersi a ritroso*, di ritagliare lo spazio per una auto-riflessione che ridia un senso alla propria esistenza.

Infine il web è anche una *tecnologia della memoria*: Internet costituisce un archivio – proprio come l’immaginario – di racconti condivisi e socializzati attraverso una narrazione fatta di frammenti potenzialmente eterni, perché custoditi in uno spazio dalle capacità contenitive illimitate.

Parole, testi, immagini diventano immediatamente pubblicabili e consultabili da ogni parte del mondo attraverso parole chiave, link, tag, dietro i quali algoritmi appositamente studiati, consentono di raggiungere i pensieri reconditi di ciascun navigante, siano essi custoditi in un blog, su un forum o in una tradizionale pagina web.

Le caratteristiche di interattività, narratività e capacità di archiviazione hanno un peso molto importante se consideriamo la Rete un ambiente relazionale e se poniamo al centro la drammatica esperienza della separazione definitiva da una persona cara.

## **2.Confidenze virtuali: l’elaborazione del lutto on-line**

Il nostro contributo parte da una ricerca empirica che ha visto anche un lavoro di ricerca etnografica all’interno di comunità virtuali<sup>4</sup> dedicate all’elaborazione del lutto.

Questi ambienti – una realtà ancora poco strutturata ma in continua crescita – hanno caratteristiche molto differenti tra loro: alcuni spazi non consentono il lurking<sup>5</sup>, prevedendo dei filtri molto forti all’accesso e un controllo da parte del moderatore, altri invece risultano spazi liberi, in cui non vi è alcuna forma di facilitazione, consentendo di potere leggere – senza partecipare – i contenuti archiviati nello spazio.

Non avendo la possibilità di fare le dovute differenziazioni, in questa sede rifletteremo su quegli aspetti che risultano essere comuni a questi ambienti.

Trattandosi di una relazione mediata (Paccagnella, 2000), le “emergenze” su cui ci soffermeremo riguardano due ambiti: quello puramente *tecnologico*, relativo ad aspetti strutturali e architettonici del contesto d’interazione, e quello propriamente *comunicativo-relazionale* che, più che costituire

---

<sup>4</sup> Con il termine comunità virtuali ci riferiamo non soltanto alla sua accezione tradizionale di forum on-line ma intendiamo includere in questo contesto qualsiasi ambiente che consenta la partecipazione asincrona di più utenti, sia essa “ospitata” nella tradizionale architettura dei forum, su un blog, in un social network etc. Attualmente è in corso di realizzazione un secondo studio che pone al centro anche contesti di relazioni sincroni – come le chat – utilizzati sempre per condividere l’esperienza del lutto.

<sup>5</sup>Non permettono, cioè, la lettura dei post se non a seguito di login che deve essere comunque approvata dall’amministratore dello spazio.

una dimensione autonoma, risulta strettamente correlata alla precedente, riguardando le modalità della messa in discorso e della realizzazione pratica dello scambio tra utenti.

## 2.1. Liberi e frammentati: il sé ferito nella Rete

Comunicare attraverso la Rete significa, nella maggior parte dei casi, digitare su una tastiera contenuti. Sebbene nuove funzionalità stiano prendendo piede – come ad esempio l’uso della fotografia o della comunicazione video – scrivere continua ad essere lo strumento principe dello scambio on-line.

Già i primi studiosi della Rete avevano parlato di oralità secondaria (Ong, 1987), ovvero di una forma di linguaggio che ha le caratteristiche di una conversazione interpersonale faccia a faccia – rapida, sintetica, priva di formalismi e ricercatezze, essenziale – ma che, essendo fissata sullo schermo<sup>6</sup> e richiedendo un doppio passaggio cognitivo – dal pensiero allo schermo, dallo schermo alla comunità attraverso la pubblicazione – consente un livello superiore di riflessione, permette cioè di ritornare su quanto scritto prima della condivisione con l’altro.

Il cosiddetto linguaggio “scrit-lato” (Mininni, 2004) consente inoltre la “fissazione” dei contenuti che vengono scambiati. Abbiamo infatti detto poco sopra che Internet è anche un archivio. Se pensiamo al caso particolare di narrazioni dedicate alla perdita di una persona cara, la semplicità e la direttività del linguaggio e la sua fissazione rappresentano una risorsa narrativa importante: come potrebbe accadere con un diario personale o in un rapporto intimo, scrivere on-line offre la possibilità di sfogarsi, come molti intervistati hanno sostenuto, riversando pensieri e parole all’interno dello spazio digitale; queste “confessioni” rimarranno a disposizione del surfer e degli altri naviganti per una successiva rilettura nel tempo. Il racconto autobiografico, ci ricorda Olagnero (2005), costituisce un momento ordinatore perché rende obbligatorio questa presa di coscienza, questo doppio passaggio cognitivo dal pensiero alla sua oggettivazione, nel nostro caso sullo schermo. Contemporaneamente, la rilettura successiva rappresenta una risorsa ulteriore per l’utente che ha intrapreso, più o meno consapevolmente, il suo percorso elaborativo e per chi, vivendo un’esperienza analoga, ha modo di rispecchiarsi in quel racconto.

Ancora, l’oralità secondaria costituisce un’ulteriore risorsa come ci sottolinea una nostra intervistata: *«un altro grande vantaggio per me è la possibilità di "parlare" anche piangendo. Non sono ancora capace di parlare di Alice e della mia sofferenza a lungo senza piangere e, visto che non riesco a parlare mentre piango, se succede in una conversazione con qualche amico/a per forza il dialogo si conclude, quando io invece avrei bisogno di continuare. Col forum questo*

---

<sup>6</sup> Fleming (2000) a questo proposito parla di “rappresentazione visiva dell’interloquire”.

*problema non si pone, posso tranquillamente piangere e contemporaneamente dire cosa penso» (L.).*

Un altro aspetto importante è rappresentato dalla possibilità di ricontestualizzare l'esperienza della perdita. Alcuni psicologi che hanno studiato il lutto e la sua elaborazione hanno sostenuto che il processo elaborativo può ritenersi concluso quando il soggetto è in grado di ricollocare «la persona amata sottoforma di presenza interna (..) come aspetto dell'IO e della coscienza, come ideale o passione» (Kaplan, 1997, p.12).

Nel caso specifico di una narrazione virtuale, attraverso l'atto dello scrivere di sé e del fissare on-line, si ha la possibilità di ritagliare uno spazio – intimo e personale, pur essendo fuori da sé – entro cui oggettivare l'esperienza della perdita, prendendo quella distanza psicologica necessaria per potere convivere con il ricordo della persona cara e non con il dolore lacerante della separazione.

Se questo aspetto riguarda strettamente la dimensione psicologica, dato che la Rete è uno spazio pubblico dove le sfere del privato si mescolano indissolubilmente con quelle più esterne, il processo di ricontestualizzazione riguarda anche la dimensione sociale e quella antropologica.

Condividendo la narrazione con altri naviganti è possibile riscoprire il supporto collettivo che le trasformazioni sociali a partire dalla modernità avevano inibito (Morin, 2002): le comunità, i blog e i social network costituiscono spesso delle risorse suppletive e integrative dei contatti presenti nel proprio intorno sociale e l'intimità e la prossimità psicologica e affettiva che si raggiunge può essere molto elevata.

Allo stesso tempo, soprattutto nell'ultimo periodo, sono aumentati i casi di quelle che nell'ambito della ricerca abbiamo definito commemorazioni virtuali, ovvero scambi comunicativi messi in atto spontaneamente da netuser negli spazi digitali della persona cara deceduta, al fine di renderle omaggio<sup>7</sup>.

In questo caso possiamo parlare di una ricontestualizzazione antropologica, dato che on-line sembra diffondersi una qualche forma di proto-ritualità che, a nostro avviso, considerati i cambiamenti socio-culturali in atto – la digitalizzazione del quotidiano, da un lato, e la secolarizzazione, dall'altro – tenderà ad essere sempre più frequente e ad attestarsi nel tempo attraverso veri e propri riti collettivi.

Ultimo aspetto da sottolineare è quello della protezione esercitata dallo schermo<sup>8</sup> (Gamba, 2004) che a nostro avviso riguarda tre aspetti: il piano identitario, quello relazionale ed emozionale.

Sul piano identitario, il processo espositivo, di presentazione di se stessi agli altri, può essere dosato e controllato: «essere digitali significa essere ciò che le nostre dita fanno trapelare di noi attraverso

<sup>7</sup> Recentissimo il caso di Neda, la giovane iraniana rimasta uccisa negli scontri in piazza a Teheran.

<sup>8</sup> L'autrice definisce lo schermo come lo spazio della protezione, dell'azione e della rappresentazione. Si rimanda al testo Gamba F. (2004), Lo spazio dello schermo, CELID, Milano per un approfondimento ulteriore su queste tre dimensioni.

lo schermo (...) abbiamo depositato il corpo momentaneamente dietro la tastiera, ci siamo estesi al di là di noi stessi tramite il cursore» (Pravettoni, 2002, p. 46)

Le relazioni che prendono forma nel web partono dunque dai racconti che ciascuno fornisce di sé in Rete e dal tipo di profondità che desidera dare alla propria esposizione.

A nostro avviso, questo tipo di rapporto con l'altro può essere definito *relazione indiziale*, proprio perché l'immagine dell'altro, la definizione della situazione comunicativa e le caratteristiche del contesto sono dettate da una serie di elementi indiziali, rappresentati o semplicemente proposti sullo schermo. L'immagine dell'altro e la sua reputazione, soprattutto, sono spesso il risultato della summa, della connessione, delle tracce che ha lasciato in Rete. Tracce che nella loro natura ipermediale e ipertestuale (Leonzi, 2002), tendono a riconfigurarsi all'interno delle trame di un racconto che è la storia del singolo fruitore.

In questo modo, il contatto dell'altro assume una concretizzazione fisica sul monitor del computer i cui confini segnano la separazione tra dentro e fuori, tra l'intimità costruita con i propri contatti virtuali – siano essi i lettori del proprio blog o gli altri membri della community o del social network – e quel mondo esterno, spesso incapace di comprendere la situazione emotiva e psicologica vissuta a causa del lutto. Questa intimità ritagliata all'interno dello schermo – e nel proprio ambito domestico – contribuisce a rendere meno faticosa la *partecipazione* alla comunità o più in generale, al percorso auto terapeutico rappresentato dalla scrittura di sé in un ambiente virtuale.

La protezione esercitata dallo schermo sul piano emotivo è diretta conseguenza delle precedenti: così come si può dosare il racconto di sé, allo stesso modo si può anche filtrare e ridurre il potere emotivo della comunicazione – o anche semplicemente direzionarlo verso chi si desidera coinvolgere personalmente<sup>9</sup> - e viceversa si può selezionare il percorso di lettura all'interno dello spazio comunitario, proteggendo se stessi da intrusioni emotive che possono avere un costo psicologico notevole.

## 2.2 Trappole tecnologiche: i limiti di uno scambio virtuale

Spesso l'accesso alla comunità avviene attraverso un nick name o con il proprio nome di battesimo, senza necessariamente scendere in particolari ulteriori che possano definire meglio la nostra identità sociale: non sono fondamentali per costruire un rapporto intimo con gli altri e in ogni caso non sono esplicitamente richiesti, proprio per il bisogno latente di proteggersi, presente negli utenti della Rete

---

<sup>9</sup> Abbiamo parlato in questo caso di "affinità elettive". Attraverso l'uso di alcuni canali più diretti è possibile condividere certi contenuti solo con alcuni utenti, limitando la propria esposizione emotiva a tutta la comunità.

e maggiormente in chi vive un lutto. Inoltre, nella maggior parte dei casi le prime narrazioni ruotano tutte attorno all'esperienza della perdita e alla persona cara scomparsa, lasciando poco spazio al "narratore". In questo senso, uno spostamento del baricentro narrativo dal defunto al dolente può essere interpretato come un'evoluzione del processo elaborativo.

Questa scarsa propensione a parlare della propria quotidianità - fuori dalla Rete - interviene non tanto nel livello di intimità quanto piuttosto nel senso di coesione del gruppo.

Parlando di comunità virtuali dedicate all'elaborazione del lutto, infatti, il parallelismo con i cosiddetti gruppi AMA<sup>10</sup> è spontaneo anche perché molte delle realtà nate on-line "provengono da" o "convergono in" esperienze di questo tipo off-line. È proprio a partire da questo confronto che alcuni intervistati hanno definito le comunità virtuali come ambienti basati su legami deboli che determinano uno scarso senso di responsabilità verso gli altri membri del gruppo, responsabilità che costituisce un elemento fondamentale del percorso individuale e collettivo che si porta avanti nei gruppi AMA vis à vis.

Altro aspetto strettamente connesso al precedente è la scarsa propensione all'azione, ovvero a concretizzare il proprio elaborare in un agire - nel portare a termine un compito - verso se stessi o verso gli altri. Nelle comunità analizzate, infatti, emerge chiaramente che l'azione terapeutica è rappresentata quasi esclusivamente dalla narrazione di sé: per se stessi - come forma di autoterapia al pari di qualsiasi altra forma di auto narrazione - e verso gli altri - come espressione del bisogno di condivisione e di rispecchiamento nelle storie degli altri partecipanti.

Naturalmente, lo spazio - dunque la dimensione tecnologica che lo caratterizza - influisce molto sullo scambio comunicativo che assume delle caratteristiche peculiari che in alcune circostanze possono risultare limitanti.

In primo luogo, la comunicazione "risente" della mediazione della Rete, perdendo tutti quegli indizi non verbali e paralinguistici. La loro assenza richiede un impegno comunicativo superiore che si traduce spesso in un esubero di discorsi meta comunicativi - ovvero di scambi volti a spiegare alcuni aspetti della comunicazione stessa, come un errore di battitura - nell'uso eccessivo di virgolette o in una sovra comunicazione - ad esempio è frequente dovere specificare a chi si riferisce il pronome "tu" se utilizzato nell'ambito di una comunicazione multiautoriale.

In secondo luogo, lo scambio è frammentato: se riprendiamo la metafora narrativa, possiamo dire che il macro racconto della propria storia è spezzato in micro unità di discorso, talvolta solo distribuite, altre volte disperse nei vari post.

Questi aspetti comunicativi si ripercuotono anche sulla dinamica della comunicazione stessa. Ritornando a una comparazione con la comunicazione interpersonale faccia a faccia e in modo

---

<sup>10</sup> Tra gli altri Crozzoli Aldeide L., Mander R. (2007).

particolare con le dinamiche nei gruppi AMA vis à vis, possiamo dire che la comunicazione on-line è di tipo lineare: ciascuno segue il suo discorso, fino a che non lo ritiene esaurito, pur alternando la sua partecipazione a quella dei contributi degli altri netuser. Nell'ambito dei gruppi vis à vis invece, la comunicazione è nella maggior parte dei casi "circolare": la stessa distribuzione dei partecipanti fa sì che ciascuno prenda la parola, ritagli uno spazio di tempo per sé proporzionale alla durata complessiva dell'incontro, arricchendo, ribattendo, o supportando quanto sostenuto da chi lo ha preceduto. In questo modo è fondamentale il contributo del facilitatore.

Il rischio maggiore connesso alla linearità comunicativa è la monopolizzazione del discorso e la pubblicazione di tread che ruotano attorno a una storia specifica, che presentano un solo autore – e alcuni commentatori – snaturando in parte la logica dello scambio di gruppo.

### **3. La Rete che sostiene: confini permeabili tra on e off line**

Sicuramente la realtà degli ambienti digitali connessi alle situazioni d'aiuto – con particolare riferimento al lutto – è destinata a crescere anche alla luce della costante compenetrazione tra quotidiano digitale e quotidiano reale, un tempo mondi separati, oggi sempre più contaminati fino a rendere poco significativa la tradizionale distinzione reale/virtuale (Turkle, 1997).

Ciò che accade oggi in Rete – per ciò che riguarda il lutto – necessita quindi di una mappatura aggiornata e di una sua strutturazione affinché la narrazione virtuale e la condivisione di esperienze di dolore diventi un supporto per il dolente. Molti dei nostri intervistati hanno spesso sottolineato, infatti, il carattere fortuito della scoperta di ambienti dedicati al lutto e ciò dipende essenzialmente dal fatto che le iniziative presenti oggi nel web italiano – a differenza di quanto accade in altri paesi europei – sono lasciate all'iniziativa del singolo o delle piccole associazioni, senza che vi sia una rete effettiva capace di fare sistema e di mettere – in maniera sistematica e sistematizzata – a disposizione la propria esperienza ad altre strutture/associazioni/enti.

Se consideriamo la Realtà percepita ed esperita come la summa di tutto ciò che viviamo a prescindere dal contesto – reale o virtuale – che lo ospita, è possibile individuare differenti percorsi per l'elaborazione del lutto – tra loro autonomi o complementari – che a nostro avviso possono essere sistematizzati secondo un modello basato su due ordinatori concettuali: la presenza/assenza di relazione – e dunque del ruolo degli altri – e l'azione – intesa come concreto agire sul reale per migliorare la propria condizione o semplicemente come narr-azione, momento di apertura e introspezione che si oggettiva nel racconto di sé.

I quattro quadranti, che in questo modo vengono a definirsi, includono i percorsi elaborativi possibili – non patologici - e permettono di evidenziare le differenze principali tra contesti condivisi

on e off-line. A partire da tali differenze si può ipotizzare una loro integrazione nelle politiche di sostegno al dolente.

**Figura 1. Modellizzazione dei percorsi del lutto**





## BIBLIOGRAFIA

- Boccia Artieri G., Mazzoli G. (2000), a cura di, *Tracce nella Rete. Le trame del moderno tra sintesi sociale organizzazione*, Franco Angeli, Milano.
- Cavarero A. (1997), *Tu che mi guardi tu che mi racconti*, Faltrinelli, Milano.
- Crozzoli Aite L., Mander R. (2007), *I giorni rinascono dai giorni. Condividere la perdita in un gruppo di auto mutuo aiuto*, Edizioni paoline, Milano.
- De Carli L. (1997), *Internet, memoria e oblio*, Bollati Boringhieri, Torino.
- Demetrio D. (1996), *Raccontarsi. L'autobiografia come cura di sé*, Raffaello Cortina, Milano.
- Fleming J. (2000), *Web navigation: il design delle interface web*, Hops, Milano.
- Galimberti C. (2002), *Aspetti psico-sociali della comunicazione on-line*, in *Comunicazioni sociali. Rivista di media, spettacolo e studi culturali*, XXIV, sez. 1 n.1, gennaio-aprile 2002, p.20-30.
- Gamba F. (2004), *Lo spazio dello schermo*, Celid, Torino.
- Goffman E. (1997), *La vita quotidiana come rappresentazione*, Il Mulino, Bologna.
- Jedlowski P. (2000), *Storie Comuni. La narrazione nella vita quotidiana*, Bruno Mondadori, Milano.
- Kaplan L. J. (1996), *Voci dal silenzio. La perdita di una persona amata e le forse psicologiche che tengono vivo il dialogo interrotto*, Cortina, Milano.
- Leonzi S. (2002), *L'immaginario collettivo nell'era di Internet*, in Morcellini M., Pizzaleo A. (2002) (a cura di) *Net-sociology. Interazioni tra scienze sociali e Internet*, Guerini e Associati, Milano.
- Longo G. (2000), *La cultura delle reti*, in Boccia Artieri G., Mazzoli G. (2000), (a cura di), *Tracce nella Rete. Le trame del moderno tra sintesi sociale organizzazione*, Franco Angeli, Milano.
- Mininni G. (2004), *Psicologia e media*, Laterza, Bari.
- Morcellini M., Pizzaleo A. (2002) (a cura di), *Net-sociology. Interazioni tra scienze sociali e Internet*, Guerini e Associati, Milano.
- Morin E. (2002), *L'uomo e la morte*, Meltemi, Roma.
- Olagnero M. (2005), *Vite nel tempo. La ricerca biografica e la sociologia*, Carocci, Roma.
- Ong G. (1982), *Orality and Literacy*, Routledge, New York.
- Paccagnella L. (2000), *La comunicazione al computer. Sociologia delle reti telematiche*, Il Mulino, Bologna.
- Pravettoni G. (2002), *Web Psychology*, Guerini e Associati, Milano.
- Turkle S., (1997), *Vite sullo schermo*, Apologeo, Milano
- Walzer J. (2001), *Distributed narrative. Telling the stories across network*, presentato alla conferenza AoIR, Brighton, sept. 2001.

Titolo pubblicazione

-Wallace P. (2000), *Psicologia in internet*, Raffaello Cortina ed, Milano.

**DANIELE NIGRIS**

*Università degli Studi di Padova*

*I MORTI E LA MEMORIA: FORME STORICHE E SOCIALI DELLO SCOMPARIRE E DEL  
PERMANERE*

**Abstract**

L'intervento si concentra sulla valenza che i morti possono rivestire come possibile elemento di continuità simbolica in un ordine sociale.

Nell'arco storico dell'esperienza umana la dimensione antropologica ed esistenziale del morire ha assunto –nelle varie culture- forme che, oltre a differenziarsi grandemente tra loro, mutano con il tempo. Ma oltre alla realtà della morte, e ai processi del morire, muta anche il rapporto simbolico tra i vivi e i morti, il legame significativo che i primi istituiscono con i secondi nella prassi sociale.

Un'importante distinzione è quella tra morti la cui memoria sarà tramandata, e morti la cui memoria andrà perduta. Le differenze sociali (stratificazioni di classe, di etnia, socio-occupazionali, di prestigio sociale...) rendono conto solo in parte di questo meccanismo (che vale ad esempio per i grandi letterati, o per i “padri della patria”), perché accanto a questi morti “illustri” vi sono anche morti “normali” la cui memoria è però tramandata come metonimia sociale -ad esempio come immagine di virtù civili (Salvo D'Acquisto), o di coraggio in battaglia (Balilla, Enrico Toti).

A questi va aggiunta una terza categoria, quella dei grandi ricordi collettivi di morti (“i Caduti della Grande Guerra”).

Prendendo in esame elementi della cultura materiale italiana post-unitaria dei vari decenni (poesie, canzoni, prodotti iconografici) vengono analizzati alcuni tratti di mutamento -e alcuni tratti di permanenza- delle forme di questo rapporto simbolico.

**Introduzione**

Quando parliamo di *morti e memoria*<sup>1</sup>, stiamo in realtà parlando di *memoria sociale dei morti*. Con quest'espressione intendo riferirmi alla presenza, nella cognizione sociale e nel discorso di una

---

<sup>1</sup> Questo breve saggio fa parte di un più vasto ragionamento sulle forme sociali della memoria che sto conducendo da qualche anno. Nella costruzione dell'argomentazione, e nelle esemplificazioni portate durante l'intervento ho utilizzato una gran mole di materiale iconografico -principalmente italiano- dell'Ottocento e del Novecento, che in questa sede non mi è possibile presentare se non in minima parte. Ringrazio sentitamente Cristina Beltrami, storica dell'arte, per avermi consentito di fare uso di immagini tratte dal suo blog *Due secoli di scultura* (URL: <http://www.duesecolidiscultura.it/>).

collettività, di persone -o di categorie di persone- decedute, e alle connotazioni di valore che a quella presenza vengono attribuite<sup>2</sup>.

“Dante” e “Garibaldi” come riferimenti unificanti nazionali; “Gramsci” e “Mussolini” come riferimenti valoriali su fronti opposti nel primo e nel secondo Novecento; “Luigi Luccheni” e “Amerigo Dumini” come esempi egualmente esecrati di assassini; “Salvo d’Acquisto” e “Giorgio Perlasca” come esempi egualmente rispettati di virtù solidali sono tutti esempi di figure della cognizione e del discorso sociale. Coloro che erano persone sono divenuti prodotti culturali<sup>3</sup> di una collettività, e continuano –chi per un po’, chi più a lungo- a vivere nel discorso pubblico.

Prenderò in esame alcune categorie di base utili a fondare un ragionamento sociologico su questo tema.

## 1. I morti e la memoria

La memoria sociale dei morti, come ogni altro prodotto culturale, ci dice molto poco sul suo oggetto, e moltissimo sui produttori. Società per società, e momento storico per momento storico, la memoria sociale dei morti è uno dei migliori specchi della società dei vivi, della quale ci parla per differenza, sottolineandone riferimenti valoriali e ideologici, rispecchiandone la stratificazione sociale, mettendone in luce integrazione e differenziazioni. Come nella *Laudomia* di Calvino (1972), la città dei vivi e la città dei morti hanno tra loro più a che fare –in un dato momento del tempo- che non la città dei vivi con un’altra città dei vivi, appartenente ad una diversa cultura.

Come variamente sottolineato dai maggiori teorici del filone durkheimiano dell’analisi delle simbologie sociali (Collins 1975, Goffman 1959; 1961; 1963; 1983, Warner e Lunt 1942), le dimensioni simbolico-relazionali che raggruppiamo sotto l’etichetta di *deferenza* sono fenomeni strutturali e strutturati, e non semplici manifestazioni espressive del comportamento sociale; è quindi lecito attendersi che il differenziale di prestigio attribuito in vita permanga anche in morte<sup>4</sup>, sia sotto il profilo delle pertinenze materiali del decesso (dai cenotafi e monumenti funebri ai sepolcri, alle lapidi, alle croci di legno, alla fossa comune), sia sotto il profilo delle dimensioni

<sup>2</sup> Memoria sociale e memoria pubblica non sono esattamente la stessa cosa, ma in questo scritto per ora li uso come sinonimi, contrapponendoli alle memorie private, quelle che ognuno di noi ha di qualcuno che ha conosciuto, con cui ha vissuto. La memoria pubblica non esaurisce in sé la memoria sociale, dal momento che anche il ricordo di carattere privato che intercorre tra reti di individui è memoria sociale, e insieme alle memorie private in senso stretto concorre a formare la memoria pubblica, che è peraltro –si veda più avanti- una selezione di tratti pertinenti, variamenti ridefiniti a fini collettivi.

<sup>3</sup> Ed è per questo che sono stati citati tra virgolette: non la persona x, ma la “persona x”, e cioè il prodotto culturale di un discorso sociale che ha *come argomento* la persona x.

<sup>4</sup> Questo ragionamento vale con connotazioni ben specifiche per le diverse società storiche; qui il riferimento è alla società italiana tra Ottocento e Novecento, anche se il discorso è probabilmente valido oltre i confini nazionali. Uno dei grandi problemi epistemologici, dal punto di vista di una teoresi sociologica che si dimostri consapevole della sua intrinseca storicità, è quello di non cadere nell’errore dell’ipostatizzazione di concetti sociali e sociologici del presente per leggere il passato. Un esempio molto interessante in questo senso è l’analisi condotta da Gillespie (2001) sul caso dei rituali funebri dei Maya in relazione al concetto di *persona*.

simboliche (dal monumento equestre alla statua nel giardinetto, alla lapide a ricordo, alla via intitolata. E ancora: dalla giornata in ricordo celebrata annualmente, al convegno “dedicato a”, alla messa nel trigesimo, alla riunione di amici, fino all’assenza di qualsiasi occasione collettiva che ricordi una data persona)<sup>5</sup>.

Sembra, cioè, che vi sia un’ineguaglianza in morte, quasi un riflesso dell’ineguaglianza in vita: in termini di ricompensa sociale, la memoria sociale è una *memoria ineguale*. Come in vita la fama e la stima, così in morte il ricordo e la commemorazione: ad alcuni la permanenza nel discorso sociale, per altri un lento oblio, per altri ancora una scomparsa quasi immediata dall’orizzonte della memoria collettiva.

Ma la memoria sociale non è fatta solamente di ineguaglianze strutturali: ogni società tende a rammemorare nel proprio discorso pubblico non solamente i privilegiati, ma anche chi ha incarnato in maniera significativa i valori della società stessa. Sotto questo profilo, sembra che la memoria sociale abbia una sua natura di ricompensa di status implicita e promissoria, come se il “*society-abiding subject*”, correlato sociologico del *law-abiding citizen*, fosse autorizzato a sentirsi anticipatoriamente titolato al ricordo in misura maggiore del soggetto deviante, *quasi che la conformità sociale abbia tra le sue ricompense la memoria sociale*, consistente nell’esser-tramandati.

Naturalmente qui il discorso si complica, perché all’interno di una società anche minimamente differenziata ogni gruppo avrà –assieme ai propri valori- anche coloro che, avendoli incarnati, saranno per questo ricordati. Morti differenziati, dunque, morti divisi per memorie divise: morti partigiani e morti repubblicani in Italia, morti di ETA e morti assassinati da ETA nei Paesi baschi spagnoli, morti cattolici e morti unionisti in Irlanda del Nord, e via dicendo. La conformità attiene al rapporto con il proprio gruppo sociale, e la prospettiva della memoria sociale, dell’esser-tramandati, si colloca accanto agli altri elementi del controllo sociale interiorizzato -dalla parte delle sanzioni positive- a sostegno dell’integrazione sistemica e della coesione del gruppo. La memoria sociale dei morti quindi è, da un punto di vista sociologico, sia un elemento culturale sia un elemento distintivo delle subculture.

Non sempre, naturalmente, la memoria delle persone si perde per ragioni direttamente legate alla loro posizione sociale in vita o al loro aver deviato dalle norme della collettività: vi sono molti casi in cui si scompare dal ricordo semplicemente perché non c’è più nessuno che ci rammenti, perché non vi sono più memorie private che possano fare da volano ad una memoria sociale. Mohammed Sceab, l’amico di Ungaretti, emigrato in Francia e là suicidatosi ne è un esempio. Al suo funerale assistono solo il poeta e l’affittacamere da cui entrambi abitavano, perché –ci dice Ungaretti nella

---

<sup>5</sup> Rimando agli studi empirici di Warner (1959) e Schwartz (1982) per quanto attiene al caso americano.

poesia «In memoria» (1931)- non c'è nessun altro, a Parigi, che lo conosca, e forse non c'è più nessuno che abbia memoria di lui.

Si tratta, in realtà di una situazione che con l'andare del tempo riguarda pressoché chiunque: venendo meno coloro che ci conobbero direttamente, e coloro che sentirono parlare di noi, pian piano la memoria di noi si dirada, fino a scomparire dalla cognizione e dal discorso della collettività cui appartenemmo un giorno. Certamente colpisce quando ciò accade *immediatamente*: quando, appena morta una persona, è come se non fosse morto nessuno, perché di quella persona non si sa nulla, o perché quello che è risaputo non ha più alcuna importanza per nessuno.

Binem Heller, poeta ebreo polacco, parla così di sua sorella, Khaye:

*Mia sorella Khaye dagli occhi verdi,  
un tedesco l'ha bruciata a Treblinka.  
E io sono nella patria ebraica  
l'ultimo tra tutti quelli che la conobbero.*<sup>6</sup>

Heller scrive questa lirica in Israele, a guerra appena finita. Le sue parole configurano una situazione particolare, che lega strettamente i piani della memoria privata e della memoria pubblica -la perdita della memoria di una specifica persona si inserisce, in questo caso nel quadro epocale dello sterminio degli ebrei d'Europa, e quindi entro la scomparsa di un intero mondo relazionale: non ci si ricorda più di una persona specifica perché tutti quelli che potrebbero ricordarla sono morti -sono stati uccisi- quasi contemporaneamente. Qui i termini si invertono in modo atrocemente paradossale (ed è uno dei temi ricorrenti di Primo Levi): le persone oggetto di un possibile ricordo sono in numero enormemente eccedente rispetto al numero dei vivi che possono ricordarle, contrariamente a ciò che accade nel naturale andamento dei processi di ricambio demografico, e tutto questo non è accaduto per un'epidemia o per una catastrofe naturale di dimensioni bibliche, ma per l'azione degli uomini. Questa è la forza terribile delle implicazioni nascoste nei quattro versi, apparentemente scarni, del poeta.

L'importanza della memoria sociale è in realtà ben nota fino dall'antichità, e le decisioni sociali sulla memoria sono un antico sapere sociale. Ne è testimonianza la figura della *damnatio memoriae* del diritto romano. La "condanna della memoria" colpiva le immagini pubbliche del condannato, eventualmente gli atti da costui posti in essere quand'era al potere, ma anche e soprattutto la memoria in seno alla famiglia: il nome proprio della persona non doveva più venire tramandato, affinché *si perdesse memoria* in senso proprio del fatto che egli era esistito. La denominazione permette l'aggancio cognitivo con il reale: la figura indistinta di cui (vagamente, e non sempre) si sa

<sup>6</sup> *Mayn shvester Khaye mit di oygn grine, / a daytsh hot in treblinka zi farbrent. / Un ikh bin in der yidishe medine / der same letster, vos hot zi gekent.* Questa e le altre traduzioni nel testo sono di chi scrive.

che fu, *ma non si sa chi* fu, svanisce facilmente sullo sfondo dell'indistinto destinale dell'umanità generica; è un fantasma, necessario come ignoto esemplare della specie per pervenire logicamente al presente delle generazioni, ma privo di quei tratti distintivi che individuano come persona.

La *damnatio memoriae*, e il suo contrario logico, l'*apotheosis*, attraverso la quale colui che è del numero dei molti assurge alla condizione di essere quasi sacrale, sono due meccanismi del controllo sociale, e non mirano tanto alla semplice gestione del politico (come i meccanismi di falsificazione del passato di cui dalla rivoluzione russa in poi troviamo innumerevoli esempi nel Novecento), quanto alla costruzione *nel presente* di un passato congruente con il progetto: la costruzione passa attraverso la definizione sociale che i posteri daranno di ciò che è stato, ed è per questo che la memoria sociale ha un'importanza decisiva. Gli sforzi dei nazisti di tenere nascosta l'esistenza degli *Einsatzgruppen* prima, e dei campi di sterminio poi, sono un dato storico noto; e se le sorti della guerra si fossero volte a favore della Germania, tutto quello che Robert Harris ha immaginato in un'opera di fantasia come *Fatherland* (1992) avrebbe potuto rappresentare la memoria sociale delle generazioni tedesche -e forse europee- della seconda metà del Novecento, e oltre.

Sia la *damnatio memoriae* che l'*apotheosis* possono aver luogo sia in vita, sia in morte della persona: se il minatore Stachanov diviene un emblema in vita, Enrico Toti lo diviene in morte. Ed è chiaro che il grado di riuscita di queste trame dipende in gran misura dalla natura del sistema politico (una dittatura, sotto questo profilo, è certamente più efficiente di una democrazia). Pur tuttavia, va sottolineato che queste tecnologie sociali raggiungono il massimo di efficacia dopo la morte del soggetto, perché è meno probabile che la mistificazione venga scoperta: a soggetto ancora in vita la quantità di energie da mettere in campo per fabbricare da un lato e celare dall'altro è molto maggiore; questo significa che essendo molti di più i soggetti coinvolti il segreto sarà molto più esposto al disvelamento.

Vi è poi una situazione in cui i viventi possono ricordare, ma la memoria dei morti rimane un fatto esclusivamente privato perché la memoria pubblica, di qualsiasi tipo, è una *memoria impedita*, per ragioni legate alla peculiare situazione politica o sociale che un Paese sta vivendo. Si tratta dei casi in cui si trovano i familiari di appartenenti a organizzazioni terroristiche o che praticano la lotta armata, o di persone morte combattendo dalla parte dei perdenti in una guerra civile, o di persone scomparse sotto regimi dittatoriali, o anche familiari di coloro che abbiano commesso crimini particolarmente efferati, e che abbiano avuto vasta risonanza nell'opinione pubblica.

In queste tristi situazioni<sup>7</sup> i meccanismi del controllo sociale informale e quelli del controllo sociale interiorizzato si intersecano strettamente con le dinamiche processuali della memoria privata, e di quella sociale. La stessa trasmissione della memoria in seno alla famiglia –e quindi la forma più elementare di trasmissione della memoria sociale- è estremamente difficoltosa; può anche

<sup>7</sup> Si tratta chiaramente di situazioni diverse; ciò che le accomuna è la situazione psicologica dei familiari, e la loro possibilità di memoria.

verificarsi una sorta di *damnatio memoriae* ad opera degli stessi familiari, per impedire che la generazione dei successori possa venire in qualche modo “contaminata” dall’assenza presente dello scomparso –uno scomparso cui è stato spesso negato un funerale pubblico, o un qualsiasi tipo di ricordo. Con la negazione della possibilità di memoria, e soprattutto di memoria pubblica, e della stessa possibilità di vedere riconosciuto il proprio dolore da parte del gruppo sociale di appartenenza –possibilità che in questi casi è drasticamente ridotta, se non negata del tutto- viene meno un elemento essenziale per poter integrare il trauma e il lutto nel proprio vissuto. La memoria permane, ma è una memoria irrisolta; e la consapevolezza di aver operato in prima persona un meccanismo di *damnatio memoriae* nei confronti di un proprio caro scomparso, anche se con buone ragioni, non può non riverberare in ultima istanza sulla stessa memoria del defunto<sup>8</sup>.

La “memoria sociale dei morti” è quindi un prodotto culturale; riflette sia il sistema di valori di una società sia le ineguaglianze strutturali in seno ad essa; è strettamente connessa ai meccanismi di appartenenza di gruppo e di ricompensa sociale, e si presenta a tutti i livelli dell’organizzazione sociale; dipende da contingenze individuali come da processi collettivi; in genere è il frutto di spontanei processi sociali, ma talvolta è frutto di progetti coscienti, agiti attraverso meccanismi sociali come la *damnatio memoriae* e l’*apotheosis*, meccanismi da ricomprendersi nella più generale categoria dell’invenzione della tradizione (Hobsbawm, Ranger, 1993).

Ma come agisce a livello societario la memoria sociale dei morti? Cioè: qual è il rapporto tra vivi e (memoria dei) morti?

## 2. I vivi e (la memoria de)i morti

*Gli esseri umani convivono con i loro predecessori e con i loro successori.* Certamente condivisibile, questa affermazione richiede però una specificazione accurata.

Da una parte abbiamo predecessori e successori *immediati*, coloro che con-vivono per un tratto della vita lo spazio-tempo della nostra biografia: i nostri genitori, forse i nonni, sempre più di rado i bisnonni. E, dall’altra parte: i nostri figli, forse i nipoti, più difficilmente i pronipoti.

In questo caso, la convivenza con predecessori e successori è di carattere esperienziale: si tratta di persone concrete, di cui avremo fatto conoscenza diretta.

Per un altro verso, abbiamo predecessori e successori *remoti*, a vari gradi di distanza dall’esperienza soggettiva. Andiamo dai familiari prossimi che non abbiamo conosciuto personalmente, ma dei quali conosciamo –attraverso narrazioni- buona parte del percorso di vita, fino agli “agli antenati di famiglia”, persone di cui abbiamo sempre solamente sentito parlare, e di molte di queste in termini vaghi. In questo caso, parliamo di una conoscenza mediata, di carattere affabulatorio.

<sup>8</sup> Rimando all’analisi che ne fa la psicoanalista Patricia Tovar (2004) con riferimento al caso colombiano.



La distanza tra esperienza diretta e affabulazione gioca un forte peso nell'autodefinizione identitaria rispetto al gruppo umano più rilevante per la strutturazione iniziale dell'appartenenza identitaria: la famiglia e l'ascendenza. Scrive Miguel Ángel González Torres (2006): “Vi chiedo di accompagnarmi in un piccolo esercizio. Quando pensiamo alla nostra identità personale, subito ci viene in mente il nostro cognome<sup>9</sup>. Sono X, della famiglia X, vengo da mio padre X e da mio nonno X. La gente si riferisce a noi come “gli X” e abbiamo fatto nostra la condizione di membro di questo gruppo e a volte la portiamo perfino con orgoglio, ripercorriamo le piccole glorie del passato familiare e ci sentiamo uniti a quelli che portarono il nostro nome prima di noi. Immaginiamo di essere Portoghesi, e di aver ereditato il cognome della madre prima di quello del padre. Si tratta di una mera convenzione sociale che è divenuta costume e legge fra di noi. Andiamo indietro solo di tre generazioni e cerchiamo di vedere quale sarebbe oggi il nostro cognome. Il mio sarebbe Botrand. Che cosa ho a che farci? Chi è Botrand? Chi sono i Botrand? Che hanno a che fare loro con me? La nostra tribù sarebbe un'altra, le piccole glorie del passato sarebbero probabilmente altre, e anche l'insieme di miti e leggende familiari che costituiscono la nostra Memoria, sarebbe un altro. Per la casualità dell'una o dell'altra convenzione, essendo i nostri padri e nonni gli stessi, il nostro mondo e il nostro passato si alterano fino a farsi quasi irriconoscibili”.

L'autore sottolinea in questo passaggio la natura di costruzione sociale del riferimento all'ascendenza, e la sua caratteristica relatività. In effetti, i riferimenti oggettuali hanno una rilevanza molto relativa soprattutto perché sono in massima parte *narrazioni di narrazioni*: a ogni generazione viene aggiunto uno strato di esperienza mediata, e lo strato più lontano dall'esperienza diretta della generazione dei più vecchi si affievolisce man mano nella memoria del collettivo, anche perché viene rammemorato sempre più di rado. La differenza tra esperienza diretta ed esperienza mediata, è presente alla coscienza dei membri della famiglia, ma viene spesso occultata nell'affabulazione, il cui carattere è simbolico, e non razionale. Non conta se si sia conosciuto o meno il nonno morto in guerra, conta che il bambino agisca *come se* lo avesse conosciuto: non nel senso di una finzione evidente, ma come accettazione fattuale del fatto che il nonno avesse *quelle* certe caratteristiche come uomo, *quel* tipo di personalità, che camminasse in *quel* determinato modo –tutte cose, ovviamente, che il bambino può solo aver sentito raccontare, e che *non possono* appartenere alla sua esperienza diretta. Questi elementi entrano per affabulazione a far parte della componente mitografica del suo appartenere alla famiglia, e la conformità all'attesa da parte del bambino ha una vera e propria valenza morale per i genitori e per gli altri familiari ancora viventi.

Questa valenza morale è facilmente comprensibile: l'esperienza diretta ha componenti sia emotive sia sensoriali complesse, che lasciano tracce durature in chi l'ha fatta, soprattutto quando si parla di

---

<sup>9</sup> L'autore, psichiatra e psicoanalista, è spagnolo. In Spagna i cognomi (*apellidos*) che si ricevono alla nascita sono quello del padre (*primer apellido*) e per secondo quello della madre (*segundo apellido*). In Portogallo, invece, il cognome della madre precede quello del padre.

persone care, e tanto più quando queste esperienze sono legate alla dimensione del lutto. E quindi è perfettamente comprensibile che per un figlio il genitore non scompaia del tutto *nemmeno fisicamente*, con la morte:

*Non rimasero i nomi solamente,  
per chi già c'era: restava una presenza  
che si avvertiva nel buio delle scale.*

Ma, allo stesso tempo, è fondamentale riconoscere le differenze nell'arco di esperienza soggettiva, e accettare in maniera matura che per le generazioni successive le cose stiano diversamente:

*Per chi venne più tardi, fu diverso:  
nel buio ormai non si vedeva niente,  
eran rimasti solo i nudi nomi.*

10

Riconoscendo, cioè, che l'appartenenza che si costruisce attraverso l'affabulazione e la memoria sociale della famiglia non perdono di valore, qualora vengano interpretate in maniera razionale anziché mitografica; e che per far propri i valori di un certo orizzonte ideale è probabilmente preferibile un'adesione basata sulla scelta argomentata, piuttosto che sul mero legato della tradizione.

Uscendo però dalla dimensione familiare per allargarci a quella gruppale, e via via fino a quella societaria, è chiaro che una parte importante della socializzazione dei successori passa attraverso l'istituzione di un rapporto simbolico con i predecessori, mediato dai viventi adulti. E in questo senso è innegabile che “gli esseri umani convivono con i loro predecessori e con i loro successori”. Il problema nasce quando ci domandiamo come agiscono, sul piano gruppale e societario, le dinamiche analizzate in precedenza a proposito della memoria dei morti. Se in seno alla famiglia l'affabulazione riguarda persone concrete, individui ben definibili (anche se fino ad un certo punto quanto a precisione, e ad un certo tempo quanto a distanza dall'oggi), che cosa cambia in termini concettuali quando passiamo su un piano più generale -quando il gruppo da struttura di parentela diventa tribù, i legami da primari e personali diventano secondari e di ruolo, e i morti cessano di avere una valenza per il loro vissuto specifico, e assumono rilevanza principalmente per la *tipicità* del loro vissuto sociale?

È a questo livello che i morti entrano in senso proprio a far parte della categoria del mito, e più specificamente del mito politico.

---

<sup>10</sup> Dedicata *in exergo* a Nigris (2003).

Una delle osservazioni fondanti su questo concetto si deve a Claude Levi-Strauss, che ne *Il crudo e il cotto* sottolinea come il problema dell'antropologo non sia quello della costruzione del mito, ma della sua azione nella coscienza sociale: "Io quindi non sostengo di dimostrare come gli uomini pensano all'interno dei miti, ma come i miti operano nelle menti degli uomini senza che essi ne siano consapevoli". (Levi-Strauss, 1969, p. 12)

L'importanza di questa definizione del concetto risiede nella sottolineatura del rapporto tra narrazione mitografica ed azione sociale del gruppo, anziché su quello tra verità storica e mitografia. Se molte trattazioni si fondano, esplicitamente o implicitamente, sul concetto di "verità" del mito -Christopher Flood (2001 p. 44) parla ad esempio di racconto ideologicamente connotato che mira a fornire un *resoconto veritiero* di un insieme di eventi- in altre versioni il rapporto con la verità storica non è al centro dell'attenzione. Tudor (1972, p. 17) sottolinea come il mito sia una versione dei fatti *considerata vera a ragione o meno*; Chiara Bottici sottolinea come il mito possa essere interpretato come un lavoro sociale: il lavoro svolto da una narrazione comune, attraverso cui i membri di un gruppo attribuiscono significato alle loro esperienze (Bottici, 2007, p. 200).

Queste due accezioni del concetto non sono tra loro necessariamente contraddittorie -si tratta di una delle tante declinazioni del tema epistemologico verità narrativa-verità storica (Spence, 1984; Nigris, 2008); il punto è fondamentalmente la scelta tra due diverse direzioni d'indagine. Da una parte si colloca la ricerca sulle origini del mito, sui suoi costruttori, sulla distanza tra mito e fatto, o tra personaggio e persona; dall'altra si colloca la ricerca sulla sua natura di *mitomotore* (Smith, 1971), sul suo operare in seno al gruppo sociale, sul suo ruolo nell'*agency* collettiva, sulla sua capacità di farsi elemento simbolico di aggregazione, sul suo essere tramite di legittimazione, sulla sua rilevanza come elemento di scambio simbolico tra gli appartenenti al gruppo. L'accento posto sul versante cognitivo e di *agency* collettiva è del resto ben familiare ai sociologi, per cui è ormai patrimonio generale il "teorema" di Thomas: «Se le persone definiscono le situazioni come reali, esse sono reali nelle loro conseguenze» (Thomas e Thomas, 1928, p. 571).

Per capire compiutamente l'azione sociale del mito, data la rilevanza profonda che riveste la figura genetica dell'Antenato (del Padre), imposterei il lavoro d'analisi, nel caso della memoria sociale dei morti, in tre passaggi:

- a) la ricostruzione del delta tra informazione disponibile ai creatori del mito e caratteristiche dell'evento (o della persona): questo passaggio consente di capire quali selezioni sono state fatte o, al contrario, quanto è stato inventato, e che cosa lo è stato;
- b) l'analisi della ricezione iniziale del mito da parte del gruppo sociale: come è stato interpretato, e quali sono le interpretazioni e rivisitazioni entro la generazione di coloro che hanno visto sorgere il mito; in quali forme dell'azione collettiva lo si è visto agire;

c) le trasformazioni del mito nel tempo: il suo risorgere in momenti definiti; chi lo recupera, e sotto quale veste; quali connotazioni differenziali assume il mito in rapporto alla sua forma originaria; in quali forme dell'azione collettiva lo si vede agire, e quale rapporto c'è tra queste e le forme dell'azione in cui ha agito in passato.

Va sottolineato un aspetto: come non tutti i morti sono uguali, non lo sono nemmeno tutti i miti dei morti. Sempre avendo come riferimento la cultura italiana tra Otto e Novecento – e le grandi trasformazioni sociali e culturali- è possibile individuare una sorta di *fenomenologia della memoria sociale dei morti*, in base alla dicotomia individuale-collettivo, e in base alla maggiore o minore rilevanza del defunto; una memoria largamente pubblica, perché frutto di costruzione, di discorso sociale allargato, di selezioni, di invenzioni. Una mitografia che a partire da defunti reali produce – come tutte le mitografie- dei morti immaginari, dei prodotti sociali.

La prima e la quarta delle otto categorie del mito individuate da Anthony Smith in *The ethnic origin of nations* (1971, p. 192) –il mito delle origini e quello degli antenati- riguardano direttamente, secondo l'autore, il rapporto con i morti gloriosi o illustri. Ripensando alla natura ineguale della memoria sociale di cui si è parlato all'inizio, possiamo chiederci che cosa voglia dire essere gloriosi o illustri –e quindi che cosa porti alla permanenza o alla scomparsa del ricordo di qualcuno dalla memoria sociale. Una collocazione apicale nella struttura sociale del gruppo, certamente; l'aver incarnato virtù sociali (e cioè caratteristiche considerate positivamente da un certo gruppo umano in un certo periodo storico) ancor di più; l'averle incarnate essendo al contempo figure apicali nella vita sociale, più ancora. Avremo quindi un gruppo di soggetti cui si annette un'importanza peculiare: gli Uomini Illustri.

Gli *Uomini Illustri* –in genere, Padri della Patria- sono i soggetti che assumono, per un gruppo umano, una rilevanza peculiare come miti d'origine da un lato, come esempio dall'altro *in un momento dato*. Si appartiene a questa categoria principalmente in virtù di *una vita* esemplare, e non solamente per un singolo atto (eroico, morale, di sacrificio...). La loro relazione con la “vita reale” della persona naturalmente è spesso risibile, perché non si tratta di persone, ma di *personaggi*, rappresentazioni culturali finalizzate a scopi d'azione collettiva. Il senso della ricerca della verità storica, come detto, serve in questo caso soprattutto a studiare i costruttori del mito, e non la figura reale che ne sta all'origine.

Come mostrano Erminia Irace (2003) e Antonio Gibelli (2005), i padri della patria cambiano con il tempo, e con il mutare dei sistemi politici. Nella situazione italiana pre-unitaria gli esempi di virtù furono soprattutto il Bruto capitolino, l'Alighieri, Francesco Petrarca, Machiavelli; tutte figure –tranne il Foscolo, che giocò un ruolo importante soprattutto per aver incarnato con la sua storia personale l'idealtipo dell'esiliato per ragioni di coscienza- dell'antichità o di secoli addietro,

riferimenti ideali di italianità e di amor patrio per un'Italia che ancora non esisteva, e per i cittadini di una patria cui si poteva solamente anelare.

Nel periodo postunitario ai summenzionati furono aggiunti di frequente Pier Capponi e Pietro Micca, oltre naturalmente ai padri della patria in senso stretto (e una volta tanto fattuale): Vittorio Emanuele II, Cavour, Garibaldi e (in secondo piano, per ragioni intuibili) Mazzini.

Il periodo fascista vide lo sviluppo di una massiccia revisione dei riferimenti da parte del regime. L'intero pantheon risorgimentale fu accantonato, e i padri della patria si divisero in due schiere: da una parte i grandi della "Romanità" (di una romanità grandemente d'invenzione, beninteso), con Orazio, Cesare e Augusto in primo piano. Dall'altra i Grandi Italiani conosciuti in tutto il mondo: Dante, San Francesco, Leonardo e Colombo, vale a dire: Poeti, Santi, Scienziati e Navigatori (in particolare, l'anniversario francescano del 1926 fu un'immensa prova generale del concordato con la Chiesa cattolica di tre anni dopo).

Dopo l'otto settembre l'Italia si divise, e con essa le memorie, e i riferimenti valoriali. E, naturalmente, i simboli. È difficile parlare in senso stretto –data la brevità delle due esperienze, e le urgenze ben più gravi- di una vera e propria mitografia in uno dei due campi *durante* il biennio '43-'45, ma i riferimenti sono chiari. In campo resistenziale troviamo come riferimento "alto" Giuseppe Garibaldi, e Giacomo Matteotti, i cui nomi verranno dati alle formazioni partigiane controllate dal PCd'I e dal PSI; e in secondo piano i morti dell'antifascismo e dell'esilio: Gobetti, Gramsci e i fratelli Rosselli.

Sul versante della RSI, i riferimenti sono meno ovvi: i riferimenti pre-venticinque luglio sono occasionalmente Mameli e Mazzini, che compaiono su qualche manifesto di Salò. Un simbolo per molti giovanissimi repubblicani, anche per la sua età relativamente giovane, fu Ettore Muti, con la sua fama di eroe di guerra in vita, e l'aura tragica dell'uomo ucciso in un agguato. Con loro, l'unico altro riferimento: onnipresente e morto-vivo, il Mussolini fondatore del fascismo, l'Uomo della marcia su Roma e dell'impero, un Mussolini che rileva già del mito pur essendo ancora in vita. Questa attribuzione simbolica, segnata da una cupa pulsione di morte -come tutta l'iconografia di Salò del resto- precede la sua metaforizzazione *post exitum*: morto Mussolini, nel primissimo dopoguerra gli irriducibili canteranno infatti "Ma al di sopra del vostro letame / in Italia c'è un faro di luce / c'è splendente la tomba del Duce (...)", traslando -per metafora- virtù e gloria dall'uomo al suo sacello.

Le Madripatrie cambiano, nascono, si dividono, mutano volto, e ad ogni cambiamento, che è anche sempre un cambiamento fondamentale nella società, cambiano i Padri, i defunti gloriosi, i morti di riguardo. Ma accanto agli Uomini Illustri abbiamo anche tanti uomini comuni (morti) che di per sé sono tranquillamente suscettibili di oblio, non avendo fatto nulla di particolarmente degno di nota

tranne che vivere, e -vivendo il loro tempo- incarnare, in quel lungo lavoro sociale che è la vita umana, le normali virtù e i normali difetti di ogni uomo e di ogni donna.

Accanto al Trapassato illustre, abbiamo cioè anche il Morto comune – il “morto senza qualità”, per così dire, cui di fatto è riservata solitamente soltanto la memoria privata, e tra le memorie sociali solo quelle di famiglia, del gruppo degli amici, dei commilitoni o dei colleghi di lavoro, ma non una memoria sociale *pubblica*.

L'Italia postunitaria incarna, con il suo peculiare stile retorico, questa contiguità (interclassista e scevra da qualsiasi pensiero critico sulla struttura sociale) nei monumenti ai Padri della Patria, come nel monumento a Garibaldi di Piacenza ( Figura 1) <sup>11</sup>. L'Uomo Illustre è, in una delle caratteristiche pose attribuitegli dalla tradizione, in cima ad un masso; un garibaldino –uomo comune quanto mai altri- è presente, e incita all'assalto una folla di invisibili camicie rosse; ma la sua statua è ai piedi del masso, e la distanza in verticale tra la sua testa e le scarpe dell'Eroe è di circa due metri e mezzo. Dal punto di vista prossemico (Hall, 1966), si tratta della riedizione in chiave post-risorgimentale dell'uso significativo dello spazio della sala del trono nelle corti europee: il trono è innalzato rispetto alla sala, perché il re è –letteralmente e metaforicamente- *su un altro piano* rispetto all'uomo comune.

Ma come mai una statua del Garibaldino, accanto a quella dell'Eroe, il Defunto illustre mischiato con il Morto qualunque?

È vero che gli “uomini comuni” non hanno diritto ad una memoria sociale *pubblica*, di solito. Tranne che nel caso in cui, come detto, *anche senza aver avuto una vita che si segnali per particolari caratteristiche*, incarnino qualità o caratteristiche considerate positivamente in quel momento dalla loro società. In genere accade perché compiono un singolo atto (legato alla loro morte, o meno) o perché partecipano ad atti collettivi considerati di grande importanza sociale (guerre, guerre civili, insurrezioni, rivoluzioni). In questo caso possono diventare dei “morti socialmente utili” -e come tali verranno ricordati.

Le forme della memoria sociale dei *Morti comuni*, però, sono diversificate. Possiamo individuarne tre categorie:

1) gli *Esempi di Virtù* (civiche, morali, o altro). Si tratta di coloro che vengono ricordati per un singolo atto (eroico, morale, di sacrificio...), o -per essere più precisi- per la valenza simbolica che quell'atto riveste: Enrico Toti non uccide nessun Austriaco con la sua stampella, dunque non è la dimensione performativa in gioco, ma quella simbolica, che parla di coraggio, abnegazione e sacrificio. Gli Esempi di Virtù vengono ricordati come persone -e sono forse, da Balilla a Enrico Toti a Giovanni Berta, per citarne alcuni, i casi in cui la costruzione sociale della memoria pubblica

<sup>11</sup> Da *Due secoli di scultura*, di Cristina Beltrami (URL: <http://www.duesecolidiscultura.it>); lo stile è tipico del periodo: due monumenti con identica struttura, sempre a Garibaldi, ma di diversi autori, si trovano ad esempio a Venezia e a Udine.

si fa più ardita e inventiva, e più distante il suo contenuto dalla vita reale del defunto. La loro azione nel discorso sociale si esplica come *metafora*: “uno” (individuato) viene scelto a rappresentare le virtù collettive; “Enrico Toti” come mito sociale non è in quanto è stato, è *in quanto significa*;

2) i *Gloriosi Eroi*. Questa è una figura tipica della scultura celebrativa, prossima per la sua natura antonomastica all’Angelo Redentore dei monumenti funebri ottocenteschi. L’abbiamo appena visto: è il Garibaldino del monumento di Astorri a Piacenza, che è un personaggio generico; come lui, Il Partigiano, la Crocerossina, il Deportato non sono individui, ma idealtipi. In questo senso non si potrebbe a rigore parlare di “memoria sociale dei morti”, ma è chiaro che dietro all’“uno” astratto ci sono molti (morti) reali. Il meccanismo è quello della *metonimia sociale*, uno (indistinto, non individuato) per tutti. (La scelta rende anche più semplice la progettazione del monumento alla memoria, e riduce il budget necessario: un Gruppo è più oneroso; in questi casi, si ricorre per lo più a una lapide, o a un monumento astratto. È il caso successivo, quello de)

3) le *Gloriose Schiere* (perlopiù morte, ma non tutti i loro appartenenti lo sono necessariamente). È una figura ben conosciuta, che tocca il suo massimo fulgore con i macelli di massa del Novecento: il tributo è ad un numero molto grande (i Caduti della Grande Guerra), un numero consistente (i Martiri delle Fosse Ardeatine), o almeno ad un gruppo (nell’Ottocento, i Martiri di Belfiore), e il ricordo viene tributato collettivamente. Sacrificati(si) in massa per dovere sociale (o eroismo, o convinta scelta, o sovrumana dedizione, eccetera –o semplicemente per essere stati trucidati da qualcuno), coloro che compongono le Gloriose Schiere sono tutti (indistintamente) sacri alla Patria (o ad altra Istanza Elevata: l’Ideale, il Mondo Più Giusto, il Radioso Avvenire, e via dicendo).

Riassumendo: non tutti i morti vengono ricordati pubblicamente. Pochi (gli *Uomini Illustri*) vengono ricordati per una vita ritenuta incarnazione di qualità desiderabili, e per egregie cose fatte. I Morti Comuni, invece, in genere non hanno diritto ad una memoria pubblica, e quando accade che siano ricordati, lo sono solo collettivamente (le *Gloriose Schiere*), o *–pars pro toto–* idealtipicamente, incarnati dalla figura metonimica del *Glorioso Eroe*.

Alcuni Morti comuni possono però venir ricordati individualmente -nel caso in cui divengano metafora sociale di una qualità ritenuta socialmente desiderabile: sono gli *Esempi di Virtù*.

In tutti questi casi, la storia che si racconterà sui morti sarà ben diversa dalla loro storia da vivi: sarà variamente reinterpretata, edulcorata, epurata, emendata, abbellita, spiegata al popolo, ridotta ad uso delle scuole medie, a seconda delle convenienze del momento.

### 3. Memoria sociale dei morti e mito sociale del morto

Il ragionamento sul discorso sociale sui morti non può non essere disincantato: stiamo parlando di leggende sociali, non di persone vive, e nemmeno della loro memoria. Una cosa è il rispetto verso i morti, ovvio principio di civiltà; altra cosa è invece il legittimo *sospetto* verso il *discorso sociale* sui morti, che vede un continuo *détournement* di senso, e si allontana costantemente dal morto reale.

La memoria sociale dei morti –che, è bene ricordarlo, non è la vita reale vissuta dai defunti, ma un insieme di interpretazioni da parte di altri- è una *costellazione* di senso. La memoria pubblica dei morti ne è una *selezione* ufficiale, epurata, e solitamente cristallizzata quanto a registri retorici. Il suo nucleo centrale diventa a poco a poco il designatore puro e semplice: il nome (“Lincoln”), la figura (“Garibaldi” avvolto nel poncho), o un elemento spersonalizzato (“la stampella” per Enrico Toti). A questo punto non abbiamo nemmeno più tanto una memoria pubblica del morto, quanto ormai soltanto una forma mitografica, il *mito sociale del morto*.

Il mito del morto diviene senso comune sociale, e tende per definizione a sottrarre se stesso alla ricerca della verità storica. Come sottolineato da Levi-Strauss (1969) opera nelle coscienze secondo quella che chiamiamo (nell’accezione di Berger e Luckmann, 1966) la categoria della reificazione, e come ogni mito –e più di ogni altro- è un eccezionale elemento identificante e di spinta all’azione collettiva (Aranzadi, 1981).

Come ogni mito, d’altra parte, è pericoloso, perché porta a un’accettazione pre-riflessiva dei contenuti simboleggiati.

Il mito sociale del morto è probabilmente l’incarnazione più pura della negazione della sfera del politico. Serve alla formazione di un’adesione pre-razionale, basata sulla potenza evocativa dei simboli, e non sulla cogenza razionale del *logos*. Adombra la cessione non pattizia, ma fideistica, dei propri diritti di cittadini ad una figura di reggitore carismatico delle sorti della città: non un anziano saggio, ma un padre benevolo, che tra le forme del potere politico è –come padre vivo- il più vicino alla figura mitologica del Padre morto.

Come si vede, si tratta di una dimensione regressiva, e non progressiva, mai emancipatoria, ma anzi pesantemente reazionaria, indipendentemente da quale posizione politico-ideologica la esprima: il corpo del Duce e quello di Lenin sono la stessa identica cosa. Il mito sociale del morto è la forma totemica di una regressione; e la più potente di queste manifestazioni è il Padre archetipico che si incarna nell’Antenato, il Padre (morto) della Madre-Patria.

Esso, agito dalla mente dei singoli e nella cultura del gruppo, *sembra* morto. Vive, invece, di una propria vita fantasmatica, e continua ad agire nella coscienza dei collettivi sociali: ostacolando la maturazione di individui che possano pensare l’appartenenza identitaria in base ad una ragione della riflessione e del dialogo, anziché sulle eterne istanze irrazionalistiche della certezza e della forza -i fantasmi angosciati e angoscianti del sangue, della terra, di una lingua o di una fede.





**Figura 1 – Il monumento a Garibaldi di Enrico Astorri a Piacenza (1889, Giardino Margherita)**

## BIBLIOGRAFIA

- Aranzadi J. (1981) *Milenarismo vasco. Edad de Oro, etnia y nativismo*, Madrid, Taurus
- Berger P., Luckmann Th. (1966) *The social construction of reality : a treatise in the sociology of knowledge*, Anchor Books, New York
- Bottici Ch. (2007) *A Philosophy of Political Myth*, Cambridge, Cambridge University Press
- Calvino I. (1972), *Le città invisibili*, Einaudi ,Torino.
- Collins R. (1975) *Conflict sociology. Toward an explanatory science*, New York, Academic Press
- Flood Ch. (2001) *Political myth*, Routledge, London.
- Gibelli A. (2005) *Il popolo bambino. Infanzia e nazione dalla Grande Guerra a Salò*, Einaudi, Torino.
- Gillespie S. D. (2001) Personhood, agency, and mortuary ritual: a case study from the ancient Maya, *Journal of Anthropological Archaeology*, 20, pp. 73–112
- Goffman E. (1959) *The presentation of self in everyday life*, Doubleday, New York
- Goffman E (1961) *Asylums. Essays on the social situation of mental patients and other inmates*, Doubleday, New York,:
- Goffman E (1963) *Behavior in public places. Notes on the social organization of gatherings*, The Free Press ,Glencoe
- Goffman E (1983), "The Interaction Order, " *American Sociological Review* 48 pp.1-17.
- González Torres M. A. (2006) Identidad social y personal. Fantasías animadas de ayer y hoy, *Revista del CPM*, 10 [URL: <http://www.centropsicoanaliticomadrid.com/revista/10/art5.html> - agosto 2009]
- Harris R. (1992) *Fatherland*, Random House, New York
- Hobsbawm E, Ranger T. (1993) *The invention of tradition*. Cambridge, Cambridge University Press
- Irace E. (2003) *Itale glorie*, il Mulino, Bologna.
- Levi-Strauss C. (1969) *The Raw and the Cooked. Mythologiques, Volume 1*, The University of Chicago Press, Chicago,
- Nigris D. (2003) *Standard e non-standard nella ricerca sociale. Riflessioni metodologiche*, Franco Angeli, Milano
- Nigris D (2008) *Errore e menzogna. il problema delle due "verità"*, paper non pubblicato presentato al Convegno nazionale AIS-Sezione di Metodologia «Qualità del dato e rispetto della persona nella ricerca sociale e di marketing» (Milano 06-08.11.08, Università Cattolica del Sacro Cuore)

- Schwartz B. (1982) Social Context of Commemoration: A Study in Collective Memory, *Social Forces* 61, 374-402
- Smith A. (1971) *The ethnic origin of nations*, Wiley, London,
- Spence D. P. (1984) *Narrative truth and historical truth: meaning and interpretation in psychoanalysis*, W.W. Norton, New York.
- Thomas W. I. , Thomas D. S. (1928) *The child in America: Behavior problems and programs* , Knopf, New York,
- Tovar P. (2004) Muertos heroicos y muertos anónimos: rituales de duelo y viudez en la violencia, *Desde el Jardín de Freud*, 4, pp. 278-287
- Tudor H. (1972) *Political myth*, Praeger, New York.
- Ungaretti G. (1931) *In memoria*, in: Id., *L'allegria*, Preda, Milano.
- Warner W. L., Lunt P. S. (1942) *The status system of a modern community*. Yankee City series, vol. II, Yale University Press, New Haven
- Warner W. L (1959) *The living and the dead*, Yale University Press, New Haven

**DAVID SPIEGEL, MOLYN LESCZC**

*Stanford University*

*GROUP OF PSYCHOTHERAPY FOR THE TERMINALLY ILL*

**Abstract**

La morte è qualcosa di fondamentalmente inconcepibile, si può temere, ma è praticamente impossibile da comprendere. La prospettiva di non esistere più in futuro può essere discussa dal punto di vista religioso, esistenziale, o biologico, ma spesso la si affronta con la massima intensità nell'esperienza di isolamento e di distacco da persone care. La morte ha una dimensione profondamente sociale, che riflette la nostra natura di esseri sociali. Pertanto la psicoterapia di gruppo, con la possibilità di generare un'intensa interazione emotiva e di costruire legami sociali significativi, ha l'effetto di attutire ad anche contrastare l'isolamento sociale correlato con la "death anxiety". Paradossalmente, un intenso dibattito di gruppo su questioni di natura esistenziale può essere rassicurante e dare conforto poiché favorisce diverse situazioni:

1. L'acquisizione di familiarità con la prospettiva della morte e della capacità di discuterne apertamente.
2. La possibilità di sperimentare la morte dal punto di vista di coloro che sono lutto per la perdita dei loro cari.
3. Partecipando al lutto di coloro che stanno morendo, il soggetto sperimenta il dolore lui stesso potrà provare.
4. Le preoccupazioni di natura esistenziale vengono "normalizzate".
5. L'esternazione degli affetti viene incoraggiata.
6. Il testimoniare e il condividere il processo del morire e la morte tra membri del gruppo aiuta a "de-contaminare" tutto ciò che riguarda il morire.

Per queste ed altre ragioni, la psicoterapia di gruppo è uno strumento prezioso nel fornire il supporto e accompagnamento al processo del morire.

*When we our betters see bearing our woes,  
 We scarcely think our miseries our foes  
 ...the mind much sufferance doth o'er skip  
 When grief hath mates and bearing fellowship*

*Edgar, King Lear, Shakespeare*

### **Overview**

Death is fundamentally inconceivable, a source of dread, yet virtually impossible to comprehend. One's future nonexistence can be discussed in religious, existential, or biological terms, but it is often most keenly experienced in terms of isolation, separation from loved ones. In the terms of the old spiritual, You've got to walk that lonesome valley by yourself. Those who believe in life after death often focus their faith on reunion with loved ones. Death has a profoundly social dimension, reflecting our nature as social beings. Thus group psychotherapy, with its potential for intense emotional interaction and the creation of meaningful social bonds, has powerful potential to address and even counter the social isolation that is intertwined with death anxiety. Paradoxically, intense discussion of existential concerns in a group can be reassuring in a number of ways:

- 1) One experiences not isolation but intense closeness in being able to discuss death openly
- 2) One experiences death from the perspective of those grieving the loss of others as well as in identification with the dying
- 3) In grieving others who are dying, one experiences the grieving others will feel for oneself, which is reassuring
- 4) Existential concerns are normalized, further reducing the sense of social isolation.
- 5) Affective expression is encouraged, providing dimensions and means of managing it that make it less overwhelming.
- 6) Witnessing the process of dying and death in co-members serves to detoxify death and may even provide participants with comfort and inspiration.

For these and other reasons, group psychotherapy is a valuable tool in providing support for the dying.

Support and self-help groups have evolved into one of the most important sources of social support outside the family (Muzzin, Anderson et al., 1994). In recent years, patients have become more active participants in their own illnesses and treatments, and even in their own deaths. One breast cancer patient in a support group commented, Why is it that we are so interested in natural childbirth and artificial death? This disease-related patient activism has been stimulated, in part, by the findings that quality of life, distress, pain and other aspects of illness can be substantially ameliorated by interventions such as group support.

This presentation is designed to familiarize the clinician with the use of group therapies with the terminally ill. The first section is an examination of the essential components of group intervention for the terminally ill: social support, emotional expression, coping, education, and relaxation. In the second section, we review the growing body of literature that demonstrates that group interventions improve psychosocial adjustment, and may even prolong survival time in the terminally ill.

### **Supportive-expressive group psychotherapy for the terminally ill**

The groups emphasize seven themes in weekly 90-minute sessions. The groups do not follow a strict manualized schedule or format but rather, the group leaders seek to engage and examine these core domains as they unfold in the flow of group interaction. This is not easy work and the pull toward avoidance may be high at times in face of loss, grief and intense emotional arousal. There is little divide between therapist and patients regarding the existential issues that the group addresses and this work clearly impacts the therapists in a way that many other professional activities do not. Hence the support of co-therapy is recommended as a way of ensuring that countertransference and therapist reactions are well contained and metabolized.

#### *1. Encourage mutual support.*

The first goal involved in group psychotherapy is to help patients establish a new social-support network. Most patients experience some degree of bidirectional isolation: As a result of their illness, they may feel removed from the flow of life and may also be avoided by friends and family (Spiegel, Yalom 1978; Spiegel 1990). In the group setting, the illness that sequesters

them from one social network serves to unite them in the new one. Group members come quickly to care deeply about one another, visit one another in the hospital, make phone calls, accompany one another to physicians' offices. They gain in self-esteem by providing concrete help to others, which also reduces their sense of helplessness. In such groups, extra-group contact is not only permitted it is actively encouraged and endorsed.

## *2. Emotional Expression*

Emotional expression in a supportive, empathic environment is a key component in the reduction of psychological distress in ill patients (Fawzy, Cousins et al. 1990; Fawzy, Kemeny et al. 1990; Spiegel, 1993). Depression is a common underlying cause of the desire for death and requests for physician-assisted suicide among the terminally ill, with major depression affecting as many as 60% of such patients (Chochinov, Wilson et al. 1995). The concept of *social-cognitive processing* synthesizes social support and emotional expressiveness noting the importance of the social environment supporting the individual patient's active processing of powerful experiences and the clear relationship between the patient's emotional well-being and this socially sanctioned working through (Cordova, Cunningham et al. 2001; Harper, Schmidt et al. 2007). Yet emotional expressiveness is often an aspect of patient adjustment that is overlooked or suppressed. The supportive/expressive model of group support encourages therapists to facilitate open ventilation of fears of dying and death, anxiety about the future, and sadness regarding life losses (Spiegel 1994). Even grieving the deaths of other members can be reassuring by helping those who are dying experience the depth of feeling others will have for them when they die. Some also feel fortunate, reappraising their situation as more fortunate than that of someone else in the group who has died of the same illness. This has been referred to as a process of making 'downward comparisons,' in which group patients find some aspect of their situation that leaves them feeling fortunate (Taylor, 1983). Even the death of other group members of the same disease can be interpreted as, 'we were all dealt the same hand, and I am still here. I am lucky.' Emotional suppression and avoidance inhibit active coping and are associated with reduced intimacy among family members. Those who are able to ventilate strong feelings directly cope better with illness, perhaps through improved support (Greer, Morris et al. 1979; Derogatis, Morrow et al. 1983; Pettingale, 1984; Temoshok, Heller et al. 1985; Greer, 1991). There is evidence that intensive group therapy can reduce suppression of emotion among metastatic

breast cancer patients, and that this change mediates reduction in distress (Classen, Butler et al. 2001; Giese-Davis, Koopman et al. 2002).

### *3. Detoxifying dying.*

Death anxiety and depression are common among cancer patients, even those with a good prognosis (Massie and Holland, 1990; Chochinov, Wilson et al. 1995). There is understandable concern that confrontation with disease progression and death in the group might demoralize patients. In one study of supportive-expressive group therapy, although 27% of the sample died during the initial year, yet mood disturbance decreased in the treated group (Spiegel, Bloom et al. 1981). For many terminally ill patients, however, it is the process of dying that is most threatening, rather than death itself. The act of death ends life; the idea of death may invigorate life (Yalom, 1980). Direct discussion of death anxiety can help to divide the fear of death into a workable series of problems: loss of control over treatment decisions, fear of separation from loved ones, anxiety about pain. Discussion of these concerns can lead to means of addressing if not completely resolving each of these issues (Spiegel, Glafkides, 1983). Thus, even facing death can result in positive life changes. When group members observe someone coping well with the process of dying, they can identify not simply with their dying but with their adaptive abilities in coping with the fear of death. Seeing co-members die without pain and in the presence of care and love may go beyond detoxifying death, it may even inspire hope for a similar course personally. Furthermore, grieving the loss of others gives members a powerful experience of death from the perspective of those losing a loved one, that of their own family or friends. They can more deeply understand the reactions of those facing impending loss. Furthermore, in their own grief they can feel how they too will be grieved when they die, which is reassuring (Spiegel, 1993).

### *4. Reordering life priorities.*

The acceptance of a progressive terminal illness carries with it an opportunity for reevaluating life priorities, which can be usefully discussed in groups. Exercises are conducted in which patients imagine giving up attributes they value (e.g., teacher, hiker, skier) and ponder what remains of importance to their identity (Bugenthal, 1965). Patients who are able to face their future death and reprioritize realistically may gain precious time for accomplishing life projects,



communicating openly with family and friends, and setting affairs in order. Facing the threat of death can aid in making the most of life (Spiegel, Bloom et al., 1981). This can help patients take control of those aspects of their lives they can influence, while grieving and relinquishing those they cannot. Repeatedly participants in our groups spoke of the tragedy that they only learned what is important in life through this illness. They came to feel like experts in living. They hoped to leave this knowledge as a legacy for their children while they were still healthy and young (Leszcz and Goodwin, 1998).

#### *5. Communication with physicians.*

Support groups can be quite useful in facilitating better communication with physicians and other health-care professionals. Groups provide mutual encouragement to get questions answered, to participate actively in treatment decisions, and to consider alternatives carefully. Groups also help their members learn to assert themselves effectively and distinguish between anger that is appropriate and that which may be displaced inappropriately onto care professionals. Among patients who have treatment alternatives, those who are involved in the decision-making process are more satisfied with the results (Fallowfield, Hall et al. 1990).

#### *6. Enhancing family support.*

Psychotherapeutic interventions can be helpful in improving communication among family members by identifying needs, increasing role flexibility, and aiding in adjustment to new medical, social, vocational, and financial realities. There is evidence that an atmosphere of open and shared problem solving in families results in reduced anxiety and depression among the terminally ill (Spiegel, Bloom et al., 1983). Thus, facilitating the development of open discussion of common problems is an important therapeutic goal. The group format is especially useful for such a task; members can use the group as rehearsal for clarifying how they can best communicate their needs and wishes within the family.

#### *7. Symptom control.*

Physical complaints related to either disease progression or treatment are common problems among up to 90% of terminally ill patients and may markedly alter quality of life.(De Stoutz and Glaus, 1995) Pain afflicts more than two-thirds of advanced cancer patients and often coexists with depression and anxiety (Spiegel and Bloom, 1983; Bonica, 1990; Brose , Spiegel, 1992; Spiegel, 1996). The presence of pain may cause the individual to become isolated and withdraw from social contacts (De Stoutz , Glaus, 1995). Fifty-seven percent of one sample of metastatic breast cancer patients reported significant pain, which was not associated with site of metastasis (Spiegel, Bloom, 1983). The pain was associated with two factors: their mood disturbance scores and their belief that worsening pain directly reflected worsening disease. This underscores findings that cognitive and affective factors are major determinants of pain intensity (Beecher, 1956; Spiegel, 1985). Pain can be both exacerbated by and reinforced by depression, anxiety, and fears of worsening disease- emotion and attribution of meaning may serve as amplifiers of physical pain.

Group members are often excellent guides for one another about coping strategies for the illness and its treatment. These kinds of skills are often better acquired from co-members in groups than from experts (Fawzy, Fawzy et al., 1996). We noticed in our groups that myths and apprehensions about taking opiate painkillers could be addressed. Often, patients feared taking morphine because it is associated with addiction and being the drug of last resort, signaling proximity to death. Hearing from co-members that they used morphine for a period of time, benefited, and then were able to discontinue it after other treatments were provided was compelling and may have been one of the mediators of the impressive reduction in the experience of pain participants in supportive-expressive group therapy have documented (Spiegel, Bloom et al. 1981; Goodwin, Leszcz et al. , 2001).

Often at the end of each support group meeting, it can be helpful to teach patients to use a simple self-hypnosis exercise, inducing physical relaxation and analgesia. Hypnosis is a simple form of focused concentration with a relative suspension of peripheral awareness, akin to the experience of being so caught up in a good novel or a movie that one enters the imagined world (Spiegel and Spiegel, 2004). Patients in pain can learn to direct their attention away from pain stimuli by focusing on pleasant sensations such as a feeling of floating, a sense of warmth or coolness or lightness or heaviness, or sensations in a non painful part of the body. This exercise can also be used to help patients consolidate the major theme of the meeting, for example having

them picture on one side of an imaginary screen an image of a member who died, experiencing feelings of loss and grief, and on the other something that remains from her, despite her loss. This helps members to restructure their experience of the loss, and put into perspective major lessons from the group experience while maintaining a comfortable and relaxed physical state.

### **Research on group psychotherapy: participation and outcome**

**Outcomes.** Clinical trials have consistently demonstrated psychological benefit of group therapy for patients with life-threatening illness, with notable reductions in emotional distress and pain (Classen, Butler et al., 2001; Goodwin and al., 2001; Fawzy, Canada et al. 2003). These findings have been replicated in two well conducted randomized control trials and meet the highest criteria for empirically supported psychotherapy (Burlingame, Strauss et al. 2006. Various psychotherapies for cancer patients are effective in reducing anxiety and depression, improving coping skills and reducing symptoms such as pain and nausea and vomiting (Gustafon, Whitman, 1978; Wood, Milligan et al. 1978; Ferlic, Goldman et al. 1979; Spiegel, Bloom et al. 1981; Morrow and Morrell 1982; Spiegel, Bloom et al. 1983; Forester, Kornfeld et al. 1985; Cain, Kohorn et al. 1986; Goodwin, Hunt et al. 1987; Turns 1988; Fawzy, Kemeny et al. 1990; Mulder, van der Pompe et al. 1992).

There is some evidence that intensive group interventions serve as a means for discussing, coming to terms with, and improving adherence to medical treatment (Kissane, Grabsch et al. 2004; Kissane, Love et al. 2004). The opportunity to confront supportively the existential dilemmas the illness and its treatment present also significantly safeguard against the emergence of depression, and feelings of hopelessness and helplessness (Kissane, Grabsch et al. 2007).

There is developing evidence that virtual support groups conducted in real time with trained leaders on the internet also produce reductions in depression, pain, and other cancer-related symptoms and diminished suppression of anger (Lieberman, Golant et al. 2003; Lieberman and Goldstein, 2006). This surprisingly strong effect has the potential to extend the availability of the benefits of group support to many patients unable or unwilling to attend weekly groups in person. Such programs have also been part of the outreach of support programs such as the Wellness Community and Gilda's Club, thereby enhancing availability.

**Disease Progression.** There is a small amount of literature that raises the possibility that psychotherapeutic intervention may affect survival time as well as quality of life (Spiegel, Bloom et al. 1989; Richardson, Shelton et al. 1990; Fawzy, Fawzy et al. 1993; Kuchler, Henne-Bruns et al. 1999; McCorkle, Strumpf et al. 2000). Six of twelve published randomized trials demonstrate such an effect. (Spiegel, 2002) Spiegel and colleagues reported that a year (minimum) of supportive-expressive group psychotherapy resulted in a significant 18-month increase in survival time in metastatic breast cancer patients who were close to death. All control patients in the study died within 48 months (Spiegel, Bloom et al., 1989). A six-week cognitive-behavioral group intervention composed of education, stress management, coping skills training, and psychological support for malignant melanoma patients found significantly lower death rates at ten year follow-up among the treatment group.(Fawzy, Canada et al., 2003). Interestingly, in this study, patients with higher initial levels of distress seemed to experience lower rates of disease recurrence and death suggesting the value of mobilizing rather than minimizing in the face of existential threat (Fawzy, Fawzy et al. 1993). A study of individual psychotherapeutic support offered at the bedside early in the course of disease to a group of gastro-intestinal cancer inpatients also produced favorable results on survival, (Kuchler, Henne-Bruns et al. 1999) recently confirmed at ten-year follow-up (Kuchler, Bestmann et al. , 2007). In 2008, Andersen reported results of a large randomized trial of structured group therapy lasting one year among 227 women with primary breast cancer. She found that those who received a focused cognitive behavioral group intervention had a significantly lower rate of relapse and mortality than control patients (Andersen, Yang et al. 2008).

Six other trials found no enhanced survival with group psychotherapeutic intervention (Linn, Linn et al., 1982; Ilnyckyj, Farber et al., 1994; Cunningham, Edmonds et al., 1995; Edelman, Lemon et al., 1999; Goodwin and al., 2001; Kissane, Love et al., 2004). One multi-center trial utilizing supportive-expressive group psychotherapy with metastatic breast cancer patients showed reduced distress and pain, but no survival advantage (Goodwin and al., 2001). The significant benefits arising from this group intervention with regard to psychological, emotional and experience of pain measures leads to the important conclusion that even if the group intervention is not life-prolonging it is certainly life-enhancing.

## Conclusion

Support groups are an effective means of helping the terminally ill and their families confront and work through issues related to dying and death. The very aspect that might seem most frightening about such groups, witnessing others die of the same illness, can be the most reassuring. Patients in well-run groups learn that others can resolutely face their deaths and die with dignity. They learn through firsthand experience the sense of grief that others will feel for them and understand more deeply the responsibilities they have to their loved ones up to the moment of their death. They also learn skills to help with pain and anxiety control, to better manage and participate in medical decision-making, and to get the most help from their support networks. Such groups provide much-needed social support at a time when our social denial of death often leads to increased isolation of patients. Support groups can improve the quality of both living and dying<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> Special thanks go to Prof. Elisa Dakin for her invaluable collaboration on this contribution for the conference "Dying between reason and faith": Padova, 2009.

## BIBLIOGRAFIA

- Andersen B.L., Yang H.C., Farrar W.B., Golden-Kreutz D.M., Emery C.F., Thornton L.M., et al. (2008) Psychologic intervention improves survival for breast cancer patients: a randomized clinical trial. *Cancer*: 3450-3458.
- Beecher H.K. (1956) Relationship of significance of wound to pain experiences *JAMA* 161: 1609-1613.
- Bonica J.J. (1990) Evolution and current status of pain., *Journal of Pain Symptom Management* 5: 368-374.
- Brose W.G., Spiegel D.(1992) Neuropsychiatric aspects of pain management. *The American Psychiatric Press Textbook of Neuropsychiatry*. S. C. Yudofsky and R. E. Hales. American Psychiatric Press, Washington, D.C., Inc.: 245-275.
- Bugenthal J. (1965) *The Search for Authenticity* Holt, Rinehart & Winston. New York,
- Burlingame G.M., Strauss B., Joyce A., MacNair-Semands R., Mac-Kenzie K., Ogrodniczuk J., et al. (2006) *Core-battery - Revised*. American Group Psychotherapy Association. New York,
- Cain E.N., Kohorn E.I., Quinlan D.M., Latimer K., Schwartz P.E. (1986) Psychosocial benefits of a cancer support group, *Cancer* 57(1): 183-9.
- Chochinov H.M., Wilson K.G. , Enns M., Mowchun N., Lander S., Levitt M., et al. (1995). Desire for death in the terminally ill *American Journal of Psychiatry* 152(8): 1185-91.
- Classen C., Butler L.D., Koopman C., Miller E., DiMiceli S., Giese-Davis J., et al. (2001) Supportive-expressive group therapy reduces distress in metastatic breast cancer patients: A randomized clinical intervention trial *Archives of General Psychiatry* 58: 494-501.
- Cordova M.J., Cunningham L.L., Carlson C.R., Andrykowski M.A.(2001) Social constraints, cognitive processing, and adjustment to breast cancer, *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 69(4): 706-11.
- Cunningham A.J., Edmonds C.V., Jenkins G., Lockwood G.A. (1995) A randomised comparison of two forms of a brief, group, psychoeducational program for cancer patients: weekly sessions versus a "weekend intensive" *International Journal of Psychiatry Medicine* 25(2): 173-89.
- De Stoutz N.D, Glaus A.A. (1995) A supportive and palliative care of cancer patients at the Kantonsspital St Gallen, Switzerland, *Supportive Care in Cancer* 3(3): 221-226.

- Derogatis L.R., Morrow G.R., Fetting J., Penman D., Piasetsky S., Schmale A.M., et al. (1983) The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients, *JAMA* 249(6): 751-7.
- Edelman S., Lemon J., Bell D.R., Kidman A.D.(1999) Effects of group CBT on the survival time of patients with metastatic breast cancer, *Psychooncology* 8(6): 474-81.
- Fallowfield L., Hall A., Maguire G.P., Baum M.(1990) Psychological outcomes in women with early breast cancer [letter; comment], *British Medical Journal* 301(6765): 1394.
- Fawzy F.I., Canada A.L., Fawzy N.W. (2003) Malignant melanoma: effects of a brief, structured psychiatric intervention on survival and recurrence at 10-year follow-up, *Archives of General Psychiatry* 60(1): 100-3.
- Fawzy F.I., Cousins N., Fawzy N.W., Kemeny M.E., Elashoff R., Morton D. (1990) A structured psychiatric intervention for cancer patients. I. Changes over time in methods of coping and affective disturbance *Archives of General Psychiatry* 47(8): 720-5.
- Fawzy F.I., Fawzy N.W., Hyun C.S., Elashoff R., Guthrie D., Fahey J.L., et al. (1993). Malignant melanoma. Effects of an early structured psychiatric intervention, coping, and affective state on recurrence and survival 6 years later, *Archives of General Psychiatry* 50(9): 681-9.
- Fawzy F.I., Fawzy N.W. ,Wheeler J.(1996) A post-hoc comparison of the efficiency of A psychoeducational intervention for melanoma patients, *Psycho-Oncology* 5: 81-89.
- Fawzy F.I., Kemeny M.E., Fawzy N.W., Elashoff R., Morton D., Cousins N., et al. (1990) A structured psychiatric intervention for cancer patients. II. Changes over time in immunological measures, *Archives of General Psychiatry* 47(8): 729-35.
- Ferlic M., Goldman A., Kennedy B.J.(1979) Group counseling in adult patients with advanced cancer, *Cancer* 43(2): 760-6.
- Forester B., Kornfeld D.S., Fleiss J.L.(1985) Psychotherapy during radiotherapy: effects on emotional and physical distress, *American Journal of Psychiatry* 142(1): 22-7.
- Giese-Davis J., Koopman C., Butler L., Classen C., Cordova M., Fobair P., et al. (2002). Change in emotion-regulation strategy for women with metastatic breast cancer following supportive-expressive group therapy, *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 70(4): 916-925.
- Goodwin J.S., Hunt W.C., Key C.R., Samet J.M.(1987) The effect of marital status on stage, treatment, and survival of cancer patients, *JAMA* 258(21): 3125-30.

- Goodwin P.J. et al. (2001) The effect of group psychosocial support on survival in metastatic breast cancer, *New England Journal of Medicine* 345(24): 1719-26.
- Goodwin P.J., Leszcz M., Ennis M., Koopmans J., Vincent L., Guthrie H., et al. (2001) The Effect of Group Psychosocial Support on Survival in Metastatic Breast Cancer, *New England Journal of Medicine* 345(24): 1719-26.
- Greer S. (1991) Psychological response to cancer and survival., *Psychological Medicine* 21(1): 43-9.
- Greer S., Morris T., Pettingale K.W. (1979) Psychological response to breast cancer: effect on outcome, *Lancet* 2(8146): 785-7.
- Gustafson J., Whitman H. (1978) Towards a balanced social environment in the oncology service, *Social Psychiatry and Epidemiology* 13: 147-152.
- Harper F.W.K., Schmidt J.E., Beacham A.O. et al (2007) The role of social cognitive processing theory and optimism in positive psychosocial and physical behavior change after cancer diagnosis and treatment., *Psycho-Oncology* 16: 79-81.
- Illyckyj A., Farber J., Cheang M., Weinerman B.(1994) A randomized controlled trial of psychotherapeutic intervention in cancer patients., *Annals of the Royal College of Physicians and Surgeons of Canada* 27(2): 93-96.
- Kissane D.W., Grabsch B., Clarke D.M., Christie G., Clifton D., Gold S., et al. (2004) Supportive-expressive group therapy: the transformation of existential ambivalence into creative living while enhancing adherence to anti-cancer therapies, *Psychooncology* 13(11): 755-68.
- Kissane D.W., Grabsch B., Clarke D.M., Smith G.C., Love A.W., Bloch S., et al. (2007) Supportive-expressive group therapy for women with metastatic breast cancer: survival and psychosocial outcome from a randomized controlled trial, *Psychooncology* 16(4): 277-86.
- Kissane D.W., Love A., Hatton A., Bloch S., Smith G., Clarke D.M., et al. (2004) Effect of cognitive-existential group therapy on survival in early-stage breast cancer, *Journal of Clinical Oncology* 22(21): 4255-60.
- Kuchler T., Bestmann B., Rappat S., Henne-Bruns D., Wood-Dauphinee S.(2007) Impact of psychotherapeutic support for patients with gastrointestinal cancer undergoing surgery: 10-year survival results of a randomized trial, *Journal of Clinical Oncology* 25(19): 2702-8.



- Kuchler T., Henne-Bruns D., Rappat S., Graul J., Holst K., Williams J.I., et al. (1999) Impact of Psychotherapeutic Support on Gastrointestinal Cancer Patients Undergoing Surgery: Survival Results of a Trial, *Hepato-Gastroenterology* 46: 322-335.
- Leszcz M., Goodwin P.J. (1998) The rationale and foundations of group psychotherapy for women with metastatic breast cancer, *International Journal of Group Psychotherapy* 48(2): 245-73.
- Lieberman M.A., Golant M., Giese-Davis J., Winzlenberg A., Benjamin H., Humphreys K., et al. (2003) Electronic support groups for breast carcinoma: a clinical trial of effectiveness, *Cancer* 97(4): 920-5.
- Lieberman M.A., Goldstein B.A. (2006) Not all negative emotions are equal: the role of emotional expression in online support groups for women with breast cancer, *Psychooncology* 15(2): 160-8.
- Linn M.W., Linn B.S., Harris R. (1982) Effects of counseling for late stage cancer, *Cancer* 49: 1048-1055.
- Massie M.J., Holland J.C.(1990) Depression and the cancer patient, *Journal of Clinical Psychiatry* 51: 12-7; discussion 18-9.
- McCorkle R., Strumpf N.E., Nuamah I.F., Adler D.C., Cooley M.E., Jepson C., et al. (2000) A specialized home care intervention improves survival among older post-surgical cancer patients. [see comments.]. *Journal of the American Geriatrics Society* 48(12): 1707-13.
- Morrow G.R., Morrell C. (1982) Behavioral treatment for the anticipatory nausea and vomiting induced by cancer chemotherapy, *New England Journal of Medicine* 307(24): 1476-80.
- Mulder C., Pompe G.v.d.P., Spiegel D., Antoni M. (1992) Do psychosocial factors influence the course of breast cancer? A review of recent literature methodological problems and future directions, *Psycho-oncology* 1: 155-167.
- Muzzin L.J., Anderson N.J., Figueredo A.T., Gudelis S.O.(1994) The experience of cancer, *Soc Sci Med* 38(9): 1201-8.
- Pettingale K.W. (1984) Coping and cancer prognosis, *Journal of Psychosom Res* 28(5): 363-4.
- Richardson J.L., Shelton D.R. , Krailo M., Levine A.M.(1990) The effect of compliance with treatment on survival among patients with hematologic malignancies, *Journal of Clinical Oncology* 8(2): 356-64.

- Spiegel D.(1985) The use of hypnosis in controlling cancer pain, *CA Cancer Journal of Clinic* 35(4): 221-31.
- Spiegel D.(1990) Facilitating emotional coping during treatment, *Cancer* 66(6 Suppl): 1422-6.
- Spiegel D.(1993). *Living Beyond Limits: New Help and Hope for Facing Life-Threatening Illness*. Times Books/Random House, New York.
- Spiegel D.(1994). *Living Beyond Limits*. Ballantine/Fawcett, New York.
- Spiegel D.(1996) Cancer and Depression, *British Journal of Psychiatry* 168(suppl. 30): 109-116.
- Spiegel D.(2002) Effects of psychotherapy on cancer survival, *Nature Reviews: Cancer* 2(5): 383-389.
- Spiegel D. , Bloom J.R. (1983) Pain in metastatic breast cancer, *Cancer* 52(2): 341-5.
- Spiegel D., Bloom J.R., Gottheil E. (1983) Family Environment as a Predictor of Adjustment to Metastatic Breast Carcinoma, *Journal of Psychosocial Oncology* 1(1): 33-44.
- Spiegel D., Bloom J.R., Kraemer H.C., Gottheil E. (1989) Effect of psychosocial treatment on survival of patients with metastatic breast cancer, *Lancet* 2(8668): 888-91.
- Spiegel D., Bloom J.R., Yalom I.(1981) Group support for patients with metastatic cancer. A randomized outcome study, *Archives of General Psychiatry* 38(5): 527-33.
- Spiegel D., Glafkides M.C. (1983) Effects of group confrontation with death and dying, *International Journal of Group Psychotherapy* 33(4): 433-47.
- Spiegel D., Yalom I. (1978) A support group for dying patients, *International Journal of Group Psychotherapy* 28: 233-245.
- Spiegel H., Spiegel D. (2004) *Trance and Treatment: Clinical Uses of Hypnosis*, American Psychiatric Publishing. Washington, D.C
- Taylor S. (1983) Adjustment to threatening events, *American Psychologist*: 1161-1178.
- Temoshok L., Heller B.W., Sagebiel R.W., Blois M.S., Sweet D.M., DiClemente R.J., et al. (1985) The relationship of psychosocial factors to prognostic indicators in cutaneous malignant melanoma, *Journal of Psychosom Res* 29(2): 139-53.
- Turns D.M. (1988) Psychosocial Factors. *Cancer of the Breast*. W. L. Donegan and J. S. Spratt. Philadelphia, W. B. Saunders: 728-738.
- Wood P.E., Milligan M., Christ D., Liff D.(1978) Group counseling for cancer patients in a community hospital, *Psychosomatics* 19(9): 555-61.

-Yalom I.D. (1980). *Existential Psychotherapy*, Basic Books, New York,

**ADRIANO ZAMPERINI**

*Dipartimento di Psicologia Generale, Università degli Studi di Padova*

*CUORI, LEGAMI E PRESENZE:  
LA PERDITA NELLE RELAZIONI INTIME  
E IL “LAVORO DEL DOLORE”*

**Abstract**

Spesso le teorie psicologiche e la pratica professionale trascurano di considerare quanto i loro contenuti siano definiti socialmente e culturalmente. Questo tema viene analizzato all'interno delle teorie e delle pratiche terapeutiche relative all'elaborazione del lutto. Gli orientamenti contemporanei sottolineano l'importanza di un affrancamento dai legami con la persona deceduta e il ritorno del partner a uno stile di vita autonomo. Collocando una simile tendenza all'interno del contesto culturale e storico, emerge come essa sia il prodotto della modernità. Infatti, all'interno dell'ethos romantico del secolo precedente, una tale rottura dei legami avrebbe invece distrutto l'identità del singolo e il senso della sua vita. Inoltre, la ricerca esistente sull'elaborazione della sofferenza indica che diversi gruppi di persone si impegnano in differenti pattern d'azione e condividono differenti sistemi di significato al cui interno le loro azioni sono comprese. Così, azioni ritenute disadattive o patologiche in un determinato contesto, sociale o culturale, possono essere pienamente accettate in un altro. Diventa quindi fondamentale abbandonare la concezione della sofferenza come malattia, che prevede un'elaborazione invariante, e inserire il fenomeno della perdita del partner all'interno di una mutevole interazione tra situazioni socio-culturali e percezioni e emozioni individuali. Pertanto, teorie psicologiche e professioni d'aiuto (terapia, sostegno, eccetera) sono chiamate a sviluppare pratiche che sappiano incorporare questa ricca tessitura di possibilità.

**Introduzione**

Nel 1960 lo scrittore Clive Staples Lewis perse la moglie – dopo solo quattro anni di matrimonio – a causa di una malattia mortale: il cancro. Il matrimonio di Lewis con Joy Gresham Davidman è stato il culmine di un'intensa amicizia tra un uomo di mezza età – precedentemente convinto assertore del celibato – e la sua giovane ammiratrice. Appena dopo la sua morte, Lewis iniziò a tenere un diario dei propri sentimenti e pensieri, annotandoli sulle pagine vuote di quaderni trovati

nella loro casa. Taccuini pubblicati nel 1961 sotto lo pseudonimo di N.W. Clerk con il titolo *Diario di un dolore (A Grief Observed)*. Due anni dopo anche il suo autore morì. Probabilmente “costretto” a scrivere per esteso il proprio dolore, le pagine del diario di Lewis testimoniano i suoi continui sforzi e riflessioni a fronte di questa situazione così gravosa. Tuttavia la storia della loro relazione è molto presente, e sporadicamente emerge per illustrare un’intuizione esperita nel mezzo della sofferenza patita:

“Che cosa non era H. per me? Era mia figlia e mia madre, mia allieva e mia maestra, mia suddita e mia sovrana; e sempre, a mantenere tutte queste cose in soluzione, mio sodale, mio amico, mio camerata, mio compagno fidato. Mia amante, ma al tempo stesso tutto ciò che qualsiasi amico uomo (e ne ho di eccellenti) è stato per me. Forse di più. Se non ci fossimo innamorati, saremmo rimasti ugualmente insieme per sempre, scandalizzando tutti” (Lewis, 1961, p. 56).

E infine Lewis riflette sullo stesso scrivere nel diario:

“Credevo di poter descrivere uno *stato*, fare una mappa dell’afflizione. Invece l’afflizione si è rivelata non uno stato, ma un processo. Non le serve una mappa ma una storia [...] Ogni giorno c’è qualche novità da registrare. Il dolore di un lutto è come una lunga valle, una valle tortuosa dove qualsiasi curva può rivelare un paesaggio affatto nuovo” (Lewis, 1961, p. 67).

Non uno *stato*, bensì un *processo*. E infatti, sebbene talvolta siamo indotti a parlare del dolore alla stregua di uno *stato* emozionale – opprimente ma temporaneo –, i moderni teorici del dolore sostengono che esso va compreso come un *processo*. Definendo la sofferenza del lutto come il processo di *esperire le reazioni psicologiche, sociali e fisiche di fronte alla percezione della perdita*, Rando ammonisce e incoraggia il lettore:

“Come sofferente, tu hai bisogno di riconoscere il fatto che il dolore è un *lavoro*. Esso richiede il consumo di energia fisica ed emozionale [...] Tu devi attivamente *fare* cose e intraprendere specifici corsi del pensiero e dell’azione per integrare e risolvere il tuo dolore” (1988, p. 16).

Il termine “lavoro del dolore” (*grief work*), originariamente coniato dallo psichiatra Erich Lindemann (1944), cattura il senso di quei compiti che vanno completati con successo in modo che un individuo possa affrancarsi dal suo dolore e riprendere l’immersione nella vita. Ovviamente tale idea si fa poi azione, andando a informare le pratiche di aiuto – professionali e non – che vengono attivate per sostenere chi ha patito una perdita. Ma un simile “lavoro” è una condizione necessaria? E può essere collocato in un *uni-verso*, oppure è maggiormente comprensibile in un *pluri-verso*? Detto altrimenti, che *adattamento* si prospetta per chi resta in vita, privo della persona amata?

Qualche anno fa, Margaret e Wolfgang Stroebe e Mary e Kenneth Gergen (1992) iniziarono a interrogare sistematicamente l’idea di *grief work*, partendo da una prospettiva costruzionista. Secondo gli autori, la definizione di problemi in ambito psicologico e i relativi modelli d’azione e

d'intervento sono generati all'interno di particolari contesti e di determinate condizioni. Tutto ciò vuol dire che significati e azioni sono socialmente costruiti. E per ciò vincolati a cambiamenti storici e culturali. Non basta parlare di un semplice processo di influenzamento da parte del contesto culturale, perché ciò porterebbe all'idea dell'esistenza universale di un unico concetto, semplicemente declinato da specifiche culture a modo proprio. Invece, secondo il costruzionismo sociale per ogni cultura si dà una certa realtà sociale, caratterizzata da un proprio lessico concettuale. E tale "realtà", ritenuta sensata e fondata, è quella in cui i singoli crescono e agiscono. Orientando di conseguenza il modo di percepire il mondo e di relazionarsi. Ne consegue che si diano tanti modi di percepire il mondo e di reagire ai suoi stimoli quanti sono questi contesti esistenziali.

Prendendo le mosse da questo retroterra teorico, i coniugi Stroebe e Gergen hanno messo a tema il concetto di *grief work*, individuandone due forme principali. Saranno ora passate in rassegna, per poi introdurre una terza forma che, a detta dello scrivente, sembra sempre più caratterizzare la contemporaneità e forse in maniera ancora più marcata il prossimo futuro.

### **Legami spezzati**

Certamente, i teorici del "grief work" (ad esempio, Rando, 1988; Rosenblatt, 1988; Staudacher, 1987; ) riconoscono che condizioni complesse rendono il dolore di ciascuna persona, così come la precedente relazione con il partner perso, unico e distinto. Tuttavia, trascendendo i peculiari modi individuali di far fronte alla sofferenza, tali teorici ritengono di aver individuato un comune modello (pattern) a stadi. Senza qui entrare nel dettaglio dei sottomodelli elaborati da particolari studiosi, possiamo comunque affermare che, nell'insieme, condivisa è l'esistenza di una sequenzialità che va dall'evitamento (*avoidance*), passa attraverso un confronto (*confrontation*) e termina con una fase di ricostruzione (*re-establishment*).

Brevemente, nella fase iniziale di evitamento, allorché giunge la drammatica notizia, gli sforzi di un individuo sono consacrati alla fuga dal terribile riconoscimento della perdita. Tradotto a livello dialogico, si ricorre all'urlo disperato ("No! No! No!"), al disconoscimento dell'accaduto ("C'è sicuramente un errore, non si tratta di mio marito"), oppure all'affermazione stupefatta ("Non sento nulla; deve essere un sogno") (cfr. Rando, 1988). Davanti a una perdita imprevista, una persona può far ricorso all'ironia grottesca propria di una chiacchierata informale: "Ma stai scherzando!" (cfr. Viorst, 1986). In breve, si fugge dalla realtà presente. La seconda fase – il *confronto* – è scandita da un processo continuo di doloroso adattamento e consapevolezza. Nelle sue più intense, prime manifestazioni, essa appare sotto forma di una "tristezza arrabbiata", un'inesorabile afflizione per le

possibilità della vita – per quello che è stato e non potrà più essere, per quello che non è stato e ora non avrà più alcuna possibilità di concretizzarsi –. Emozioni di rabbia e colpa si susseguono ciclicamente in una spirale di autorecriminazione e dolore. Accanto a questa altalena emozionale, è rintracciabile un lavoro di revisione della memoria da parte del partner nei confronti dell'amato/a scomparso/a. Specialmente nella direzione di una *canonizzazione* (“Mia moglie era una santa”) o *idealizzazione* (“Mio marito era più saggio di Salomone”). La terza fase – la *ricostruzione* – vede la graduale scomparsa delle emozioni di afflizione e il lento ritorno alla vita quotidiana. Giungendo così a una “chiusura” del dolore, attraverso l'accettazione della realtà attuale. Pertanto, la relazione “interrotta” dovrebbe essere relegata nel passato e non far più parte del presente. Solo così sarà possibile il raggiungimento di un'indipendenza nei confronti del defunto, gettando le basi per la creazione di una nuova identità e una nuova esistenza. Detto altrimenti, la principale difficoltà in caso di perdita sta nel dover abbandonare il legame passato, piuttosto che nel crearne uno nuovo.

Questo modo di intendere il lavoro del lutto, secondo Margaret e Wolfgang Stroebe e Mary e Kenneth Gergen (1992), enfatizza l'importanza della rottura dei legami con i defunti e il ritorno a uno stile di vita autonomo da parte di partner e familiari. Una visione, a detta degli autori, profondamente radicata nell'assetto societario e culturale della modernità, caratterizzata dal primato della ragione e dall'enfasi sul continuo conseguimento di obiettivi, all'insegna dell'efficienza e del progresso. Sicché anche il modo di interpretare e reagire a una perdita risulterebbe plasmato da un simile orizzonte, ritenendo culturalmente auspicabile – ossia adattivo – che chi abbia patito un lutto senta il bisogno di lasciarselo alle spalle nel più breve tempo possibile per potersi reinserire in una routine “normale”, emotivamente non sconvolgente e invalidante. Un traguardo che si può tagliare nel momento in cui si decide di intraprendere una serie di impegni – emozionali e cognitivi – che portano al graduale allontanamento, fino alla chiusura, con l'evento doloroso. La strategia è, insomma, quella di chiudere il rapporto con la persona defunta, di rompere un legame che, consapevolmente e razionalmente, non può più sussistere. Detto altrimenti, arrivare sino “in fondo” ai compiti richiesti dal *grief work*.

Come osservano i coniugi Stroebe e Gergen (1992), un simile modo di intendere l'affrancamento dallo scomparso era già presente in Freud (1915). Secondo il padre fondatore della psicoanalisi, la morte della persona amata porta a un blocco dell'energia investita; e tale blocco può essere superato unicamente abbandonando l'idea della persona defunta, ancora capace di canalizza l'attenzione su di sé, per andare a riversare e trasferire l'energia accumulata su di un eventuale nuovo oggetto di desiderio, che, diversamente dal “vecchio”, è realmente e concretamente presente. Il legame con il defunto va spezzato, per far sì che l'io possa ristabilire investimenti affettivi nei confronti di altri.

Oltre ai diversi autori già menzionati, molti altri aderiscono alla visione dei *legami spezzati*; tra questi qui ricordiamo anche Bowlby (1980), Pakers (1986) e Lopata (1975).

Però, con una certa facilità, qualsiasi antropologo potrebbe ricordarci che un simile modo di concepire il lutto è fortemente debitore di una prospettiva culturale occidentale. Per fare un solo esempio, e andando rapidamente in Giappone, Yamamoto e collaboratori (1969) hanno evidenziato come sia diffusa la tendenza a conservare i rapporti con i defunti. E si tratta di una pratica fonte di conforto. Infatti, secondo le credenze religiose scintoiste e buddiste è possibile continuare ad avere un contatto diretto con chi non c'è più, attraverso l'offerta di doni, le preghiere e la conversazione. Per inciso, questo riferimento al contesto giapponese evidenzia che, a dispetto dei *legami spezzati*, si può registrare la tendenza a mantenere intatti i rapporti con chi è morto. E, elemento importante, tale modalità risulta culturalmente accettata. Pertanto, con un linguaggio psicologico, per il singolo individuo "adattiva".

### **Cuori spezzati**

Secondo i coniugi Stroebe e Gergen (1992), se gettiamo uno sguardo all'indietro, in epoche precedenti, possiamo rintracciare qualcosa di analogo a una visione del cordoglio antagonista a quella contemporanea e dominante dei *legami spezzati*, definita con il termine *cuori spezzati*.

Si tratta della visione romantica, che trova i suoi capisaldi nell'esistenza dell'interiorità e nella forza dello spirito. In tale contesto, il concetto di dolore è fortemente legato a quello di profondità dei legami, poiché, tanto più stretto è il rapporto con la persona persa, tanto più il dolore tocca in profondità la persona rimasta in vita. Soffrire per la morte di un caro è qui l'evidente dimostrazione di quanto il rapporto fosse intenso e di quanto profonda sia la capacità di provare emozione e amore per qualcuno. La passione vissuta valorizza contemporaneamente la relazione – in quanto importante e intensa –, la persona defunta – in quanto inestimabile e amata –, e la persona rimasta in vita – in quanto profonda e capace di provare forti emozioni –. Dunque, negare la persistenza di un tale legame con il defunto è qualcosa di inammissibile. Anche a discapito di un cuore spezzato dal dolore, vale la pena vivere comunque il legame.

Del resto, *l'uomo di sentimento* è un prodotto culturale tipico del romanticismo. Si esiste come esseri umani solo se si provano sentimenti. Naturalmente, si può anche soffrire per il troppo sentire. E sede del sentire è l'anima. Che si presuppone immortale e in grado di scindersi dal corpo. Allora, davanti alla morte di una persona cara, due sono le cose che chi deve affrontare la perdita può fare: ricordarla e continuare a pensarla, cosciente che la sua anima perdura a esistere sebbene in un'altra dimensione; oppure può decidere di far sì che la propria anima raggiunga quella dell'amato/a, per



realizzare un abbraccio definitivo e porre così fine all'atroce sofferenza di dover vivere una vita terrena in sua assenza. Pertanto, in epoca romantica, la presenza di "chi non c'era più" era costantemente percepita. E la sua manifestazione quotidiana andava dal mantenimento delle abitudini che si avevano con lo scomparso, al pensarlo di continuo, al curarne il rapporto attraverso la preghiera e il "dialogo", fino ad agognare un ricongiungimento dopo la morte.

In questa cornice storica, proprio per via della centralità del sentimento e della sua esaltazione, il dolore di una perdita acquista un livello di profondità e di coinvolgimento al punto da determinare nella persona in lutto uno shock biografico. Ma, come è stato dimostrato anche dal "Tubingen Longitudinal Study of Bereavement" (cfr. Stroebe, Stroebe & Domittner, 1988), un simile modo di pensare e affrontare una perdita nel tempo non si è affatto affievolito. Infatti, anche nella società contemporanea, a dispetto della visione dei *legami spezzati*, molte persone dimostrano la "tendenza romantica" a mantenere i propri legami con i defunti. Il "Tubingen Longitudinal Study of Bereavement" è uno studio sull'acquisizione di un nuovo stile di vita dopo la morte di una persona cara. E ciò che emerge è che la maggior parte delle persone tende a portare avanti il suo vecchio stile di vita – com'era quando la persona cara era ancora in vita –, persino dopo numerosi anni di distanza dalla perdita. Il risultato dello studio indica che gran parte delle persone non mette in pratica un "lavoro di rottura" col defunto. Piuttosto preferisce integrare l'esperienza di perdita all'interno della propria vita. Così il defunto continua ad avere un'influenza psicologica riguardo al modo in cui i partner organizzavano e pianificavano la loro esistenza futura. I legami vengono fortemente mantenuti, il che indica che nella dimensione empirica – a dispetto di quanto pensino certi teorici del "grief work" – alcune persone non rinunciano ai loro legami e non si rassegnano a perderli. La necessità per chi resta è quella di continuare a vivere tutti i livelli della relazione, e quindi quello simbolico, quello interiorizzato e quello immaginato, tranne ovviamente quello contingente della presenza fisica dell'altro.

I coniugi Stroebe e Gergen (1992), al termine della loro rassegna, affermano sostanzialmente che l'orientamento dei cuori spezzati, come quello dei legami spezzati, sono comunque figli di una specifica cultura e dunque storicamente limitati. E sarebbe decisamente fuorviante, per chi si trova a operare professionalmente e non in questo campo, patteggiare per l'uno o per l'altro. Magari finendo con il fare ricorso ai concetti di normalità/anormalità per affrontare forme esistenziali di gestione del lutto non conformi, all'uno o all'altro.

## Presenze interrotte

Seguendo il sentiero tracciato da questi studiosi, allo scrivente pare si stia delineando nella contemporaneità almeno un terzo modello di elaborazione del lutto, in parte debitore dei due già analizzati, a cui provvisoriamente ho attribuito l'etichetta linguistica di *presenze interrotte*. Cercherò qui di tratteggiarne le caratteristiche principali. E ponendo in premessa un punto che per ora mi limito ad enunciare: oggi, i *cuori* e i *legami* hanno perso terreno – sul piano sia culturale che psicologico – rispetto alle *presenze*. Ma procediamo con ordine.

Anni fa, una televisione nordamericana ebbe un'idea (non so se poi realizzata): al posto dei soliti programmi previsti per la sera del Natale, voleva invece diffondere un primo piano continuo di ciocchi di legna che ardevano. Il voluto effetto finale era quello di trasformare milioni di televisori in caminetti virtuali. A cui tutt'attorno si sarebbero radunati i membri della famiglia. Con la speranza e/o convinzione, in coloro che avevano pensato l'iniziativa, che i convenuti potessero provare quelle emozioni intense di vicinanza, condivisione e gioia proprie di chi si raccoglie davanti a un caminetto di mattoni in una sera invernale di festa. L'episodio mi serve per rendere vivido un primo punto: la frequenza e l'abitudine con cui oggi gli esseri umani fanno esperienza e vivono emozioni con e attraverso realtà visuali (virtuali).

Un secondo elemento è l'impulso contemporaneo a filmare la propria esistenza e quella dei propri cari su supporti digitali. Stiamo diventando una società registrata. Conserviamo banche dati gigantesche. E certamente non solo a livello istituzionale. A livello privato e domestico eccediamo nel registrare continuamente ciò che ci accade. Non è certo una forzatura affermare che il familiare diario scritto a mano sia oggi stato soppiantato da un diario visuale, fatto di riprese su riprese. E, come conseguenza, la memoria autobiografica può appoggiarsi su archivi della memoria esterni alla mente individuale. Per non parlare di come le singole vite ormai vengono registrate da persone diverse, in luoghi diversi e per fini diversi. È come se tutti noi fossimo l'unico protagonista di un film girato da una moltitudine di registi. Siamo filmati durante un incidente stradale, a una festa, a un matrimonio, a un concerto, a un provino, e in tante altre occasioni quotidiane. Immagini che, montate, fanno il film della nostra vita. Persino a nostra insaputa e contro la nostra volontà.

Un terzo e decisivo elemento è l'idea della morte come uscita dal gioco contemporaneo dell'apparire e dello scomparire. Il morto è in sostanza colui che esce di scena. Talvolta intenzionalmente – come nel suicidio – molte altre volte in modo non intenzionale – come nel caso di malattie e/o incidenti –, egli comunque sembra sottrarsi alla regola principale della convivenza in cui siamo tutti immersi: l'apparire. Non ho qui lo spazio per dilungarmi sulle analisi sociologiche della contemporaneità, quindi con un balzo argomentativo mi limito a indicare che, di fronte a

questo scacco, chi lo patisce potrebbe essere indotto a ricollocare lo “scomparso” all’interno della medesima cornice culturale. Detto altrimenti, l’elaborazione del lutto potrebbe consistere nel far sì che il morto – in modo intermittente – torni a rispettare la regola infranta attraverso una vita virtuale.

A mo’ d’esempio, possiamo articolare questi tre elementi attraverso le immagini di un filmato amatoriale in cui la persona scomparsa agisce, parla, è dotata di sensibilità e si muove nell’ambiente con intenzionalità. Impresa pienamente realizzata – anche sul piano artistico, oltre che su quello psicologico – dal film della giovane regista Alina Marazzi, *Un’ora sola ti vorrei* (2002). Una storia ricostruita con filmati familiari in super8 girati dal nonno – l’editore milanese Ulrico Hoepli – al cui centro vi sta la figura della madre, Luisa (detta Liseli) morta suicida a 33 anni, quando Alina ne aveva solo 7. Immagini di feste, matrimoni, nascite, vacanze, insieme ad altri materiali narrativi, che insieme partecipano e raccontano la vita e il dramma di questa donna, e il suo perdersi nella malattia mentale sino alla morte. *Un’ora sola ti vorrei* – il film dura effettivamente un’ora – esprime un desiderio impossibile – la madre è morta – ma nello stesso tempo possibile – perché la madre torna ad esserci con queste immagini – . E infatti ciò che colpisce di questo lavoro (del lutto) è che la madre non (ri)appare come un fantasma, bensì con una presenza quasi fisica.

E da testimonianze raccolte direttamente, è nel salotto televisivo, davanti allo schermo, che sempre più spesso il partner, i figli e magari altri familiari celebrano il rito del lutto. Un contesto che crea l’occasione – solitamente più occasioni nel corso degli anni – per (ri)vivere scene di vita, anche sul piano della trasmissione intergenerazionale. Ma attenzione: ciò che viene esperito non si traduce necessariamente in un superficiale consumo di emozioni. Come se i sentimenti evocati non fossero altro che meri surrogati, e per di più gravidi di passività. Tutt’altro. Si tratta invece di situazioni particolarmente interattive – con la figura scomparsa/ricomparsa e tra gli stessi convenuti – dove è possibile scoprire elementi nuovi, inaspettati, di cui non si serba più memoria o che forse nemmeno nel momento degli avvenimenti sono stati (consapevolmente) vissuti. Un personaggio mai notato prima presente sulla scena, comportamenti inusuali, espressioni sfuggenti che grazie al fermo immagine diventano ora visibili. La presenza interrotta non è più tale.

## **Conclusioni**

Laddove la visione dei *legami spezzati* prescrive una lenta ma inesorabile “liberazione” dall’amato/a, e la visione dei *cuori spezzati* sembra voler “imprigionare” chi è morto e chi è vivo in un rapporto eterno, la visione emergente delle *presenze interrotte* – almeno attraverso le principali

fattezze che sta assumendo – sembra prospettare un’elaborazione del lutto intermittente, scandita da momenti di scomparsa e momenti di presenza, e così via. Capace di garantire all’individuo la possibilità di sperimentare nuove relazioni e nello stesso tempo di mantenere nella propria vita chi è mancato. Certo, molto deve ancora essere studiato e indagato a livello empirico. Nondimeno, seppure solo come tendenza che si sta affacciando, questa ulteriore visione rafforza la consapevolezza che di fronte alla questione del lutto e della perdita vi sia, per restare solo all’interno della nostra società attuale, una molteplicità di voci. E allora che fare, quando si è chiamati a intervenire?

Provando a rispondere dal versante strettamente psicologico, credo che, d’accordo con le indicazioni generali espresse dai coniugi Stroebe e Gergen (1992), sia importante per i professionisti evitare di trasformare la “normalità” in “normatività” (cfr. Zamperini, 1998). Ad esempio, la prevalenza che oggi riscontriamo nelle pratiche di aiuto della visione dei *legami spezzati*, non vuol dire che questa modalità è “la modalità giusta e sana” per affrontare il lutto. E coloro che non la rispettano, considerati candidati a occupare i posti riservati ai “bisognosi di cure”. Detto altrimenti, il fenomeno del lutto andrebbe accettato nelle sue varie manifestazioni culturali e esperienziali. E questo, a livello terapeutico, significa concentrarsi sulla formulazione di trattamenti su misura. Tutto ciò vuol dire ovviamente prestare grande attenzione alla realtà culturale del cliente, con i suoi valori, idee e credenze. In modo che gli esperti possano calarsi nella sua prospettiva, rispettandola. Così si potrebbe trasmettere l’idea che le forme del patire, i modelli di comportamento e i traguardi da raggiungere nel caso di una perdita importante possono essere i più disparati e tutti quanti accettabili. C’è chi può aver bisogno di apprendere a esprimere il proprio dolore, e chi invece aver bisogno di affrancarsi dalla figura persa e prendere in mano le redini della propria vita. E altri ancora che non vogliono rinunciare a occasioni in cui, attraverso gli archivi visuali della memoria, possono chiamare a sé lo scomparso per (ri)vivere situazioni, emozioni e pensieri. Quest’ultimo, un aspetto che vuol essere un invito alla pratica psicologica affinché sia sempre meglio preparata a vedere il problema del lutto in tutte le sue molteplici manifestazioni. E ad accoglierlo ogni volta come un’esperienza *nuova*, ovvero costruita nuovamente. Così sarà più facile affrontarlo con categorie predisposte a comprenderne le novità, anziché ridurle a processi già noti.

## BIBLIOGRAFIA

- Bowlby, J. (1980). *Attachment and Loss, 3, Loss, Sadness and Depression*. Basic Books, New York: (tr. it. Attaccamento e perdita. La perdita della madre. 1983. Boringhieri, Torino).
- Freud, S. (1915). *Trauer und Melancholie* (tr. it. Lutto e melanconia, in *Opere*, 1977, vol. 8. Bollati Boringhieri, Torino).
- Lewis, C.S. (1961). *A Grief Observed*. London: Faber (tr. it. *Diario di un dolore*, 1990, Adelphi, Milano).
- Lindemann, E. (1944). Symptomatology and management of acute grief. *American Journal of Psychiatry*, 101, 141-149.
- Lopata, H.Z. (1975). On widowhood: Grief work and identity reconstruction. *Journal of Geriatric Psychiatry*, 8, 41-55.
- Marazzi, A. (2002). *Un'ora sola ti vorrei* (Libro & DVD). Milano: Rizzoli.
- Parkes, C.M. (1986). *Bereavement: Studies of grief in adult life*. Penguin, London.
- Rando, T. A. (1988). *Grieving: How to Go On Living When Someone You Love Dies*. (MA), Lexington Books, Lexington
- Rosenblatt, P.C. (1988). Grief: The social context of private feelings. *Journal of Social Issues*, 44, 67-78.
- Staudacher, C. (1987). *Beyond Grief*. New Harbinger Publications. Oakland (CA)
- Stroebe, M., Gergen, M.M., Gergen, K.J., Stroebe, W. (1992). Broken hearts or broken bonds. Love and death in historical perspective. *American Psychologist*, 47, 1205-1212.
- Stroebe, W., Stroebe, M., & Domittner, G. (1988). Individual and situational differences in recovery from bereavement: A risk-group identified. *Journal of Social Issues*, 44, 143-158.
- Viorts, J. (1986). *Necessary Losses*. London: Simon & Schuster (tr. it. Distacchi. 1987 Frassinelli, Milano).
- Yamamoto, J., Okonoji, K., Iwasaki, T., & Yoshimura, S. (1969). Mourning in Japan. *American Journal of Psychiatry*, 126, 74-182.
- Zamperini, A. (1998). *Psicologia sociale della responsabilità*. UTET. Torino