



Convegno C. I. C. A.

Inaccessibili alle cure

Camposanpiero (PD) - 13/15 ottobre 2005

Atti del Convegno

Giovedì, 13 ottobre 2005

Introduzione

Luisa Sanvito, Presidente C.I.C.A.

Intervento introduttivo al tema

Bruna Moriondo, Responsabile Area Piemonte

Serena Baroni, Responsabile Area Lombardia

Vivere la fine della vita in Casa Alloggio

Don Carlo Vinco

Lo spazio delle cure di fine vita in Casa Alloggio

Marco Bonetti, medico formatore

Venerdì, 14 ottobre 2005

Introduzione ai laboratori esperienziali

Nicoletta Cesari, psicologa

Davide Albrigo, medico psichiatra

Laboratori esperienziali

Sabato, 15 ottobre 2005

Restituzione del lavoro dei gruppi esperienziali

Aver cura della vita

Ivo Lizzola, Università degli Studi di Bergamo

Percorsi di cura e accompagnamento alla morte in Casa Alloggio, quali conclusioni?

Luisa Sanvito, Presidente C.I.C.A.

INTRODUZIONE

Luisa Sanvito, Presidente C.I.C.A.

Buongiorno e ben arrivati!

Ci rivediamo sempre con piacere al nostro seminario annuale e l'augurio è che questo incontro sia contrassegnato dalla voglia di riguardarci dentro, di rileggere il nostro impegno e la nostra fatica per ricordarci il senso del nostro percorso. Molte facce sono conosciute, altre sono nuove, alcuni assenti a cui rivolgere il nostro pensiero perché è anche grazie a loro che noi siamo arrivati sino a qua. Soprattutto un pensiero agli ospiti delle case, agli attuali e ai tanti che non ci sono più, perché la loro vita e la loro morte faticata lasci un segno profondo dentro di noi. Siamo qui con tutti i nostri interrogativi, le nostre impazienze, le nostre tensioni di fronte a un tema così impegnativo come quello che abbiamo scelto quest'anno. Avremmo voglia di fermarci un'altra volta perché non possiamo dare nulla per scontato. In particolare avrei delle persone da ricordare: Aurora, che molti di voi hanno conosciuto, che sentiamo come sorella soprattutto pensandola nella sua fragilità e nelle sue contraddizioni. A lei dedichiamo questo seminario. Poi mi sento di dire che vorrei dedicare questo seminario a Marco di Casa Vittoria, che l'anno scorso è morto proprio mentre facevamo il seminario e che ha sollecitato una serie di cose, perché è stato sepolto senza che ci fosse data la possibilità di vestirlo. Ci ha creato ribellione e altri sentimenti. Vorrei ricordare Benedetto, che è nato il 5 settembre a Casa Vittoria, perché è la nostra speranza. Oggi avrebbe dovuto inaugurare il seminario l'intervento di Carla Omodei Zorini, che è stata nostra Presidente qualche anno fa. Lei aveva accettato di assistere al nostro convegno ma è stata chiamata ad assistere alla malattia di una compagna molto cara. Mi sono impegnata a portare i suoi saluti e anche il suo dolore. La sostituiscono nell'intervento Bruna e Serena che sono i referenti di zona e che ci diranno perché quest'anno abbiamo scelto questo argomento. Don Carlo Vinco, che per noi rappresenta un po' la storia e le origini del CICA e il suo senso, ci parlerà di questo senso. Nel pomeriggio ci parlerà il dott. Carlo Bonetti che è un formatore, che lavora nelle cure palliative e che ha una grande esperienza nell'accompagnamento alla morte. Lui è stato curioso e appassionato all'idea di incontrarci. Domani per tutto il giorno ci saranno i seminari esperienziali e lavoreremo sulla morte, sull'accompagnamento alla morte, sui lutti, su quello che abbiamo vissuto. Ci saranno la d.ssa Cesari e il dott. Albrigo che hanno esperienza nelle cure palliative e con gli ammalati di AIDS, per cui ci aiuteranno un po' ad andare

più nel profondo. Sabato mattina sarà dedicata alla restituzione dei lavori e la conclusione del seminario, e avremo uno spazio per l'intervento del prof. Lizzola, di cui abbiamo qualche libro in segreteria e che è un docente impegnato in una azione educativa che parte dall'interrogarsi sulle fragilità, sulla sofferenza e sulla ricerca di senso. Questa sera è libera, mentre domani sera ci sarà l'assemblea dei soci. Ringraziamo coloro che ci ospitano e vi auguro buon lavoro.

INTERVENTO DI:

SERENA BARONI, Responsabile Area Lombardia

BRUNA MORIONDO, Responsabile Area Piemonte

Questo ricordo mi inquieta ancora oggi e sono molto grata a B. che sia capitato.

A noi operatori della prima ora, che ci siamo inventati come stare accanto alle persone che troppe volte morivano senza neanche avere il tempo per "capire" che cosa stava loro succedendo; noi, che abbiamo pianto tutte le lacrime possibili e che abbiamo accompagnato tutti i nostri "ragazzi" nell'ultimo viaggio, allestendo funerali curati in ogni minimo dettaglio perché il passaggio fosse meno pesante e un pezzo di noi non se ne andasse con loro, ma rimanesse veramente un fecondo ricordo a darci la forza di continuare a stare con loro. Cosa stava succedendo? Abitudine? Non è possibile abituarsi alla morte. Incredulità? No, non è possibile avere rimosso così il pensiero.

Semplicemente sano dolore, tutte le volte che un amico (forse oggi sempre più ospite) si rinnova il dolore. Ho provato a riflettere con i colleghi: il problema si poneva un po' per tutti mentre ci lanciavamo a vivere vite proiettate sul futuro, ad arrovellarci su progetti di sgancio dalle case, ma con grande fantasia, caparbieta, ecco la ladra, la morte, ci portava via qualche compagno di viaggio e rischiava di fare cadere, e tante volte ci riusciva, la speranza di un futuro che si era affacciato. E lo specchio, il famigerato specchio, ospite permanente nelle case prima dell'avvento dei miracolistici farmaci, continuava a dire minaccioso: "guarda che domani potrebbe toccare a te".

Erano anni intensissimi, ricchissimi, di una profondità relazionale certamente dettata dalla mancanza della durata. Ma abbiamo anche imparato a vivere il tempo, non a rimpiangere quello che non ci sarebbe stato. Le proiezioni sul futuro erano esercizi di pensiero, non finzioni; la certezza forse era riposta nel non essere soli. E così era: il patto non pronunciato, ma mantenuto, prendeva forma tutte le volte che la morte si presentava; eravamo lì, occhi negli occhi, mano nella mano, imparando a non

scappare, percorrendo con loro strade che ci portavano a Paradisi sempre nuovi; il Dio dei drogati accoglieva Ringo; l'immensa piantagione di ciliegi in fiore era il Paradiso di Carmen; il ritornare a casa (my house) di Patricia.....ognuno si abbandonava ed era un dolce andare. Certo tralascio il tempo dell'agonia che mi piace pensare come il travaglio del nascere: quando finalmente il naturale spirito di sopravvivenza si lasciava vincere dal compimento della vita, quel attimo per me era come schiudersi alla vita, il viso si distendeva e una strana percezione di pace ci avvolgeva.

Grazie per avere accolto il desiderio di fermarci e riflettere su questo tema. Siamo come dei balbettanti; il pudore forse, o forse il desiderio di non fermarci sul tema della morte che ovviamente evoca la nostra morte, troppe volte ci fa agire e l'azione troppe volte nasconde involontariamente, un meccanismo difensivo, che certamente non è patologico, ma rischia di non farci del bene, perché bisogna dar spazio ai sentimenti e terminare, come diceva Enrica, una cara amica che ha scritto: "Ho giocato con l'AIDS e alla fine la morte mi troverà vincente".

*Ho visto un angelo
Camminarmi a fianco
L'ho visto
L'ho visto con i miei occhi
Con questi occhi
Che hanno versato
Lacrime di dolore
Con questi occhi
Che hanno sorriso
Alla poesia della vita
Con questi occhi
Che hanno visto
I colori dell'arcobaleno
E gli ho chiesto
Quale sarà la mia sorte
Dopo la morte?
Mi ha risposto
Prenderai il mio posto
E sarai cuscino*

INTERVENTO DI DON CARLO VINCO

Io sono Don Carlo di Verona. [...] Come abbiamo già potuto intuire rischiamo di entrare in questi giorni in un tema d'una intensità molto forte e credo che dobbiamo stare attenti che non sia con un'intensità eccessiva perché quando parliamo di accompagnamento alla morte e facciamo lavorare la nostra esperienza, che per alcuni di noi è già datata da dodici/quindici anni, inevitabilmente i ricordi che si accumulano sono gravosi e inevitabilmente ci riportano a volti e storie che sono molto presenti nel cuore di ciascuno di noi. La prima volta che sono stato a San Patrignano negli anni novanta, ricordo che avevo fatto il giro di tutta questa comunità che allora era famosa, e la cosa che più mi aveva impressionato è stata la visita finale che avevo dovuto fare al cimitero; e sulla tomba di una ragazza morta, appunto, a San Patrignano vi era scritta una frase che aveva voluto proprio la ragazza e che non so a quale poeta appartenga, molto semplice e che mi ha sempre impressionato, dice così "non strappare questi fiori, ma per il vento è inutile perché il vento non sa leggere". E ricordo che di tutta la visita è stata la cosa che più mi aveva impressionato perché penso che l'esperienza di chi come me e come voi sta lavorando nell'ambiente dell'AIDS da vari anni e proprio questa esperienza in fondo nel rapporto con varie persone delle nostre case alloggio abbiamo avuto l'esperienza di potere ripartire da dei fiori: i fiori che erano stati assopiti dietro il letame di tante vicende umane però che quando vengono liberati tornano fiore perché il cuore umano e il mistero di una persona è sempre un fiore, fiori che ci sembra di dovere non recidere e che anzi dovrebbe appartenere alle aiuole e che in realtà c'è sempre un vento che noi ancora non sappiamo da dove venga e dove vada ed è il vento che non sa leggere le parole ed è un vento che è stato e resta implacabile. Credo che tutti noi faremo fatica in questi giorni, io l'ho fatta nel rifletterci e credo che inevitabilmente faremo fatica a parlarne, perché quando si parla di avvicinamento alla morte comunque proiettiamo noi stessi perché anzi, se debbo dare una conclusione a tutta la riflessione io confesso che in tutta l'esperienza che io ho fatto in questi quindici anni di attività, anzi, devo confessare che non mi sono preparato alla paura della morte. Quindici anni fa, dieci anni fa forse ero meno fragile, oggi mi sento più fragile nei riguardi della

morte e ogni volta che anche come prete affronto questa dimensione non solo all'interno delle case alloggio o dell'ospedale, ma al di fuori devo dire che faccio sempre più fatica ad affrontarla perché è forse proprio il confronto con me stesso mi accorgo che è la contraddizione più grande della vita anche per persone che come me si dicono credenti. Ecco inevitabilmente i riferimenti che faccio nascono, e spero che mi scuserete, anche dalla mia esperienza di prete che forse è un'esperienza un po' diversa da quella dell'operatore di casa alloggio che in maniera diretta, come molti di voi sono, opera quotidianamente con le persone; io ho vissuto molto nella casa, ho proseguito però sempre attraverso un ruolo e un filtro che per alcuni aspetti è stato anche una difesa. Credo che ognuno di noi arrivi sempre ad incontrarsi con questo mistero del morire e con l'incontro con persone attraverso delle storie molto personali. Credo quindi che per ognuno di noi l'esperienza in casa alloggio è già un'esperienza inevitabilmente mutuata da un'esperienza precedente della morte, con dei lutti famigliari o con delle vicende che lo hanno coinvolto, credo che anche in casa alloggio si sia avvicinato al momento del morire e dell'accompagnamento del morente certamente in maniera diversa da chi aveva esperienze diverse.

Io ho incominciato nell'89 ad interessarmi del problema aids e poi abbiamo aperto la casa nel 91 e dall'89 al 91 abbiamo lavorato con un gruppo d'amici soprattutto nell'assistenza in ospedale. Io provenivo da un'esperienza che credevo mi avesse preparato all'esperienza che poi avrei incontrato, e cioè, proprio l'anno precedente nell'88, nel giro di tre mesi io ho vissuto con molta carica alcune dimensioni di morte che penso che in parte mi hanno aperto alcune finestre; io vivevo in una parrocchia con un parroco, tra l'altro non anziano, che è morto per un tumore; persona molto burbera, chiusa, che durante l'anno della sua malattia non ha mai, mai parlato della malattia e poi in quel momento mi aveva anche indurito, ferito per alcuni aspetti perché vivere una vita senza parlare mi pareva assurdo; ma credo che in realtà, forse, l'affrontare il morire può anche causare questo. Io accompagnato una persona che viceversa nei tre mesi di malattia sempre per tumore mi ha voluto incontrare quasi tutti i giorni. Era un giovane padre di 41 anni e in lui invece la dimensione della malattia era "un perché", lui si chiedeva: "Perché, com'è possibile, io ho 41 anni tre bambini, mi sono sempre affidato a Dio, com'è possibile che Dio mi faccia questo". E accanto a questo invece ho avuto un'esperienza straordinaria di un giovane di cui tra l'altro è stato scritto anche un libro di lettere sue, davvero un'esperienza straordinaria perché un ragazzo che è morto a 25 anni, splendido, intelligente, faceva l'università, è morto di tumore, un tumore che lo aveva accompagnato per anni, per il quale aveva

subito molte operazioni, che ha vissuto gli ultimi otto mesi con la morfina stabile, però una persona che ha vinto la morte. Per me è sta un'esperienza straordinaria, nel senso che tre mesi prima di morire, pur sapendo tutta la sua vicenda, ha deciso di sposarsi con una ragazza che condivideva da anni il suo cammino. Quando mi ha invitato ad essere suo testimone del matrimonio, io ero rimasto stupefatto, anzi non ero riuscito ad esprimere gioia. Infatti lui, nel suo letto d'ospedale mi ha chiesto: "Ma non sei contento?". Ecco, lui mi ha dato uno degli insegnamenti su cui noi cristiani, poi, ci siamo orientati. Cioè mi ha detto: "Guarda che è 5 anni che io vivo la mia malattia, perché non dovrei vivere anche il matrimonio?". In realtà non solo si è sposato, ma ha fatto una preghiera bellissima perché ringraziava Dio, perché al suo banchetto non ha invitato i ricchi, i saggi, ma gli storpi, i ciechi, gli zoppi, e via via ha fatto la descrizione di se stesso, quelli che non hanno più lo stomaco, che hanno il sacchetto, che hanno l'alimentazione per sondino, e ho trovato, e mi scuso se ogni tanto faccio riferimento alla mia vita di prete, che quella morte sia stata una profezia che poi ho riletto spesso nella nostra esperienza, perché in fondo, Flavio, così si chiamava, mi ha detto che fin che si riesce ad amare non c'è morte, e che quel matrimonio, benché si sapesse che sarebbe finito, in realtà era un compimento, era un'esperienza profetica. Diceva che lui il suo amore la sua donna, la condivisione fatta anche con l'esperienza della malattia, della sofferenza, erano comunque più grandi di una malattia. E io penso che l'esperienza che tutti noi abbiamo fatto di accompagnamento al morire da cristiani sia stata o abbia voluto essere proprio questo cioè dirci e credo che ancora oggi dobbiamo ridirci che davvero ogni esperienza umana è più grande di ogni malattia. Si accennava ad una storia, ecco vorrei un po' citare la storia che abbiamo vissuto in questi anni d'accompagnamento, non solo per le persone più vecchie d'esperienza ma anche per le persone che forse affacciandosi a questa attività di operatori in questi ultimi anni non hanno vissuto tutto il ciclo delle case alloggio. La storia io la dividerei in tre fasi: la prima è quella a cui si accennava adesso nella introduzione e cioè il momento in cui abbiamo aperto le case alloggio, può sembrare strano a chi oggi si affaccia a questa attività, però io vi assicuro che quando abbiamo aperto le case alloggio, benché sapessimo che le persone che avremmo ospitato erano persone che morivano, che sarebbero morte, noi eravamo comunque convinti che le case alloggio non fossero per la morte e abbiamo aperto le case dicendoci sempre che quello era il luogo in cui poter dare degli spazi di vita a persone che erano in ospedale o altrimenti abbandonate, ma che la morte sarebbe venuta altrove, sarebbe tornata in ospedale, il momento del morire sarebbe tornato

ad essere un luogo diverso dal luogo di vita che noi stavamo sperimentando. E le prime morti che sono avvenute nelle nostre case io confesso sono state abbastanza inattese; io ricordo perfettamente che la prima persona che è morta nella nostra casa che è morta per sua scelta, era una giovane donna che aveva già perso il bambino a due anni di età, nato sieropositivo, e lei aveva scoperto di essere sieropositiva nel momento che era nato il bambino e il marito pure si era accorto di essere sieropositivo e di essere responsabile della trasmissione del virus, e quella donna quando è entrata nella nostra casa la prima cosa che mi ha chiesto era di non tornare mai più in ospedale perché l'ospedale era il luogo in cui era morta sua figlia. E quindi ci siamo adattati pensando, sinceramente, ad una piccola tragedia, pensando che gli altri avrebbero molto faticato ad accettare questo momento, però abbiamo tenuto fede all'impegno, lo abbiamo vissuto sino alla fine e credo, come sarà capitato in tutte le case, è stata una morte che ci ha coinvolto moltissimo, fatta di tanta ansia, anzi di tanta attesa perché non solo è stata una morte prolungata, pareva che di momento in momento Stefania dovesse andarsene, e invece non moriva mai, per cui anche il coinvolgimento tra volontari, operatori, telefonate, coinvolgimento poi al momento del funerale, era una morte che ci era quasi arrivata inattesa benché sapessimo che questo era il fine. Più inatteso per me è stato il fatto che le altre persone presenti, nei giorni successivi, una ad una, singolarmente senza esserselo comunicato, sono venute a chiedermi che qualora fosse successo a loro potessero restare in casa. E lì si è aperta per noi una vicenda che non era prevista al principio, nel senso che non ci aspettavamo che ci fosse questa richiesta, cioè le persone si erano accorte che qui quel momento, vissuto in quel luogo, avrebbe potuto essere diverso da quel momento vissuto in ospedale dove aveva già visto morire altre persone. Ecco che credo che in quei momenti, in quella prima fase, noi abbiamo vissuto il tutto forse anche con un eccessivo zelo, qualche volta anche con, non so come dire, un po' di missionarietà, ci siamo sentiti anche un po' eroi, unici, tra l'altro era l'unica esperienza in Italia di accompagnamento alla morte tranne le case di riposo per gli anziani. E questo lo abbiamo vissuto con, da una parte con fierezza, noi ci riuscivamo, come diceva Bruna ci siamo trovati dentro senza una preparazione specifica, però scoprendo che con la buona volontà, si riusciva a fare più che altre strutture, dall'altro credo però con tutta una ricerca per capire come far rimanere e dare una dimensione igienico-sanitaria il più preciso possibile e più giusta possibile. Credo che noi abbiamo vissuto le cose più strane e da parte il nascondimento e il tentare di accompagnare noi la famiglia nel nascondimento e dall'altra invece il dovere

vivere fino alla fine le cose più concrete; ricordo uno dei primi che è morto da noi e che la famiglia ha voluto scrivere sul giornale "morto in incidente stradale", ed era di un paesino fuori Verona e ha scritto questo perché dicevano: "Nessuno del paese sa com'è morto, vi prego non fate cenno". Tanto è che io sono andato al funerale e non ho neanche celebrato, ho lasciato che fosse il parroco del paese perché non pensano che se c'è un parroco che viene da fuori, col risultato che quando siamo arrivati al cimitero il becchino quando hanno depresso la bara l'ha riempita di calce viva ed io che ero vicino gli ho chiesto cos'era quella roba e lui mi ha risposto "calce, sapesse di cosa è morto questo qua". Ecco noi abbiamo accompagnato anche queste vicende. Per noi è stato il momento qui lo dico oggi come particolare inizio della mia vita, quasi come una tappa della mia vita; è stato il periodo in cui ho imparato a vestire i morti, non lo avevo mai fatto, e nella nostra casa, una casa vicino all'ospedale in cui tra i vari servizi dell'ospedale c'era anche questo che quando una persona muore nella nostra casa viene portata alle celle mortuarie dell'ospedale e dei primi che abbiamo portato io ho celebrato il funerale senza curarmi di ciò che avveniva prima; un giorno sono andato a portare i vestiti per un ragazzo che non aveva famiglia, era un ragazzo spagnolo fuggito di casa a quindici anni e morto a ventuno da noi, e io ero l'unica persona che aveva per cui abbiamo curato anche tutto il funerale e ho portato i vestiti perché fosse vestito, scoprendo che non lo avrebbero vestito; il responsabile delle celle mortuarie mi ha detto "guardi la legge permette di non vestirlo e io ho paura, e questa è l'esperienza che credo tutti abbiamo fatto, davanti alla paura non c'è parola. Però mi sono arrabbiato e l'ho voluto vestire io, in modo maldestro, però ho imparato a vestire io i morti. E oggi lo dico come una tappa della mia vita perché dal quel giorno noi, come in tante case alloggio, abbiamo deciso che l'accompagnamento alla morte non potesse finire nel momento del trasporto alle celle mortuarie, se la persona accudita, amata in relazione con me al momento in cui il suo corpo muore, resta comunque un corpo amato e dunque un segno particolare doveva essere per noi la cura del corpo, e io mi sono sempre impegnato ad essere presente alla vestizione del cadavere perché lo ritengo uno degli atti più religiosi nel cammino di ricerca, di relazione, di affetto, che abbiamo vissuto. Quel primo periodo della nostra storia, secondo me si è aperto ad alcuni valori. Il primo è il valore cui accennavo adesso, e cioè che c'è sempre un senso ulteriore nell'assistenza, cioè noi abbiamo imparato in quei periodi che eravamo partiti col volere dare aiuto ad una persona malata, ci siamo accorti che la persona è una storia, ci siamo accorti che una storia è fatta di un ambiente, di una famiglia, e ci siamo accorti che questo ambiente, questa storia,

questa famiglia, non potevano essere chiusi nel momento in cui si chiudono gli occhi. L'assistenza era precedente, era coinvolgente, doveva anche mettersi in relazione il più possibile anche con i familiari, e soprattutto portarci anche a dare l'ultimo saluto; seconda cosa, quel primo periodo mi pare che tutti noi abbiamo fatto un'esperienza molto profonda dell'umano, cerco di spiegarmi: è un po' quello che si accennava all'inizio cioè predo che una delle prime esperienze fatte in quegli anni è stato di scoprire che la morte può essere umana, non solo ma che può essere inserita nella normalità dell'esistenza, ricordo una frase che io ho sempre colto come una lusinga, un complimento molto significativo: un giorno aveva visitato la nostra casa uno psichiatra e in quel giorno c'era una nostra amica che stava morendo, ha visitato la casa, e questo medico uscendo mi ha detto: " è la prima volta che vedo morire sentendo l'odore del minestrone" e credo che abbia riassunto uno dei sensi con cui abbiamo camminato in quegli anni, cioè l'idea di potere veramente morire con l'odore del minestrone. Il secondo periodo è stato quello della speranza quando le nuove terapie hanno dato la possibilità a molti di uscire dalle nostre case, e lì c'è stato, come si accennava prima, l'esperienza dello shock, cioè per un po' anche noi abbiamo pensato che la morte non esistesse più; nella nostra casa ma so anche nelle altre, è passato un anno intero senza una morte e questo inconsciamente ci ha resi in una dimensione diversa, cioè quello che noi accoglievamo, quello che noi con cui entravamo in relazione, la persona che era diversa, e l'accompagnamento diventava un cammino dove abbiamo fatto in fretta a nascondere la morte. La terza fase è quella in cui ci troviamo oggi noi, in cui ci siamo accorti che la morte è ancora con noi, spesso riguarda situazioni ben più complesse di prima, è meno pacifica, e spesso arriva dopo degli accompagnamenti altalenanti. In tutte le nostre case ci sono persone che sono entrate, che sono uscite, sono rientrate e sono riuscite; nell'uscita sono tornate a delle dimensioni spesso di vita tortuosa e credo sia la fase più difficile che stiamo vivendo sia per questa complicità nell'accompagnamento sia anche perché insieme a questo ci sono delle situazioni così cronicizzate, le abbiamo tutti nelle nostre case, e purtroppo stiamo facendo un'esperienza di una morte molto più forte di prima, cioè oggi abbiamo delle esperienze di vita morta diciamo celo, di vita morta in cui non riusciamo a dare spazio a particolari stimoli, non riusciamo a creare speranza, c'è in un limbo. E credo che qui c'è veramente il senso più difficile per noi perché non c'è spesso neanche il senso della ricerca di una nuova trasgressione. Gente che ha passato situazioni terribili e adesso non ne sente neanche più il bisogno ma perché non sente il bisogno di nulla. Questo è il mio punto di vista e cioè che questo è il

periodo più difficile della relazione che ci coinvolge nella relazione più lunga, più pesante. Ecco davanti a questa storia è chiaro che ognuno ha una morte e ogni morte che noi viviamo è diversa, ogni situazione che noi abbiamo vissuto non può avere dei parametri esatti, è però vero, possiamo dirlo che da questo cammino è sorta, mi sembra, una cultura. Allora questa cultura mi sembra che ci abbia dato delle dimensioni comuni: la prima dimensione mi sembra ha creato cultura e questo fatto, e cioè che la morte è sempre stata vissuta. Invito tutti a ragionare con un po' di fierezza su questa affermazione nel senso che non è per nulla scontato; io lavoro anche in altri ambiti, seguo la fondazione Casa di Riposo e vi assicuro che la morte vissuta, la morte partecipata dagli operatori non è scontata. Nei nostri ospedali, nei reparti malattie infettive credo che vi sarete accorti che ancora oggi si muore senza una persona accanto. Le ultime tre persone che ho seguito a Verona che sono morte, sono morte senza che in camera ci fosse né un medico né un infermiere, né un parente né un volontario. Questo non avviene nella casa alloggio, e non è una banalità, è la richiesta più grande che noi riusciamo a dare. Nelle nostre case quando una persona muore, muore non solo con il profumo del minestrone, ma muore con delle voci, con una presenza, con delle persone che sono accanto. E credo che in questo senso, nel senso che abbiamo acquisito culturalmente questo fatto che la morte è vissuta ci sia stata sempre di aiuto quella dimensione che è diventato uno slogan mi pare in questi anni ma che non è parte della cultura medica e cioè che dove non è possibile guarire si può sempre curare. Mi sembra questa una regola acquisita dalle nostre case e di cui dobbiamo veramente vantarci. Secondo aspetto di questa cultura che mi sembra sia stata acquisita, è che la morte è stata accettata senza accanimenti terapeutici, in tutte le nostre case direi che è diventata un fatto culturale questa accoglienza e anche è stata ed è sempre di più un aiuto che stiamo dando alle famiglie che è quello di accettare che c'è un limite oltre il quale non è umano, non solo, terzo aspetto è che la morte non è stata e, ancora oggi mi sembra, nelle nostre case, non è stata e non è giudicata. E anche questo è una nostra cultura, non è la cultura, per quando si siano affievolite certe tensioni che avevamo dieci anni fa di giudizio sulla paura, diciamo, non c'è l'accettazione del sieropositivo e del malato di AIDS, c'è la tolleranza, ma non l'accettazione; c'è un'assuefazione che si è creata, ma l'idea che il malato di AIDS sia colpevole è un'idea ancora fortissima; dov'è che non lo è? Nelle nostre case, e allora ecco mi pare che un altro punto sia il fatto che si è accettato che la persona possa morire per quello che è. [...] Ultima cosa, credo che nella nostra cultura, anche questa una cosa non scontata, la possibilità dell'accompagnamento alla morte nelle nostre

case ha creato la possibilità alla persona di esprimere il desiderio del *post mortem*, cioè di esprimere il desiderio della sepoltura, della cremazione, del luogo, di chi, di come, cosa che i tre che sono morti all'ospedale non hanno potuto esprimere. E allora in questo cammino mi pare che si siano raggiunte delle consapevolezza negli operatori, almeno in noi più vecchi, che mi sembrano dei punti che dopo 15 anni, 12, 10 d'attività, pone dei nostri fini per la riflessione: il primo punto è che anche se abbiamo, facciamo fatica farlo, è ammettere che la morte è ineluttabile, facciamo fatica, abbiamo avuto probabilmente nella nostra storia dei momenti in cui ci è sembrato di poterlo negare, ma la morte è ineluttabile, che però il cammino verso la morte si può vivere, questo è un dato acquisito, e lo si può vivere attraverso dei piccoli segni di vita che per molti valgono una intera esistenza. Credo che tutti noi se in questi giorni abbiamo la calma di ripensare, tutti abbiamo da raccontare episodi in cui ci siamo accorti che una parola, un gesto, un mese vissuto insieme, forse è stato il significato di una esistenza. Quando uno dei ragazzi, mi ha chiesto una carezza, lui abituato a dire solo parolacce, io credo veramente che quella sera sia stato il senso più vero di tutta la sua vita, ha espresso il bisogno di tenerezza che tutti abbiamo e quando una settimana dopo in ospedale, non riusciva neanche più a parlare, mi ha dato una carezza, mi ha ridetto che davvero ci sono dei momenti nella vita che possono valere tutta l'esistenza, non solo credo che abbia maturato che la prima competenza del nostro essere operatori, accompagnatori di questi cammini, la prima competenza è il cuore, ma credo che abbiamo anche maturato, oramai, che il cuore non è l'unica competenza, senza la forza del cuore non si fa nulla, ma solo con l'entusiasmo del cuore possiamo anche combinare guai; mi sembra che ci abbiamo messo un po' di anni a raggiungere questo però mi sembra che ce lo abbiamo più chiaro dopo questi anni di esperienza. E l'altra consapevolezza cui accennavo al principio, che è solo consapevolezza ma non maturazione, è che anche noi moriamo, ma questo mi fa sempre più paura, non credo che il cammino con la morte mi renda in pace. Vorrei aggiungere ancora due cose: il primo punto: mi sono chiesto quali sono allora oggi i doveri deontologici del nostro essere operatori in case alloggio con relazione con persone che stanno vivendo il momento dell'avvicinamento alla morte: credo che restino alcuni punti fondamentali 1) che abbiamo acquisito sin dalla apertura delle case, ma che non dobbiamo mai dimenticarci di testimoniare, perché non è facile testimoniare, è di dire che ogni vita è vita e che va vissuta e sostenuta; credo che se c'è oggi un senso delle case alloggio ancora forte, è di dirci che siamo stati capaci di dire che la vita è vita. Quando delle famiglie non riuscivano più a dirlo,

nei reparti facevano fatica a dirlo, nelle relazioni con i servizi sociali non riuscivano a sostenerlo, nelle nostre case mi sembra che stiamo ancora dicendo che la vita è vita. E che vivere il cammino del morire se ieri come forza deontologica del nostro essere operatori era il farlo senza paura, perché mi pare che su questo siamo nati e su questo abbiamo lavorato i primi anni, il superamento della paura del malato, oggi più ancora è il vivere il cammino del morire senza giudizio. Io sento questo perché davanti alle persone, come dicevo prima, aiutate escono, ricadono, ritornano, richiedono aiuto, poi ricadono ancora con un'altalena a volte veramente feroce anche nelle relazioni con noi operatori, il pericolo del giudizio c'è sempre. Riuscire a lavorare, ad accompagnare senza giudizio credo che sia veramente quella capacità del non chiedere, del non volere educare a tutti i costi, del non volere essere guide, ma di essere comunque sempre, sempre amici. Allora l'ultima parte e concludo: io credo che oggi resti un senso che in fondo ci ha accompagnato nella nostra attività di questi anni, ma resta ancora forte il confronto con l'ineluttabilità della morte. E il nostro senso primo di essere case alloggio credo che sia dare la parola alla morte, cioè lasciare che la morte, l'avvicinamento della morte, possa esprimere tutta l'umanità di cui è capace. Permettetemi un riferimento evangelico, nel vangelo Gesù lascia spesso la parola alla morte, ricorderete l'episodio di Giairo che chiede aiuto per la figlia, grida la sua disperazione, ma più ancora forse l'immagine che resta più emblematica resta il dialogo di Gesù con i ladroni sulla Croce, è chiaro che probabilmente è inventato, però è stato dettato da Luca e non è indifferente visto che Luca era un medico, in tutto il suo percorso di vita di scoperta di chi sia il Cristo e di come il Cristo abbia vissuto l'umanità, ha voluto chiudere il suo vangelo con questa immagine bellissima, di un Cristo che sta morendo e nonostante stia morendo ascolta e raccoglie l'urlo di chi gli è accanto, l'urlo del disperato che non sa convertirsi ma lui non giudica nulla; è l'urlo del disperato che chiede veramente un aiuto, e lancia quest'urlo e il Signore raccoglie l'angoscia proiettandola: "oggi tu sarai con me in paradiso"; raccogliere l'angoscia per proiettarla sempre in speranza credo che voglia dire lasciare una parola alla morte più grande della morte stessa, più grande delle nostre parole non sanno dire ma che lascia spazio a quell'io profondo che non può che urlare la propria disperazione. C'è un'altra pagina che a me piace molto dell'antico testamento dove si racconta la vita di Samuele: ci dice che la madre Anna non riusciva ad avere figli e allora ad un certo momento va al tempio, fa tutto il suo pellegrinaggio per chiedere di potere avere un figlio e per fare bene il suo pellegrinaggio va al tempio e incomincia a pregare ma disperata per questa sua dimensione prega e piange e piangendo parla forte, balbetta,

un sacerdote non vede la scena e pensa che la donna sia ubriaca le si avvicina e le dice: "Non ti vergogni di venire in chiesa a pregare di prima mattina già ubriaca?" e la risposta di Anna è terribile, ecco io la sento perché come sacerdote, forse tante volte anch'io ho creduto che il grido di qualche persona fosse più da ubriaco che umano, e Anna gli dice: "Io non sono ubriaca io sono angosciata "per me è una pagina bellissima perché ci dice che tanti urla sconnesse davanti alla disperazione della condizione umana vengono purtroppo interpretate e vengono interpretate male. Quando però si riesce a capirle ci si accorge che nascono davvero da un cuore. Allora lasciare parola alla morte innanzitutto vuole dire cercare di capire sempre, capire un dolore che può essere diverso da quello che ci aspettiamo, capire che la sofferenza ha bisogno di tempi per esprimersi, che non sono i nostri tempi, questo dobbiamo confessarcelo, e lavoravamo meglio quando sapevamo che i nostri ospiti sarebbero usciti tra amici, è molto più difficile lavorare e accompagnare quando una dimensione diventa cronica, diventa stabile, quando anche la presenza di una famiglia che nella sofferenza spesso si è riattivata mentre con la cronicità diventa allontanamento. Allora ascoltare credo che voglia dire anche dare i tempi lunghi pazienti, perché il dolore possa evolversi, l'angoscia possa dire cos'è e anche; dare parola alla morte non vuol dire creare dialoghi psicologici, vuole dire lasciare che l'altra persona possa anche esprimersi, talvolta con una parola, talvolta con una lacrima, con la rabbia, alle volte con qualche pretesa, ma comunque dire veramente il suo dolore. Ecco credo che in questo noi abbiamo dei compiti che ancora adesso come case alloggio restano unici perché sono compiti che per essere vissuti a mio parere hanno bisogno di un ambiente che sia fatto di cuore, di presenze costanti, familiari e capaci di relazioni. Dove ci siamo riusciti credo che tutti noi ci siamo accorti di avere davvero imparato qualcosa per noi, dove non ci siamo riusciti forse abbiamo provato un senso di fatica, di fallimento, di dolore, ma dove ci sforziamo ancora oggi di farlo credo che svolgiamo il nostro compito.

INTERVENTO DI MARCO BONETTI

Medico formatore

Grazie per l'invito e per i vostri lunghi e importanti momenti di riflessione: Mi lega idealmente a voi una serie di cose che io di solito non cito ma mi sembra questo un momento importante ; oltre all'amicizia con Sr. Daria che, come dite, è un caterpillar,

mi lega anche un'amicizia più che fraterna e profonda con una persona che manca oggi e che so che voi conoscete bene, che è Carla Omodei Zorini; quindi, perdonatemi se ho la presunzione di sentirmi vicino a voi; mi sento vicino a voi anche perché il mio lavoro ha visto il passaggio di malati di AIDS, pochi per la verità. Io mi sono occupato per dieci anni in maniera continuativa di organizzazione; anche di lavoro clinico, soprattutto di organizzazione, supervisione, formazione nell'ambito delle cure palliative, che io oggi chiamo di più cure di fine vita, che sono quelle cure che riprendendo la sottolineatura di don Carlo è l'elemento pregnante. Io non aggiungerei molto altro; devo dire questo non per guadagnare la vostra attenzione, io devo molto al lavoro che ho fatto e mi ritengo molto fortunato perché ho incontrato molti malati, alcune migliaia, e ho imparato molto da alcuni di loro, non da tutti, debbo essere onesto, ho visto anche persone morire male, molte persone hanno ricevuto quel poco di aiuto che siamo in grado di dare e sentirsi in pace, alcuni mi hanno lasciato in eredità, mi hanno consegnato, credo anche ad altri, alcune parole come testimonianza. Credo che questo succeda anche nelle vostre case quindi confido in questa sintonia per condividere questa ora che faremo insieme. Per quanto riguarda il mio biglietto da visita autentico, perché questo fa parte della mia storia personale, io ho 50 anni, sono sposato, ho due figlie, vivo a Padova; nella vita professionale sono un medico che non si occupa più di clinica da tanto tempo, mi occupo invece della programmazione di servizi per la Regione Veneto e anche di formazione. Però non vorrei che concepiste questo nostro incontro come un incontro di formazione, non è questo lo scopo, anche perché non ce n'è il tempo. Quello che mi proponevo di fare con voi, se siete d'accordo, è di scambiarci un po' di idee offrendovi alcune immagini, alcune suggestioni, che io chiamo paradigmi per cogliere, condividere le vostre esperienze con le mie. Penso soprattutto, e qui entro subito nei contenuti del lavoro: voi, per quel che conosco, siete circondati da molte persone che hanno degli interessi, delle ragioni per stare vicini ai malati, alle persone che ospitate nelle case. E qui in qualche nodo credo che sarebbe interessante poter condividere con loro alcune domande, alcune risposte, alcuni sguardi, alcuni approcci. Io credo che ci sia una domanda che io voglio condividere con voi, alla quale probabilmente avete già dato delle risposte e che è una domanda che taglia trasversalmente le intenzioni, le ragioni di tutti coloro che lavorano con i malati gravi, siano oncologici o malati di AIDS, non ha importanza; questa sera io parlerò anche del mondo oncologico perché è quello che mi appartiene. Questa domanda che fra un po' vi propongo, è una domanda che può, in prima battuta risultare ovvia, ("non c'è niente di più pericoloso, diceva

Einstein, delle cose ovvie”) e quindi vi invito a non accettare l’ovvietà e di andare più in profondità su quel che vi propongo. La domanda che vi propongo è questa: qual è l’oggetto del nostro lavoro – traduciamolo in qualcosa di più immediato: “di cosa ci occupiamo?”. Dove quel “cosa” non è ovviamente un oggetto, stiamo parlando di un mondo, poi vi spiegherò le ragioni di questa domanda (richiesta di esprimere opinioni). Non so tra voi, però nei servizi pubblici questa domanda non viene affrontata, di solito gli operatori vengono chiamati il giorno in cui incominciano a lavorare, e gli si dice “senti , devi andare là a fare queste cose”; è difficile che uno venga preso da parte e gli si dica “vieni, prima di fare delle cose, dobbiamo condividere di che cosa ci occupiamo, perché questa è la ragione per cui esistiamo, come operatori e come servizio”. Questo è un primo aspetto che per esempio crea difficoltà di dialogo con i servizi pubblici, ma c’è un altro aspetto che riguarda voi e che quello che state dicendo è tutto vero, però vi vorrei spingere verso ulteriori riflessioni: facciamo un lavoro di etichette, diamo delle etichette alle nostre risposte, le etichette possibili sono tre. Sono “oggetto del lavoro, mezzo o strumento del lavoro e fine del nostro lavoro” L’uomo è un oggetto, un mezzo o un fine? E’ un fine? Racchiude tutti e tre gli aspetti (risposta) (Bonetti) condividiamo la sua posizione? Dobbiamo andare un po’ più nella consapevolezza di quello di cui ci occupiamo Provate a pensare che questo lavoro che stiamo facendo lo potete magari proporre alle persone che negli ospedali si occupano di questi malati, poi vedrete quello che succede. Allora l’uomo è un oggetto inteso, qualcosa che noi abbiamo di fronte verso il quale non prestiamo attenzione? Mi risulta un po’ più difficile ma comprensibile perché sia un mezzo, perché forse ha delle capacità, ed è un fine perché noi pensiamo che gli uomini prima di tutto siano persone, che abbiano diritto alla dignità, cose che sono state dette prima. Andiamo un po’ più avanti: la sofferenza è un mezzo, un oggetto o un fine? Certamente è un oggetto del nostro lavoro (risposta) la sofferenza può essere un mezzo per affinare la sensibilità.

Bonetti: la storia di sofferenza delle persone è una risorsa, non è solo motivo di sofferenza, è una risorsa nella misura in cui la guardiamo, la affrontiamo, e la trasformiamo in qualcosa che ci permette di superarla, comunque di restituirle più senso, meno angoscia, usando le parole di prima. Si io credo che siamo tutti d’accordo nel ritenere che quando è una risorsa lo è per una storia inevitabile precedente, non è che noi procuriamo sofferenza alle persone. É anche un fine, su questo torneremo. I sofferenti invece, coniugano le due parole precedenti.

Intervento: io non mi occupo di sofferenza, ma di sofferenti in carne ed ossa, questo è il mio lavoro. Non sono d'accordo che la sofferenza sia un mezzo, per mille motivi; tendenzialmente uno può sublimare tutto nella vita però che la sofferenza possa essere strumento per quella responsabilizzazione, quella consapevolezza personale, ma potendo scegliere, io come strumento e mezzo sceglierei altro, mi sembra inevitabile, cioè è la vecchia filosofia del "ti curo perché soffri così sei più vicino a Dio, per chi crede, o al mistero della vita per chi non crede. La sofferenza è qualcosa che se vuoi bene a qualcuno vorresti eliminare, che poi, essendo ineliminabile, tenendotela sulle spalle, diventi occasione, e sicuramente chi ha fatto i conti con la sofferenza forse ci accorgiamo che è più maturo, la saggezza passa anche attraverso la sofferenza, però dire che è uno strumento non mi sembra corretto. [...]

Intervento: forse è meglio che ci intendiamo su cosa intendiamo per mezzo o strumento, perché se intendiamo quel qualcosa che ti serve per raggiungere un obiettivo, questa è la declinazione che do io al mezzo o allo strumento. Voglio diventare padre: di che strumenti mi debbo dotare per? Allora direi che la sofferenza non la vorrei per arrivare da nessuna parte, mi sembra masochistica questa cosa. Non dico che non voglio la sofferenza, dico che non è uno strumento. [...]

Intervento: la sofferenza non può essere un mezzo intenzionale, però abbiamo tutti vissuto l'esperienza che alcune persone attraverso la loro sofferenza, nel momento in cui si trovano in una sofferenza che non si sono scelta, hanno poi ricollocato tutta la loro storia. La mia impressione, se accettabile, è di sistemare un po', chiarire questa ipotesi per cui la sofferenza possa essere considerata un mezzo. [...]

È una situazione costante, perché la sofferenza è data da molte cose, è quel mezzo che ti permette molte cose, metterti in silenzio, di ascoltare, di guardare, ha molte sfaccettature, comunque io la chiamerei "quotidianità". Allora l'oggetto del tuo lavoro è la quotidianità.

Bonetti: posso chiederti un piccolo sforzo? Io sono piuttosto povero di studi filosofici, prima di fare il medico facevo il muratore e il ladro, vi chiederei di essere molto più concreti nelle vostre osservazioni, state portando il discorso a un metro e mezzo di altezza sopra di me.

Intervento: io aggiungerei una parola: empatia.

Intervento: a me viene in mente che quando arriva nelle nostre case una persona, accogliamo lei e non la malattia, la persona che ha una patologia, e altri problemi, tra cui porta anche la sofferenza. A me viene in mente la paura mentre stai soffrendo, cioè che magari in quel momento hai voglia di essere accompagnato da qualcuno, io

vedo la sofferenza come un luogo e la sfida è riuscire a stare in quel luogo lì, con quella persona, affrontare anche la paura, tutto ciò che comporta la sofferenza. E secondo me in questo senso diventa un mezzo per stare dove c'è la relazione, la condivisione, il rivisitare insieme alcune esperienze, lo stare. [...]

(Qualcuno propone l'argomento del pregiudizio)

Bonetti: faccio una divagazione che non è oggetto di ciò che discuteremo oggi: questa domanda apre un percorso che io normalmente propongo in un percorso formativo molto più lungo sul come si possa approcciare una storia di sofferenza, usando dei criteri che non perdano la forza della sofferenza ma che abbiano, però, anche la capacità programmatica di affrontare le ragioni della sofferenza. C'è un approccio di lavoro che si chiama "per problemi" e in questo approccio una parte importante è rappresentata proprio da quale è il peso della stigmatizzazione, del pregiudizio nei confronti del problema che è fine della sofferenza che hanno le persone per quel problema. Vi parlo di un mondo anche se è un mondo così, una spolveratina di zucchero a velo sopra il pandoro, perché non appartiene alla maggioranza del mondo nel quale io mi trovo, ma perché il mondo nel quale io sono collocato è molto centrato su un paradigma fondamentale che è quello della malattia non quello del problema, della sofferenza, dove per paradigma intendo dire un pensiero che è in grado di contenere, sintetizzare, descrivere, non in maniera completa evidentemente, però un mondo, un sistema di pensiero. La malattia è il sistema di pensieri della nostra sanità, dei nostri servizi ed è un paradigma molto utile finché abbiamo una possibilità, che è quella della guarigione; ma non ci troviamo di fronte a persone che hanno possibilità di guarigione. È un paradigma quindi che è insufficiente, dobbiamo cercarne un altro, ed è questo lo sforzo grande che si deve tentare di fare: condividere con tutte le persone che lavorano con voi. Nel mondo oncologico che conosco meglio, questo è un problema grossissimo perché ci sono delle distanze poi di comprensione, di messa a fuoco, di sintonia sul modo in cui ci comportiamo. Il problema, ad esempio, dell'accanimento terapeutico dipende dal paradigma che usiamo, perché se per noi l'elemento di conduzione delle nostre azioni è la malattia, ci sentiamo legittimati di tentare fino in fondo, con tutte le risorse: se il nostro paradigma è un altro, che dobbiamo anche cercare, allora forse ci fermiamo prima. Però per cercare questo paradigma, per cercare delle ragioni dobbiamo dare una risposta a questa domanda: non è sulle azioni, cioè sugli strumenti, che si consuma la giustizia o meno del servizio, delle cure che facciamo alle persone, dipende dalla chiarezza con la quale noi lavoriamo su questo. Voi avete molta consapevolezza perché vivete con le persone,

tastate la sofferenza continuamente, vi assicuro però che non è altrettanto, ovviamente, forte questa consapevolezza in tutto i luoghi in cui viviamo, nei servizi che accostano i malati. Quindi c'è anche una responsabilità, secondo me, da parte vostra che è quella di interrogare, di porre domande agli altri che lavorano con voi, magari fuori dal contesto della comunità, per capirsi su quali siano i contatti di ciascuno. Adesso ci lavoriamo ancora un po' perché ho interesse a dividere con voi alcuni pensieri. Vorrei finire un attimo a lavorare su questo per non perdere una parte del vostro lavoro, perché l'etichettatura ci serve per mettere un po' a fuoco e ripulire il nostro pensiero, almeno dal mio punto di vista, da una certa sovrapposizione di piani, ci costringe ad essere precisi e puntuali sulla domanda, nella risposta. Io sono convinto che tanto più abbiamo capacità di descrivere l'oggetto del nostro lavoro, quello di cui ci occupiamo, tanto più è forte la possibilità di difenderlo e di perseguirlo. [...] "Sofferenza" è stata oggetto della nostra discussione e vi colpisce nella sua profondità, mi pare molto interessante. Sofferenza e sofferenti. Laura propone la cura come oggetto: è oggetto, mezzo o fine? Io penso che possa essere un mezzo; non lasciare soli: è oggetto, mezzo o fine? È talmente potente, questo, che si confondono anche più piani: è un fine? Io direi un mezzo. Accompagnare: oggetto, mezzo o fine? Di solito compiere delle azioni è un mezzo, però accompagnare è oggetto, mezzo o fine? Poi, qualità di vita: è oggetto, mezzo o fine? È un fine; condividere è un mezzo? Su alcune cose penso di dovervi dire la mia opinione, il mio modo di pensare. Io capisco che le motivazioni che vi fanno stare in una comunità sono molto più forti, e questo è più importante delle motivazioni che potrebbero stare in tutto il contorno di persone che si occupano di malati. Se io ragiono da medico, supponiamo che io sia un infettivologo, posso avere una grande propensione per i malati di AIDS, sono inevitabilmente dei pazienti di cui mi debbo occupare, finito quello, basta. Mi sono occupato della malattia, voi vi occupate degli uomini, dei sofferenti, e quando vi occupate di uomini, come è successo a me in apertura, vi ho detto che io sono grato ad alcuni malati, non a tutti perché direi una falsità: con i malati che mi hanno parlato della loro profondità e mi hanno aiutato per quello che sono, ad essere un po' più uomo. In questo senso avete ragione tutti, però attenzione che questo sforzo di restare fedeli all'oggetto di lavoro io lo trovo molto utile per non confondere i vostri piani, per essere sempre fedeli al dubbio, per esempio: stiamo facendo davvero qualcosa per loro o lo stiamo facendo per noi? o ho conosciuto gruppi di lavoro con una potenza dal punto di vista del dichiarato motivazionale sconvolgente, ma dopo tre mesi questi qua non esistevano più. Io sono convinto, non so se sia così con i malati

di AIDS, (io ho esperienza di malati oncologici) loro non chiedono aiuto a noi perché vogliono parlare dell'uomo, chiedono aiuto a noi perché hanno delle sofferenze e per quelle pensano che possiamo dargli qualche cosa; dopo è possibile anche parlare dell'uomo e ricavarne qualcosa anche per noi, per la nostra profondità. Io penso questo, però è il mio punto di vista: scrivere la felicità dell'uomo è una cosa meravigliosa, però dove sta con la concretezza della tua quotidianità? Traduciamola in parole concrete: una carezza è un elemento di concretezza, come è un momento di concretezza un bicchiere d'acqua o di latte. Questo lavoro che noi stiamo facendo, purtroppo in poco tempo, ha solo lo scopo, a parte di portarvi su una cosa che adesso vorrei condividere con voi, ma di cimentarci, forse con presunzione da parte mia, sui luoghi comuni del nostro lavoro. Se ho capito quello che state facendo in questi giorni, lo penso come un momento in cui vi guardate dentro, uscite di qua con più chiarezza sulle vostre possibilità, sui vostri ruoli, sugli scopi delle vostre comunità, fate un po' di esame di introspezione. Domani penso che questo lavoro sarà molto forte. E quindi questo è un po' il senso. Qualcuno di voi diceva giustamente che è perché ci sono i malati di AIDS, che c'è la sofferenza, che esistiamo noi, sono d'accordo al 100%. Quando si dice in cure palliative che un malato oncologico o di AIDS oppure di sclerosi laterale amiotrofica, qualunque patologia che abbia dei decorsi dannati perché sei inesorabilmente condannato a morire e morire male, si parla di dolore totale, dolore globale. L'avete sentita usare questa espressione, però sento per la mia esperienza personale, che bisogna avere anche il coraggio, senza perdere questa globalità, di cogliere gli elementi caratterizzanti, perché altrimenti rischio di andare a parlare con i miei malati di grandi cose, e lui invece ha bisogno della terapia del dolore, di un bicchiere d'acqua, di una carezza. C'è un mio caro amico prete che dice che l'orizzonte delle persone che stanno morendo ogni giorno si restringe e alla fine rimangono poche cose come desideri delle persone, rimane il desiderio di mangiare, dormire, bere, urinare, defecare e respirare, e poi aggiunge un'altra cosa che non tutti sappiamo cos'è: gli uomini desiderano la divina dolcezza. Quel termine "divina" non è una attribuzione religiosa, è il potere dell'uomo di consolare gli altri uomini, di stare curando sino all'ultimo momento anche se tu non puoi fare più niente. Allora in questo modo vedo più concretezza possibile nel nostro lavoro, nella riflessione che stiamo facendo. La relazione certamente è un mezzo del nostro lavoro, un mezzo talmente grande che ha capacità di pervasione degli altri piani. C'è l'accettazione della quotidianità che è fatta da piccole cose concrete; l'empatia è uno strumento del nostro lavoro, non è certamente né l'oggetto né il fine; la paura degli altri è un oggetto, un

oggetto un po' strano perché rischia di nascondere le ragioni di questa paura e a noi interessa capire perché ha paura quella persona. Io con i malati oncologici quando mi dicono "ho paura di morire", a parte che ho l'abitudine di chiedere "che cosa ti fa pensare che stai morendo?" perché mi da informazioni su quello che lui sta dicendo, non posso rispondergli che abbiamo tutti paura della morte, perché lui sta parlando della sua morte non della mia. Ma se allora sono interessato a che esperienza ha lui della morte magari mi dice "guarda che ho visto morire mio papà in preda a grandi dolori e io non voglio morire così", allora ho un elemento di concretezza. Quello diventa un oggetto del mio lavoro, posso fare qualcosa per questa ragione, per questa esperienza, esistono i farmaci, esiste la terapia del dolore. Bene questa è la ragione della tua paura e io la prendo seriamente in considerazione perché per me è suscettibile di essere affrontata come un oggetto. E sempre il senso della domanda non risponde ai grandi temi sulla umanità, però è piena di umanità, noi moriamo così, questo non è una contrapposizione a quello che avete detto, tutt'altro, questo è un elemento di ricerca per me, continuo. Ho imparato dagli ammalati ad essere terribilmente serio sulle cose concrete, perché sono queste che loro vivono, ed è una difficoltà spaventosa nella misura in cui io sono sano e loro sono i malati, non è una condanna, ma il fatto che io sono sano mi mette sempre in una condizione di rischiare di non comprendere quello che mi stanno dicendo, perché è molto più immediato, molto più contingente per loro. La qualità di vita: che cosa è la qualità di vita, noi ne scriviamo volumi, invece la qualità di vita è la distanza che c'è tra quello che vivo io adesso, la mia realtà, e il mio desiderio. Ma questi malati che diavolo di desiderio hanno? Lavoriamo su dimensioni sempre più prossime alla realtà nel loro sistema. Se tu mi chiedi quale desiderio ho, ti posso elencare vari desideri tipo fare un viaggio, ma già questo che ha una concretezza maggiore è fuori dalla portata di alcune persone che noi assistiamo. Vi è un intervento che dice che possono avere il desiderio di imbastire relazioni nuove, ricostruire legami familiari. Vi è una gestione del tempo diversa dalla nostra. Non so i vostri malati, io cito i miei malati perché spero di intercettare situazioni condivise con voi: i miei malati hanno una concezione del tempo tutta diversa da noi, quello che per noi è il tempo che scorre, che è sempre a nostra portata, per loro non è così, e allora a quale concretezza diamo credito per la concezione del tempo, alla nostra o alla loro? [...] C'è una frase che dice un sacco di cose, la leggiamo: "Il dolore, la sofferenza che il paziente narra, non coincide esattamente con il male che il medico cerca". Questa frase dice, nella sua prima parte, che il paziente, la persona ci narra di una storia di dolore, di sofferenza. Questo

aspetto della narrazione noi non lo possiamo affrontare, ma credo che nelle vostre comunità venga toccato. Ho letto con interesse un lavoro fatto dalla A77 fatto con Fabio Sardella sulla narrazione, ed è un approccio che con grande, grandissima fatica si sta tentando di costruire, per potere comunicare, per informazioni e relazione con i malati. Non una relazione solo empatica, una relazione orientata ai problemi del malato. Il paziente usa criteri diversi da quelli che usano gli operatori, gli infermieri, gli psicologi. Il rischio è, ed è una mia opinione, che il medico, che parla del paradigma della malattia, e il malato, che parla invece della sofferenza e usa il paradigma del benessere, non si incontrino. Inoltre, come facciamo a tradurre il termine dolore, il termine di sofferenza in qualcosa di affrontabile? Questo, per esempio, è una cosa sulla quale potreste condividere delle riflessioni, degli scambi con altri operatori che non fanno parte della comunità. Io vi propongo questo: in realtà quando parliamo di dolore, parliamo della distanza che c'è tra quello che è la quotidianità delle persone, e quello che invece succede per effetto di una malattia, di un trauma di una menomazione. Viene spostato il piano delle possibilità m delle abilità delle persone. Il termine "abilità" che io mutuo dalla OMS è molto esteso, poi ne parliamo perché è suggestivo, dove si intende con questo la capacità di essere adeguati agli ambienti in cui si vive, quindi avere delle abilità coerenti in essi e di potervi soprattutto partecipare. Io leggo il termine - è sempre possibile curare - come l'espressione più vicina al nostro sentire di quello che dice l'OMS, quindi un mondo più vicino all'astrazione della professione come partecipazione. Cosa possiamo fare per delle persone che hanno delle malattie inguaribili? Ci dobbiamo chiedere quanto possono mantenere delle attività, e quanto soprattutto possiamo fare loro anche quando le attività sono impraticabili perché possano partecipare alle decisioni, ricostruire magari degli affetti familiari, oppure partecipare ad un minuscolo momento di affettività mai consumato prima. Come si può parlare di sofferenza, non serve a sminuire il mondo che noi stiamo affrontando, però se vogliamo anche avere la distanza per poterlo affrontare, forse può essere utile, non so per voi, nel mio lavoro, nella pratica quotidiana in campo sanitario è decisamente utile fare qualcosa, in modo empatico, con l'accompagnamento, con la condivisione: è su quello che dobbiamo lavorare. Adesso vi chiarisco. Guardatelo così: se voi usate come criterio il benessere delle persone, quindi non usate il riferimento alla malattia, essa ci è inesorabilmente davanti, la fermiamo un po' con i farmaci, ma è sempre lì. Comunque in vent'anni di storia dell'AIDS o poco più ci siamo trovati prima con malati che morivano come mosche, adesso muoiono molto meno ma diventano dementi, disabili nella loro

quotidianità. Quindi questa malattia non è l'oggetto del nostro lavoro, è oggetto delle ricerche, vediamo se qualcuno riesce a eliminare il virus, ma se noi partiamo da qua e usiamo il concetto del benessere, usiamo secondo quel che dice l'OMS, ci confrontiamo con gli aspetti di attività delle persone. Questo schema fa i conti con: "io ho dei problemi che fanno cambiare lo scenario di benessere delle persone, lo minacciano, lo trasformano, lo riducono, e questa caduta di benessere si riflette su due dimensioni: la capacità di svolgere attività e la capacità di partecipazione. Su questo schemino banale si fondano le cure palliative, perché esse non dovrebbero usare il paradigma della malattia; diffidate di quelli delle cure palliative che continuano a parlare di malattia, chiedete invece di quanto incide quella malattia sul piano delle attività e della partecipazione. In questo modo abbiamo, per esempio, la possibilità di interrogarci su quale sia il confine dell'accanimento terapeutico; il confine sul quale smettere di curare le persone dal punto di vista medico, accettare che loro non vogliono più neanche fare le cure se questo incide molto sulla loro capacità di partecipazione. Faccio un esempio parallelo: sapete che il cancro è spesso caratterizzato dal dolore, abbiamo strumenti potentissimi per ridurre il dolore, oltre certi limiti, però, dobbiamo entrare anche nella logica di sedazione completa della persona; più di un malato mi ha sempre detto: "cerca di ridurre il più possibile il dolore che io ho, ma non togliermi la coscienza". Se io ragionassi secondo i criteri della malattia, da medico, sarei per il bene di quella persona, preoccupato di sedarlo sino in fondo, ma se permetto al malato di esprimersi e tengo con me dei criteri dubitativi posso capire e comprendere che lui mi dica: "ricordati che io ho del tempo che sta viaggiando alla velocità della luce e lo devo tenere stretto, e ho ancora da partecipare a molte cose". Cosa vuol dire questo? Si dice che l'attività si può misurare con la performance, è un termine internazionale. Se vogliamo tradurla, la performance è la capacità delle persone di essere adeguate al loro ambiente, un ambiente solo fisico, relazionale, sociale, un ambiente che si cimenta con la nostra capacità di interpretare un ruolo. Molto banalmente le persone disabili, non handicappate, hanno difficoltà per esempio di fronte a barriere fisiche. Possiamo toglierle, ma ci sono ben altre barriere che si creano in storie di malattie, per esempio relazionali, di figli o padri che non vediamo perché sono stati sulla strada. La partecipazione, invece, viene misurata come qualità di vita: la qualità di vita, che si può anche misurare, è indice del grado di partecipazione delle persone. Che cosa è la qualità di vita e la partecipazione: la capacità delle persone di modificare l'ambiente in cui vivono, modificare attraverso le loro opinioni, le loro decisioni, attraverso la scelta delle cure,

attraverso la richiesta di maggiore attenzione su alcuni piani che non siano quelli della malattia. Noi lavoriamo perché la nostra realtà vada a coincidere con i nostri desideri, che siano ovviamente plausibili. Con questi malati questa condizione è molto difficile perché è molto difficile passare da qui ad un livello di miglior situazione reale; l'unica cosa che possiamo fare per garantire una qualità di vita in una situazione che decade è abbassare progressivamente il sistema dei desideri, ma su questi impegnarci, continuare la cura sino in fondo; si restringe l'orizzonte delle possibilità delle persone, a un certo punto si chiude, ma la possibilità di un desiderio, nonostante questo, è sempre possibile. Su questa definizione si costruisce la ragione per la comunicazione della verità sull'inguaribilità ai malati oncologici. Gli diciamo o non gli diciamo che non guarirà? Ha fatto tante cure che adesso non ne fa più, però se noi gli diciamo che il suo atteso non è più la guarigione ma la possibilità di essere curato, e ci impegniamo a farlo, abbiamo uno spazio per comunicargli perché succede questo, gli apriamo la speranza della cura, non più quella della sconfitta della malattia. Noi operatori, quando parliamo di qualità di vita, parliamo di molte dimensioni. Nel '99 un personaggio di grande intelligenza. Peter Sing. ha fatto un lavoro "al contrario": non è andato dagli operatori ma dai malati cronici ed ha chiesto che cosa era la qualità di vita per loro. La cosa interessante è che ha ricavato questi cinque elementi fondamentali, che hanno estrema concretezza: un adeguato controllo del dolore e dei sintomi, evitare un inappropriato prolungamento del morire, mantenere una possibilità di controllo e autonomia decisionale (voglio partecipare, le decisioni le voglio prendere ancora anche se sto morendo), ridurre il peso per la famiglia, rafforzare le relazioni e gli affetti. Nel 2000, sul British Medical Journal, il suo editor Richard Smith ha fatto un'indagine parallela, successiva a quella di Sing e ha chiesto ai malati di dire come pensano alla qualità della loro morte, come vorrebbero che fosse. In qualche modo mi riallaccio al tema della giornata. Ci dicono: "sapere che la morte sta arrivando e capire che cosa ci si deve aspettare (perché se non lo so non prendo decisioni), quindi mantenere il controllo di ciò che accade, mantenere dignità e riservatezza, avere il controllo del dolore, potere scegliere il luogo di morte, contare su supporto emotivo e spirituale, potere esprimere direttive anticipate, vuol dire che, se io sono in stato di incoscienza, ho detto prima a qualcuno o lo ho lasciato scritto che intanto non voglio certe pratiche, e comunque, nel dubbio, vi prego di consultarvi con mia moglie, una persona che mi conosce e con lei decidere, perché può darsi che il mio sistema di desideri sia molto diverso dal punto di vista, invece, per altro legittimo, di un medico".

Avere il tempo di dire addio, interessante; quante volte si sente dire "mi piacerebbe avere un colpo in testa", invece no, io non voglio morire così, io ho delle persone da salutare, delle persone da cui accomiatarmi, ho dei compiti da affidare a chi rimane, debbo avere il tempo di potere dire addio. Non so se avete visto "Le invasioni barbariche", dove c'è il momento in cui (anche se enfatizzato) quest'uomo che sta morendo saluta tutti i suoi amici. Quella è un po' la rappresentazione di avere il tempo di dire addio e poi potersene andare al momento giusto, senza avere un prolungamento indefinito della morte. Messo così, quando noi parliamo della morte, apro un approccio molto più concreto. Fai i conti con i problemi che potrebbero esserci in una morte così, come non la immaginiamo o come non la desideriamo.

(Qualcuno chiede cosa vuol dire avere un controllo su chi è presente al momento della morte)

Bonetti: questa è una cosa che io posso citarvi per quel che riguarda il mondo oncologico. Molti oncologici muoiono fondamentalmente per due motivi, a parte entrare in coma, o per emorragia oppure per una crisi respiratoria grave. Allora se noi, nel nostro lavoro, come nel vostro, non prepariamo le famiglie a cogliere la possibilità che questo avvenga, e di non farsi soffocare dalla paura, se non c'è questo solitamente la persona viene caricata sull'ambulanza, il rianimatore gli si butta addosso, arrivano in ospedale, crepano senza che i famigliari abbiano visto cosa gli è successo. Quando riusciamo a lavorare con le famiglia e a prepararle per una eventuale emorragia, che non è una bella esperienza, che però si può governare, allora le famiglie poi vengono da noi e ci dicono che è stata una esperienza faticosa, ma che ce l'hanno fatta seguendo le nostre indicazioni, e abbiamo visto che il nostro familiare ci ha visti sono alla fine, è morto con uno sguardo che non dimenticheremo perché sereno. Lo sente il malato, i famigliari ci dicono che hanno la sensazione che il loro caro sono morti più tranquilli nella loro casa con i famigliari attorno.

Vi ringrazio per il tempo che abbiamo condiviso, ho trovato molti spunti di riflessione per me, se posso restituirvi con un pensiero quello che voi mi avete dato questo pomeriggio, penso di poterlo fare con un proverbio che mi è caro, un proverbio arabo che dice: "se vuoi tracciare diritto il tuo solco attacca l'aratro ad una stella" e se pensate, come dice Confucio che le stelle sono dei buchi nel cielo attraverso cui passa la luce dell'infinito, io mi immagino quanto possa essere bello e grande il vostro lavoro. Ma anche interessante per capire qualcosa di noi stessi.

INTERVENTO DELLA D.SSA CESARI

Io sono una psicologa, lavoro da quasi dieci anni in un Ser.T. della provincia di Milano. Mi sono occupata in precedenza di cure palliative, essenzialmente con malati di cancro in stato avanzato, poi dagli anni '90 ci siamo occupati anche di assistenza domiciliare ai malati di AIDS. In questi anni mi sono interessata sempre di interventi psicologici sulle malattie croniche, ho lavorato molto nel reparto di dialisi del nostro ospedale, abbiamo fatto molta formazione con volontari che si occupano di malati di leucemia. Ciò di cui mi premeva parlare con voi era un discorso riferito al "senso". [...] perché mi sembra un bisogno a cui, soprattutto in ambito sanitario, si presta poca attenzione. Noi esseri umani abbiamo un bisogno fondamentale di dare un senso a quello che ci succede, abbiamo l'assoluta necessità di muoverci all'interno di cose sensate, e generalmente la nostra vita è un lavoro di attribuzione di senso a quello che ci capita. Noi non percepiamo la nostra storia come un insieme di eventi casuali e slegati; quando noi ci pensiamo, raccontiamo una storia con una trama, con dei nessi logici che legano gli avvenimenti. Quindi tutti gli eventi della nostra vita si collegano in un discorso in cui influisce una storia, ognuno di noi è lo scrittore di un romanzo biografico, unico e irripetibile, che è il romanzo della nostra vita. La questione del narrare ha un'importanza fondamentale, perché se ci pensate il lavoro che si fa con lo psicologo è sempre di ricucitura della propria storia. Il paziente che sta male e chiede aiuto ad uno psicologo, quasi sempre racconta una storia di sé incoerente, non riesce a capire perché si sente in un certo modo. Nel lavoro psicoterapico si prendono i pezzi di una storia slegati e si costruisce un racconto così che alla fine del percorso il paziente avrà una sua storia coerente. [...]

Non è un caso che poi la rimozione soprattutto degli accadimenti penosi, copra pezzi interi di vita che non vengono più recuperati se nessuno è lì con noi ad aiutarci a ricordare, ad aiutarci a costruire, tramite il dialogo, il ricordo, e io trovo questa cosa straordinaria. E l'altra cosa che mi sembra importante per noi è il superamento del trauma, e vale per traumi di varia natura; quel che si dice è che ciò che consente al trauma di essere elaborato è il fatto di poterne parlare. Non c'è una cura, nel senso che noi intendiamo per queste ferite, noi pensiamo alla cura e abbiamo in testa il paradigma di una malattia. Da certe ferite si può guarire, ma non come se non fossero mai successe; ciò che ci è accaduto ci appartiene per sempre, fa parte di noi per

sempre; la differenza è dove lo mettiamo, cosa ne facciamo, abbiamo potuto parlarne, qualcuno ci ha ascoltato. Sembra banale, ma nei traumi ciò che aiuta a inserire questo avvenimento lacerante nella nostra storia è che noi lo possiamo raccontare e che lui entra a far parte del nostro racconto. Per potere fare questo bisogna che ci sia qualcuno che ci ascolta e non crediate che sia facile ascoltare traumi, tanto è vero che ci sono persone che sono arrivate a metà della loro vita e non hanno ancora trovato persone a cui dirlo; quando noi parliamo di ascolto non parliamo di una cosa facile, parliamo di una cosa difficile, noi non vogliamo ascoltare cose brutte, lo facciamo perché decidiamo di farlo, perché ci arriviamo con un pensiero, perché sappiamo che è importante. Scegliamo di esserci nell'ascolto perché se no veramente chi ha voglia di ascoltare delle cose tanto pesanti; eppure il poter parlare del trauma, il poterlo raccontare a qualcuno che ti ascolta ti permette di ricordarlo perché se non anche i traumi vengono dimenticati, dimenticati coscientemente perché continuano a devastare all'interno e tu non li ricuperi se non li metti in parole. Quindi anche nel superamento del trauma serve qualcuno che ascolti il tuo racconto che tra l'altro è poi un racconto che viene fatto, rifatto e ripetuto, e questo lo si vede anche nel quotidiano dove ad esempio chi ha avuto un lutto, un incidente, per un po' ti racconta sempre la stessa cosa e ha bisogno di qualcuno che non si stufa di stare a sentire, perché questo continuo raccontare la stessa cosa permette piano piano di prendere qualcosa di ingovernabile e di metterlo nel suo posto nella nostra storia là dove ci sarebbe soltanto un buco; e noi non possiamo avere una storia con dei buchi, una storia che non è un insieme coerente. Mi è capitato recentemente di leggere un libro bellissimo che è intitolato "Come una rana di inverno" ed è la storia di tre donne che raccontano la loro storia di sopravvissute ad Auschwitz; è un libro bellissimo non solo per quello che raccontano, perché l'autrice ha cercato di vedere il punto di vista delle donne nella deportazione e a me è sembrato molto interessante vedere come c'è una specificità di genere in tutte le esperienze, anche in questa che pure ha delle caratteristiche di orrore. È un libro che parla di come si cerca di sopravvivere quando sembra che non ci sia un appiglio per farlo ed è un libro che dedica un ampio spazio al racconto, a come queste persone hanno potuto raccontare quando sono tornate, quello che era successo, alla difficoltà che hanno avuto a raccontare e alla difficoltà che hanno avuto ad essere ascoltate, perché nessuno voleva sentire, perché la reazione di tutti era "adesso è finito, bisogna dimenticare". Se non si parla, non si va da nessuna parte; innanzitutto nulla si dimentica, e questo lo sappiamo bene, e per andare avanti prima bisogna potere raccontare. Questo libro portava una citazione straordinaria di Primo

Levi che vi leggo: "sognavamo nelle notti feroci sogni densi e violenti sognati con anima e corpo, tornare, mangiare raccontare, finché suonava sommesso il comando dell'alba e si spezzava in petto il cuore. "

Mi ha colpita quanto il bisogno di raccontare fosse primario quanto quello del mangiare a cui è legata la sopravvivenza fisica. Allora possiamo dire che la possibilità di mangiare è legata la sopravvivenza fisica, alla possibilità di raccontare è legata la sopravvivenza psichica che noi non sentiamo meno importante del corpo. Lui dice che quasi tutti i reduci a voce o nelle loro memorie scritte raccontano di un sogno che ricorreva spesso nelle notti di prigionia, vario nei particolari ma unico nella sostanza "di essere tornati a casa, di raccontare con passione e sollievo le sofferenze passate rivolgendosi a una persona cara e non essere creduti, anzi neppure ascoltati . Nella forma più tipica e più crudele del sogno l'interlocutore si voltava e se ne andava in silenzio.

Io ho trovato, come dire, arrivare da un'altra parte qualcosa che veramente mi ha toccato molto perché dice dell'importanza per noi di avere un interlocutore, qualcuno che è disposto ad ascoltare, perché senza qualcuno che ascolti non c'è racconto, senza racconto non c'è senso, senza senso noi non siamo nessuno, perché noi abbiamo un profondo bisogno di senso. Una domanda che ci possiamo fare è: come possiamo sanare la contraddizione che c'è tra il nostro bisogno di senso e la condizione di insensatezza che la malattia e la morte hanno assunto nella nostra società americanizzata? Questa è una bella domanda nel senso che tutto ciò che ho detto sino ad adesso si scontra poi con questo evento e di tutti i traumi, di tutte le cose che abbiamo necessità di narrare, di inserire nella nostra biografia, la malattia e la morte fanno una fatica tremenda a essere inseriti, a essere elaborati perché ormai fondamentalmente sono eventi che utilizzano un linguaggio solamente medico, poi tempo fa abbiamo incominciato a studiare qualcosa che poi ha deciso il modo in cui la nostra mente, la nostra cultura hanno pensato la malattia e la salute, abbiamo diviso il corpo dalla mente, abbiamo incominciato a studiare il corpo come una macchina per vedere come era fatto, come funzionava, da quel momento abbiamo pensato la malattia in questo modo, come un ingranaggio che si rompe, un pezzo che va in avaria, non come qualcosa che potesse avere un significato, come un evento accidentale, arbitrario di irruzione di non senso nella vita di tutti i giorni. Allora la domanda è come si può fare perché per il malato diventa estremamente pesante vivere contemporaneamente una condizione di sofferenza e totale, di dolore totale, una sofferenza fisica, spirituale, psicologica, esistenziale e nello stesso tempo vivere

una situazione di isolamento e avere il proprio racconto che in qualche modo si spezza e non trova parole per riferire questo trauma, quello della lacerazione, della malattia grave, la lacerazione della morte. Allora ho pensato che anche il vostro lavoro potrebbe essere letto in questa maniera, come una presenza disponibile all'ascolto che permette anche in queste circostanze la malattia e la morte che sono l'assenza di significato più assoluto che noi culturalmente conosciamo, la possibilità di consentire che questo racconto possa riprendere faticosamente, non è immediato, ma che in qualche modo con la fiducia della presenza di un ascoltatore possa essere possibile anche per queste persone avere la possibilità di ricominciare a scrivere il proprio romanzo personale inserendoci dentro anche quello. Essere trattenuti all'interno di una rete di relazioni che è sempre una rete di discorsi di ascolti e di racconti che trattiene la persona dentro la comunità degli umani, dentro al senso, perché dove c'è la comunità degli umani c'è il senso. Ieri si parlava dei mezzi, dei fini, io credo che noi in questo lavoro siamo "mezzi", questo è una caratteristica peculiare delle professioni di aiuto che noi stessi siamo il mezzo del lavoro, perché ci mettiamo le nostre competenze, lo studio, l'approfondimento, ci mettiamo una strumentazione professionale, ma ci mettiamo noi, nell'ascolto, nella relazione ci mettiamo noi. Siamo un mezzo potente ma anche fragile perché voi capite che quando si rompe lo strumento di lavoro e quello strumento siamo noi voi capite che la cosa è complicata. Ho immaginato anche le vostre case un po' come rimo Levi immaginava il ritorno, un luogo dove si può tornare comunque qualunque cosa succeda anche quando si ricade, un posto dove si può essere accolti, dove si può essere ascoltati, un posto dove si può tornare, mangiare e raccontare.

Grazie

INTERVENTO DI DAVIDE ALBRIGO

Da una decina di anni mi occupo di psicooncologia. Sono responsabile del servizio di psicooncologia all'ospedale di Perugia al reparto di ematologia e trapianto di midollo osseo e, quindi, questa attività è scollegata dal tramite che mi ha portato qui, però credo che sia in realtà molto collegata rispetto al tema. Quando mi hanno chiesto di parlare qui, mi hanno chiesto di parlare fondamentalmente della morte, dell'accompagnamento alla morte e di quello che può essere il "vissuto" della morte,

anche se poi vediamo che questo termine può essere difficilmente interpretato. Così vorrei iniziare quest'intervento che secondo me è una premessa al lavoro importante del pomeriggio, che è il lavoro esperenziale, diretto, in cui nei gruppi si potrà, tra virgolette, toccare con mano i contenuti emotivi, i vissuti o l'elaborazione rispetto alla morte. Volevo dare degli spunti, degli input, fondamentalmente aprire delle domande rispetto a quello che può essere un argomento come quello della morte, per un semplice fatto, perché credo che le domande ci permettono di andare avanti mentre se partiamo dalle risposte saremo quasi sempre un po' fermi; la domanda presuppone una ricerca, la risposta può presupporre invece un arrivo, uno stop. Nel computer, in realtà, ho solo raccolto degli aforismi sul tema della morte, che scorreranno diciamo non in maniera così correlata su quello che stiamo dicendo, ma forniranno ulteriori spunti per domande, impressioni, riflessioni, considerazioni che mi auguro ci siano e che, come ho sentito prima, erano molto stimolanti. Così mi sono posto di fronte al tema della morte cercando di capire come collocarlo. Una prima considerazione che mi è venuta in mente è che la morte molto probabilmente è un limite, è il limite di un percorso, in cui non sempre si può stabilire se sia il limite di un arrivo o di una partenza. Quando immagino il concetto di limite, immagino anche un'altra cosa: il limite fisicamente non esiste, così come molto probabilmente anche la morte fisicamente non esiste. Che cosa voglio dire: voglio dire che se noi immaginiamo un limite e lo collochiamo rispetto ai nostri riferimenti, spazio e tempo, cose nelle quali ci orientiamo normalmente, se immaginiamo nello spazio un confine tra due territori, noi possiamo avvicinarci al confine, possiamo decidere se essere al di qua o al di là di esso, ma sicuramente non potremmo mai essere nel confine, è un concetto virtuale, qualcosa che diventa infinitamente piccolo ma mai un'entità fisica. Così come nel tempo, se noi prendiamo per esempio come confine il presente, e vediamo in questo momento un'analogia tra il presente e la morte, arriviamo a percepire che in realtà anche il concetto del presente che noi utilizziamo normalmente, quotidianamente, così come il concetto di morte viene normalmente e quotidianamente utilizzato, è in realtà indefinibile perché il presente temporalmente è un concetto astratto. Quando noi progettiamo qualcosa, o tentiamo qualcosa o andiamo incontro a qualcosa, ci stiamo proiettando nel futuro. Nel momento in cui questa cosa l'abbiamo pensata, detta, fatta, vissuta, sentita, è già passata e quindi nello spazio e nel tempo il limite non esiste. Allora se la morte è un limite, come tutti i limiti uno può esplorarlo, può anche forzarlo, volendo. Alcune vite, molte vite delle persone con le quali uno è in contatto quotidianamente, sono vite che hanno forzato tutti i limiti della morte, li hanno

allargati, resi più elastici, spinti in territori che normalmente non erano previsti. Per analogia, si parlava di relatività prima, mi viene in mente come la teoria della relatività nella sua complessità dice che in realtà spazio e tempo anche nella nostra vita sono appunto relativi. L'esempio più classico è che se un astronauta parte dalla terra e fa un viaggio in un'astronave con una velocità vicina a quella della luce, se fa un viaggio di due giorni in realtà sulla terra sono passati 150 anni, ma per lui sono passati solo due giorni. Questo perché, appunto, in alcune condizioni spazio e tempo si dilatano, in condizioni estreme, nessuno riuscirà a realizzare un esperimento del genere. Un'altra associazione che mi veniva era in un libro, "Oceanomare" di Baricco, in cui c'era un professore che esplorava i limiti del mare e passava le sue giornate su un bagnasciuga con un microscopio a guardare la risacca del mare per capire dove finiva o dove partiva il mare, e dava questo senso di ricerca infinita di un confine che in realtà non c'era mai ma che lo spingeva tutti i giorni a stare lì ad esplorare questo bagnasciuga continuamente. In realtà questo concetto di non esistenza ha un riscontro anche in biologia, perché in realtà in biologia la morte è semplicemente definita come l'assenza di vita. Ed è questo che noi percepiamo. Di fronte alla morte noi fondamentalmente percepiamo le assenze, l'ignoto, le mancanze, quindi quando noi sentiamo la morte è difficile che possiamo concretizzare un pensiero, possiamo semplicemente immaginare, sentire, vivere una mancanza, un ignoto, un'assenza e quindi se immaginiamo un percorso di vita possiamo immaginarlo che va verso l'ignoto, l'assenza, e questa è una garanzia; sicuramente la morte non esiste fisicamente ma esiste sicuramente all'interno di noi come vissuto, come certezza. In questo percorso, noi possiamo semplicemente o immaginare, o desiderare, o invocare, o temere la morte, ma sicuramente non possiamo osservare la morte, per lo meno non possiamo sicuramente osservare la nostra morte, al massimo possiamo osservare la morte altrui e in questo c'è la frase di [...] che nel 1927 definiva la morte come la possibilità di prova dell'esistenza. Cioè, nessuno può assumersi il morire di un altro, qualcuno può morire per un altro, ma ciò significa sempre sacrificare per un altro una determinata cosa, ma questo "morire per" non può mai significare che l'altro sia così sottratto alla propria morte. Ogni essere deve assumere in proprio la morte, nella misura in cui la morte è sempre essenzialmente la mia. Questa definizione ci conduce all'idea dell'osservazione della morte altrui ma nel momento in cui osserviamo qualcosa non possiamo non tener conto del nostro punto d'osservazione. La morte di per sé è la stessa, per il morente il proprio vissuto è soggettivo e noi lo osserviamo, ma noi possiamo cambiare il nostro punto d'osservazione, anzi lo cambiamo

continuamente, lo cambiamo perché cresciamo, perché abbiamo età diverse, esperienze diverse, aspettative diverse, perché abbiamo paure diverse, e questo è un aspetto che dobbiamo tener sempre conto: il nostro punto d'osservazione che cambia deve essere sempre tenuto in considerazione. Allora se continua questa associazione, immagino i nostri punti di osservazione e così, per proseguire una carrellata, ho pensato che forse la scienza che ci dava maggiori indizi sull'osservazione fosse l'antropologia. Nell'antropologia, ovviamente, il sistema della morte è sconfinato. Mi sono permesso di raggruppare molto grossolanamente per lo meno alcuni punti essenziali delle valutazioni fatte sulla morte e si possono racchiudere più o meno in quattro punti antropologici, quattro visioni della morte: la morte come fatto culturale, la morte come evento sociale, la morte come scambio, la morte come passaggio. Provo a dare dei flash per ognuno di questi punti per capire che cosa sto tentando di dire. Cito alcuni autori; Thomas per quanto riguarda la morte come fatto culturale dice questo: nell'atteggiamento di fronte alla morte si può scorgere quell'aspetto per cui l'uomo si sottrae parzialmente alla natura e diventa un animale acculturato. Si può, infatti, constatare che tra tutti gli esseri viventi l'uomo rappresenta la sola specie animale che accompagna la morte con un rituale funebre complesso e ricco di simboli, che ha potuto credere, e spesso ancora crede, alla sopravvivenza e alla rinascita dei defunti. In pratica è la sola specie per la quale la morte biologica è un fatto di natura e si trova sempre superato dalla morte come fatto di cultura. Proseguendo in questa carrellata di spunti, c'è un autore del 1932 e qui si deve tener conto del contesto degli anni in cui scriveva, perché un termine, selvaggio, oggi sarebbe improponibile, dice che tra i "selvaggi" le leggi naturali sono sconosciute: essi non possono immaginare nessuna causa così detta naturale come una malattia o la morte, ma è necessario rendere responsabile di ciò un essere personificato come un animale, o un uomo malintenzionato, un mago, una strega, uno spirito maligno o un defunto che dopo la morte non è stato trattato nel modo giusto.

La morte come scambio: su quest'argomento c'è un intervento di [...] che dice certe società lasciano riposare i loro morti e dedicano loro omaggi periodici. Questi si asterranno dal turbare i vivi e se tornano a visitarli ciò avverrà ad intervalli ed occasioni speciali, e questa visita sarà benefica perché i morti garantiscono con la loro protezione il ritorno regolare delle stagioni, la fecondità dei giardini e delle donne. Tutto accade come se un contratto fosse intervenuto tra i vivi e i morti: in cambio del culto loro dedicato, i morti resteranno coi vivi e gli incontri periodici tra i due gruppi saranno sempre dominati dalla prosecuzione degli interessi dei vivi. Quindi, piano

piano, vediamo come la morte continui ad assumere significati diversi ma sempre connessi alla vita e a chi osserva la morte.

Chiudo questa breve carrellata con la concezione della morte come passaggio: è il concetto di intervallo tra la condizione di defunto e quello di antenato che corrisponde fondamentalmente al nostro lutto. [...] La fatica di fare passare la persona cara che è passata in senso naturale, cioè senza il nostro sforzo culturale, costituisce appunto quel dinamismo di affetti e di pensieri che passano dal nome di cordoglio. Il tentativo è appunto di fornire degli spunti per immaginare noi che osserviamo la morte, per cercare di capire come la nostra osservazione varia continuamente a secondo del nostro vissuto. Però nel momento in cui ho letto queste cose, mi sono detto: "ma questa è un'osservazione tecnica, asettica, un'osservazione che pretende di descrivere un fenomeno come la morte, che ci coinvolge irrimediabilmente tutti, quasi senza sporcarsi le mani, quasi senza entrarci dentro. E ho pensato che fosse una posizione forse arrogante quella di pensare di osservare la morte e non sporcarsi le mani, come se non ci riguardasse. Irrimediabilmente queste cose ci riguardano, e non possiamo giudicare o valutare la morte; possiamo solamente giudicare, valutare quello che la morte suscita in noi, gli echi della morte. Così ho cercato di immaginare qualcosa che ci entrasse dentro, che ci si sporcasse le mani e il passaggio successivo era quello di passare all'arte, che è un'osservazione ma anche un'espressione che si avvicina alla morte e arriva a toccarla con mano. Nell'arte naturalmente la produzione è sconfinata a seconda delle varie discipline che si prendono in considerazione. Ho scelto, per un semplice ricordo, una poesia che mi colpì di un poeta americano dei primi del novecento non molto conosciuto. Una persona molto particolare, studioso, che aveva preso tre lauree e si isolò in una zona remota della California e dedicò tutta la sua vita alla composizione. Questa poesia l'ha scritta in memoria della morte della moglie. Ve la leggo perché per me rende bene l'idea di quello che vogliamo sentire. "Non per nostalgia di te mi sento solo; mi sento solo, mutilato, eri parte di me stesso tu. Ma gli uomini lo sopportano. Invecchio e il mio amore non c'è più. Il mio, mio dolore è aver visto il vessillo e la bellezza della tua vita coraggiosa trascinarti nel polveroso sentiero della morte e l'averti visto sconfitta. Posso vivere senza di te, non c'è dubbio, amaramente e bene. Ma il "grillo" non è questo. Il mio tormento è il ricordo. Te che mi hai disperato attraverso debolezza e dolore e passare al nulla. Penso sia normale, io assistevo, non credo di averti trascurata mai, meschino pensiero se ti ho trascurata o no, non toccava a me, non stavo morendo io; è amara la morte tesoro, non è nulla, è un silenzio".

Continuando appunto in queste associazioni, mi sono domandato: ma nel momento in cui uno va a sporcarsi le mani, quando uno entra in contatto con questo tema, e voi inevitabilmente entrate in contatto con questo tema, tutti ci entrano in contatto per la normale naturalezza della vita, ma naturalmente chi ha a che fare con la morte e con professioni che hanno a che fare con la morte li tocca quotidianamente, mi domando se in realtà dalla morte si può fuggire? Sicuramente no. Si può fuggire dal preoccuparsene, dal pensarci, dal vivercela. Mi viene in mente che se la vita è un percorso verso l'ignoto, per chi non se ne occupa immagino un viaggio verso l'ignoto più o meno frettoloso che non prevede grosse soste o grossi sguardi dal finestrino. E sempre per associazione mi viene in mente che può esserci una vita rivista, puntata all'arrivo, puntata ad un traguardo. Ma una persona arrivata a cosa corrisponde, perché paradossalmente in un percorso l'arrivo corrisponde alla fine. E ho pensato che c'era una strana analogia tra la realizzazione di sé e la morte, ma ve li lascio come spunti di riflessione. Così ho continuato a pensare: la morte possiamo non osservarla troppo, non avere a che fare con i suoi vissuti, ma possiamo combatterla? Sicuramente no. In mitologia c'è una figura che combatte la morte, e cioè Sisifo. Sisifo era un personaggio negativo, che andava avanti con l'inganno, con il raggirio, non era un eroe buono, ma in un episodio non molto famoso lotta contro la morte inviata da Zeus e riesce ad incatenarla. Nel momento in cui Sisifo riusciva ad incatenare la morte, nessuno moriva più. C'era una sospensione del fenomeno morte nella vita, tutto rimaneva sospeso e la morte non arrivava mai; e anche questa non so se sia un'immagine tranquillizzante o angosciante. In mitologia, quando la morte viene antropomorfizzata, assume l'aspetto delle tre Moire, tre donne (in realtà in tutte le culture la morte è al femminile), che devono tessere il filo della vita degli umani. Questo filo viene appunto dipanato, tessuto e infine tagliato. E' interessante il fatto che nemmeno Zeus aveva potere sulle tre Moire, loro erano intoccabili, le loro decisioni erano senza appello, non si poteva mai contraddirle o convincerle su qualcosa di differente. Ma la cosa interessante è che le Moire erano tre donne, e la morte in tutte le lingue è femminile. Mi domandavo: perché? Perché se è vero che la morte può essere definita come assenza di vita, ed è vero che la donna materialmente custodisce la vita, paradossalmente solo la donna può dare la morte, o se non altro può decidere di non dare la vita. Forse c'è una chiave di lettura per poter procedere in questa carrellata. Ci si può forse difendere dalla morte? Difendere dai vissuti che la morte evoca? Sì, ma ad un prezzo. Io sono psichiatra, ma non amo particolarmente la psichiatria o per lo meno non amo una grossa fetta di quello che la psichiatria può, ma

in questo caso mi fa comodo prendervi di un esempio farmacologico, quello degli antidepressivi: farmaci diffusissimi, quarto posto di vendita mondiale. Gli antidepressivi ovattano, filtrano, alcuni vissuti e in alcuni casi funzionano per il semplice fatto che se una persona è depressa si presuppone che la maggior parte dei suoi vissuti abbiano a che fare con la morte, o con l'angoscia, o con il lutto, o la disperazione. Se noi mettiamo un filtro, quella persona un sollievo ce l'ha, perché sente meno tutti quei vissuti. Paradossalmente uno degli effetti collaterali principale degli antidepressivi è il calo della libido. Ma questo ha una sua logica, perché l'antidepressivo è un filtro grossolano che ovatta in generale tutta quella che è la sensibilità. Se una persona ha il 90% di sensibilità di morte, quel 90% viene più o meno abbassato, ma questo vale anche per il rimanente 10%. Allora pensavo che forse diventa impossibile difendersi dalla morte pensando di rimanere vivi o pensando di percepire la vita. Ma se pretendiamo di vivere e avere a che fare con la morte, dobbiamo tener conto di quello che la morte suscita in noi. E riprendo quello che dicevamo prima: l'ascolto, la comunicazione. Sto dicendo che fondamentalmente ognuno di voi è un terapeuta a tutti gli effetti. La maggior parte di voi l'ha scelto, perché nel vostro romanzo di vita siete portati ad aiutare. L'ascolto è una parte di quell'aiuto. Mi rifaccio ad un concetto analitico, in cui se dovessimo schematizzare un intervento terapeutico in modo molto grossolano, molto comprensibile, esso consiste nell'accogliere quello che il sofferente ti rimanda, fissarlo internamente, e rimandare alla stessa persona quegli elementi filtrati. Apparentemente semplicissimo, ma ci sono un sacco di intoppi in questo percorso. Uno deve essere disposto ad ascoltare, ma deve anche rendersi conto di esserlo, aspetto tutt'altro che secondario. Deve essere disposto a filtrare quello che la persona gli ha rimandato e deve avere inoltre la capacità di riconsegnare alla persona il tutto filtrato. Alcuni interventi terapeutici avvengono in modo spontaneo, in modo intuitivo, e molti di essi possono essere più efficaci di quelli strutturati o pianificati a tavolino. Ma in parole povere, quando siamo lì, tutti i giorni, all'interno delle case alloggio, a contatto con persone che soffrono, che hanno un vissuto di morte, cosa possiamo fare? Possiamo partire da una semplice cosa, quella di domandarsi che cosa sentiamo noi. Porsi questa domanda è un cardine, cioè è come la pietra di volta di un arco: se non c'è, l'arco crolla. La pietra di volta da sola non fa l'arco, ma l'arco senza di essa non regge. La domanda è importante perché se noi stiamo ascoltando, internamente sentiamo qualcosa, e il sentire qualcosa presuppone che noi stiamo ascoltando. Perché anche la noia e la rabbia di cui parlavamo prima, a mio avviso sono due facce della stessa medaglia; ci indicano

che siamo in ascolto di una persona che non vuol parlare, ma anche, io suggerisco, che stiamo ascoltando una persona che non vogliamo sentire. Perché ci annoiamo o ci arrabbiamo anche quando la persona dice cose troppo angoscianti a volte. E quindi la domanda "che cosa sento" è una spia utilissima da questo punto di vista. Perché se ci domandiamo cosa sentiamo, riusciamo anche a capire che cosa l'altro ci sta consegnando perché quello che sentiamo noi, se siamo in una posizione di ascolto, è il frutto di ciò che l'altro ci ha dato. Se riusciamo a capire cosa sentiamo, abbiamo i presupposti per poter elaborare qualcosa. Perché se sentiamo rabbia e riusciamo a capire che sentiamo rabbia, abbiamo un tappeto rosso per arrivare a capire che cosa ci fa arrabbiare, e se riusciamo a capire che cos'è che ci fa arrabbiare possiamo capire qual è il fulcro di quello di cui stiamo parlando e possiamo tentare di dare una risposta.

Se noi siamo strumenti di lavoro, come io penso, dobbiamo sapere come funzioniamo, dobbiamo sapere a cosa serviamo. Anche se abbiamo capito come funzioniamo, dobbiamo fare manutenzione, se no bruciamo. Che cosa significa questo? Rimango sempre sulla domanda su ciò che sentiamo. Di fronte alla persona morente, essa ci manda dei vissuti assolutamente angoscianti. Schematizziamo. Ci sono tre opzioni: una, non l'ascoltiamo (non significa darle le spalle e andarsene, si può non ascoltare anche stando due ore occhi negli occhi con una persona); due, l'ascoltiamo ma non le rimandiamo niente; tre, lo ascoltiamo rimandandogli qualcosa. Nella prima opzione, quella del non sentire, la persona manda dei vissuti di angoscia, si trova davanti uno specchio, le vengono riflessi addosso i vissuti di angoscia, la persona si sente mediamente sola oppure perduta, tu che sei dall'altra parte ti senti solo e perduto perché ti rendi conto di non avere un contatto, e vai via mediamente insoddisfatto e affranto perché senti di aver fatto poco. Nell'altra opzione, ascoltiamo ma non rimandiamo niente, la persona manda dei vissuti di angoscia, noi li incameriamo, non ci domandiamo cosa sentiamo, ce li teniamo tutti dentro, non sappiamo bene che cosa rimandargli perché non abbiamo sentito bene cosa proviamo; finiamo bruciati essenzialmente. Stiamo parlando del burn out, che coglie le persone volenterose, non quelle che stanno lì a fare da specchio. E uno brucia perché se sta sempre a contatto con persone che stanno male e mandano segnali angoscianti, se uno è disponibile e accoglie e questa cosa non la elabora si brucia molto facilmente, è fisiologico, è naturale. E poi c'è la terza opzione, quella in cui uno accoglie, ascolta, si domanda che cosa sente, prova a sentire un po' di cose, prova a rimandare quello che sente e più o meno può avere un intervento di aiuto e non bruciarsi più di tanto, anzi a volte può

uscirne rinforzato, perché sente di aver dato qualcosa di importante. Su questo tema mi fermo perché mi auguro che sia ripreso poi nel pomeriggio e provo a lasciare la parola a domande, riflessioni o interventi a caldo.

I presenti si dividono in due gruppi coordinati dalla Dott.ssa Cesari e dal Dott. Albrigo per i laboratori esperienziali.

INTERVENTO DI IVO LIZZOLA

[...] Immaginatevi quanto la mia parola arriva all'ultimo momento e da lontano, sperando di non rovinare troppo alcuni elementi di riflessione e interpretazione, certo non di spiegazione, quello che ho letto nei materiali che mi hanno dato e delle cose che ho appena sentito. Ho cercato un pochino di collaborare a creare quello spazio comune che può crearsi meravigliosamente quando delle donne e degli uomini si scambiano delle parole che non siano solo delle parole concetto, ma siano parole che provano a concepire ciò che nasce negli incontri tra le persone. Noi siamo circondati da parole concetto e da interazioni, che sono utilissime. Credo, però, che oggi ci sia un grandissimo bisogno di parole che siano capaci di conservare la vita, di tenerla dentro. E da questo punto di vista, per esempio, è importante che le parole facciano i conti con quello che chiudiamo nelle viscere, nella pancia. Il riferimento alla pancia mi fa venire in mente il passaggio di uno scritto di una filosofa, la quale dice che bisogna trascendere nelle viscere. È interessante questo concetto, che però è un elemento contrario a quello a cui siamo abituati; perché non è trascendere in alto, ma trascendere in basso, trascendere tra le viscere, scendere nella profondità nella quale c'è più ombra che luce, trascendere per toccare sino in fondo ciò che ci muove dentro. Provare a dirlo con parole molto delicate senza pensare troppo di spiegarlo, senza pensare che la parola lo controlli troppo, ma pensando che la parola provi appunto a lasciarlo dire. La parola faccia il suo mestiere, provi ad ospitare la vita e non provi a illuminarla troppo, perché la luce non è tanto nelle parole quanto nell'incontro reale, nei gesti, nella quotidianità.

Tutti noi tendiamo a compiere, nelle nostre case alloggio, gesti che pensiamo utili e risolutivi, e in qualche modo credevamo che la cronicizzazione dell'AIDS rendesse evidente l'utilità di tali gesti, riappropriandoci di una bontà e di una efficacia che poi negli ultimi tempi è stata contraddetta, poiché si torna a morire più frequentemente.

Quei gesti accompagnavano sì le cronicizzazioni, che rischiavano di mettere in dubbio il senso della dignità personale della rappresentazione di sé e anche la qualità della relazione con gli altri. Allora siamo riportati in qualche modo a fare i conti con una riflessione interiore del senso della nostra operatività. [...] Di questa operatività resta il fatto che non è la nostra intenzionalità che apre la vita agli altri, ma essa può preservare la vita tra noi, come dire, quasi sospendendola, ma dando comunque ai gesti un'intenzionalità che deve essere curata nella qualità. Dobbiamo essere capaci di rendere abitabili i giorni, non riaprirli, di volta in volta fronteggiando il reciproco limite. Perché, vedete, tutta questa rabbia così vicina all'indifferenza non è il contrario dell'indifferenza stessa, ma segna, come l'indifferenza, la necessità di lasciare, di creare una distanza. Se noi non sappiamo vivere bene la distanza tra noi, non riusciremo mai a lasciare, e chi ci lascia ci tradisce. Un suicidio dentro a un gruppo di adolescenti porta anche tutta una rabbia pazzesca, incredibile, verso l'amico che ha tradito. Se noi non acquisiamo tali capacità, non ci rispettiamo perché continuiamo a vedere l'altro dentro le nostre intenzionalità, corrispondendo alle buone intenzioni dei miei gesti. Quando l'altro non corrisponde a tali intenzioni di salvezza, magari anche quando le terapie sono compiute, anche lì c'è un rischio di appropriazione dell'altro delle intenzionalità dei miei gesti e quando si rompe la distanza che io non gli ho lasciato, fa rabbia. Riuscire a capire una via diversa dalla rabbia e dall'indifferenza vuol dire accettare dentro di sé una parte della sofferenza dell'altro, non tutta, perché se vogliamo che sia tutta vogliamo appropriarci dell'altro. Dobbiamo educarci al mistero dell'altro; saper trattare con l'altro è saper trattare con il mistero, e il mistero dell'altro va preservato, altrimenti lo giudico "l'uomo cattivo".

Dobbiamo pure fare i conti con la riconoscenza. Se la cerchiamo, vuol dire che non sappiamo abitare la distanza. Una distanza giusta lascia essere anche l'interiorità faticosissima di una biografia sofferente come quella delle persone che abitano con noi. [...] Quando queste persone che abitano con noi hanno una biografia segnata da una frattura; se scegliamo su base volontaria di stare vicino soprattutto a quelli che soffrono, noi lo scegliamo anche per quel nesso particolarissimo tra vocazione e professione: non lo facciamo perché queste persone sono più buoni, ma perché pensiamo che quella sia la collocazione per la quale sia possibile, per noi, percepire qualcosa di particolarmente prezioso della vicenda umana, altrimenti è appropriazione dentro le nostre intenzionalità.

Simone Vei dice che quando noi pretendiamo di fare il bene ce ne appropriamo, ci sostituiamo a Dio, diventiamo una specie di sottile benevolente presenza demoniaca

presso gli altri, rendendo un piccolo inferno la loro vita. Perché ci appropriamo del giudizio, ad esempio. Ecco, la distanza è la capacità di stare profondamente in presenza lasciando essere l'altro, guadagnandola nei gesti quotidiani, in condotte umane, in comportamenti che non pretendono di entrare a fare luce nella vita dell'altro, ma che ci permettono soltanto di essere un po' prossimi agli altri e permettono loro di essere prossimi a noi con tutti i movimenti della loro sofferenza. [...] La nostra deve essere una presenza senza la pretesa né di salvare né di fare luce; sono i gesti dell'abitare che eventualmente ospitano la luce possibile, conservabile nell'incontro fra donne e uomini. Dobbiamo ospitarla e accoglierla, non dobbiamo darla, e quello è il luogo privilegiato in cui coglierla, in cui farci cogliere dalla luce possibile nell'incontro tra donne e uomini, dove luce vuol dire senso, significati, apparati simbolici, anzi, ricostruzione degli apparati simbolici.

Fare l'operatore non calcando la sottolineatura sul fare e sull'operare, nel senso di mettersi in una condizione in cui possa venire a noi qualcosa di prezioso, farci cogliere attraverso il nostro operare, non togliere, non determinare, non realizzare attraverso il nostro operare. Dentro una casa alloggio questo dovrebbe essere forse più facile che dentro un luogo di cura, di terapia; chi fa i trattamenti in carcere può un pochino essere preso da questo delirio di onnipotenza, dopo si schianta contro di esso di fronte a queste biografie, alle loro psicologie, alla durezza dei loro paesaggi interiori con i quali non si mette in contatto se vuole "trattarli"; non ha abbastanza quotidianità e condivisione giorno per giorno e quindi senso del rispetto anche; ma ci può essere un pericolo anche dentro la quotidianità di una casa alloggio perché forse, provo a dirlo il più delicatamente possibile, l'operare dentro la quotidianità fa fatica a rimanere un poco "terzi". Pensavo, e un po' l'ho sperimentato anch'io, che una vita la puoi piantare e ripiantare; gli affetti, i legami, le memorie non le puoi piantare e ripiantare, puoi fare nasce al più qualcosa altro, essere testimoni del fatto che può nascere qualcosa nonostante la brutalità di certi espunti, nonostante la colpa che attraversa certe biografie. Nella quotidianità puoi avere la tentazione di sostituire, di fare l'espunto e il reimpianto, come di una vite, e non è così. È una tentazione forte perché sei lì tutti i giorni, per settimane, per mesi, e perdi quel senso di leggerezza di essere figura terza, appunto. [...]

Bisognerebbe essere capaci di una presenza più leggera, che testimoni che tra le donne e gli uomini è possibile riprendere qualche tram della vita. Perché succede nei luoghi della terminalità o nelle terapie intensive che alcune preoccupazioni, alcuni sensi di colpa forti, vengono comunicati soprattutto alle infermiere, a qualche medico

o allo psicologo, e non ai famigliari, perché diventa insostenibile comunicarlo a questi ultimi. Lì davvero c'è anche un pudore, un'attenzione a non aggiungere sofferenza a sofferenza; è un gesto di fedeltà non comunicare a un familiare, c'è bisogno di una figura terza che non sia tecnica, non sia lì presente con funzione tecnica, amministrativa, funzionale, ma legittimate ad essere lì per mostrare quella leggerezza capace di riaprire, come dire, la confessabilità, narrabilità di quello che porta dentro; le sue paure, per esempio, il suo timore di non avere forze sufficienti per ridisegnare i giorni a venire, oppure i ricordi, le memorie, il rimpianto. [...] E' questa terzietà che permette il racconto e permette anche una specie di ritorno di fiducia, di ripiantare una vigna lì vicino a quella inaridita, piccola magari.

Dice bene Eugenio Borgna che l'incontro tra donne e uomini è sempre una ferita. Questa distanza, l'incontro tra malattia e sanità, tra i "sommersi e i salvati", lo metterei come testo obbligatorio per la formazione di tutti gli operatori sanitari. [...] C'è poi quel senso di colpa che ho detto prima, dal quale cerchiamo di ripararci attraverso l'indifferenza e la rabbia. Esso però va fatto passare da senso di colpa a senso di debito, di dedizione, di riconoscenza; ci accorgiamo ancora una volta che questo debito che abbiamo verso altri non lo pagheremo mai attraverso il lavoro o attraverso l'iniziativa sociale che facciamo. Anche questa è una forma violenta di appropriazione, sottilissima ma violenta. Deve essere comunque impagabile il debito che sentiamo verso altri, quel debito che è nato quando siamo stati colti in vita, accompagnati, presi da quel palmo della mano che ci ha tenuti, riscaldati, un po' puliti, coccolati dopo il meraviglioso ritmo precedente di cui sentiamo una nostalgia pazzesca, dei nove mesi precedenti, e fortunati quelli che si son goduti tutti i nove mesi. C'è una sorta di promessa di relazione originaria che segna un debito verso la vita, e noi non facciamo altro che conservare questo debito che può farsi riconoscere, ma che potremmo anche tentare di volere saldare. Quanta sacrificialità c'è in tanto volontariato che prova a saldare il debito per meritarsi quel palmo della mano. [...] Perché la dinamica tra sommersi e salvati non funziona solo nei campi, funziona nella vita di tutti i giorni. Per questo dico che il libro di Primo Levi è universale.

[...] Userò un altro termine più duro: l'evidenza della sua condanna nel corpo, quello che abbiamo un po' dimenticato e che torna fuori in questi ultimi anni. Di fronte a una vita di questo tipo, i nostri atti interiori vengono svelati con una forza particolare, specialmente di fronte alla morte sopraggiunta, o alla fuga o a qualche elemento traumatico. Noi andiamo subito a fare i conti con i nostri atti interiori, con i nostri precedenti, con quel gioco di luci e ombre nei suoi confronti che nei giorni si è dato;

vedete, se noi fossimo medici in un'oncologia che hanno visto dieci volte quella persona e tendenzialmente l'hanno vista con un prevalere della relazione tecnica, gli atti interiori possono essere un po' sfumati; ma noi l'abbiamo vista tutti i giorni, per settimane, per mesi, e i nostri atti interiori si manifestano con un'evidenza forte anche nella loro ombra oltre che nella luce. Siamo stati poco pazienti alle volte, non abbiamo ascoltato, ci sentiamo in colpa per aver giudicato una persona un po' indisponente, e comunque non possiamo nasconderci dietro una forza di questa evidenza. I nostri atti interiori sono lì, ed è per questo che è un'incredibile occasione lavorare così, perché fare un lavoro che ti porta a conoscere te stesso in modo più profondo, anche con una maggiore evidenza del limite, della capacità di reggere dentro di essi, con la resa ad alcuni ad alcuni di essi, ma anche con alcune resistenze interessanti. È un grande privilegio fare un lavoro così, è una occasione che la vita ti ha dato, è preziosissima. Alla fine cosa resta: quello che hai scoperto di profondo dentro la tua avventura umana, quello che hai da raccontare, e con il tuo racconto, anche nei tempi della professione, tu hai avuto aperta questa continua ricerca, questo ascolto continuo, quello che avveniva tra te e l'altro. È per questo che credo che bisogna un poco superare la forma del giudizio, anche se un po' impietoso verso se stessi, che a volte viene fuori in questi momenti. Un giudizio verso l'altro, ma anche un giudizio verso se stessi che non deve riuscire ad avere l'ultima parola, l'ultimo movimento. Bisogna riuscire a farne un movimento iniziale di ritorno a guardare se stessi e l'altro. Come dopo la condanna: c'è una bellissima pagina di Emanuele Levinas che ha scritto delle cose difficilissime ma anche molto belle, molto dirette: etica e infinito. Parlando proprio della morte, dice: cos'è che fa di una comunità umana, di una società, un luogo di umanizzazione, di civiltà, se non il fatto che, emesso il giudizio di condanna, tutti si girano verso il volto del condannato, non prima, ma dopo. Allora girarsi verso il volto dopo il giudizio è molto importante, è un meccanismo particolare e da la dimensione del perdono anche verso se stessi e verso gli altri, una dimensione meno mielosa, meno esercizio della propria bontà verso gli altri, da della dimensione del perdono il senso della riapertura di un nuovo approfondimento di quello che abita in noi e tra noi. Prima parlavamo del seminare, ed è venuta l'immagine del cerchio: interessante questa cosa, il gruppo ieri è stato seme in terra, e nelle comunità chi mette il seme è l'operatore o gli ospiti. [...] Il seme è ciò che riusciamo a conservare nella terra tra noi.

Il seme si mette nel senso che lo si riconosce nella terra, e la cosa importante è che noi siamo ciò che scopriamo in questo terreno nell'incontro con l'altro. Tutto quello

che noi conosciamo, i modi del nostro sentire, è il contatto con quel palmo della mano. Lo spiegherò meglio: questo corpo prende nel contatto con l'altro corpo la capacità di crearsi il sistema immunitario e che diventa anche corpo interiore che sente; esso deve creare la distanza per sentire, altrimenti non sente, confonde, e c'è questa uscita dall'innocenza originaria dell'essere un tutt'uno con il mondo. Questa differenziazione diventa difficilissima, nella ricerca di un tutt'uno che è fatto di responsabilità e di cura reciproca; entra il luogo nel quale noi ci ritroviamo, il "tra noi", "tra noi" abbiamo ritrovato le parole per parlare "tra noi". Tra l'altro, le prime parole che ci sono state insegnate non ci sono state insegnate come concetto; quando ci sorprendiamo a fare gli stupidi con i bambini a imitare i loro rumoretti, o le espressioni, costruiamo una specie di luogo nascente della parola, non sto mica esprimendo dei concetti, stiamo giocando con i suoni della vita e con le immagini. Certo stiamo costruendo dei materiali che ospitino le rappresentazioni del mondo, ma non è un atto cognitivo come quelli che faremo dopo, e nella vita non sono atti cognitivi quelli che ci rendono vicini responsabilmente gli uni agli altri. Gli atti cognitivi dovrebbero essere lo strumento per approssimarci a far nascere questi altri atti tra noi. Appunto quella situazione tra seme e terra che fa rinascere di nuovo la vita senza sostituire quella di prima, le sue ferite le sue cicatrici irrimarginabili; una nuova vita, altra vita, un po' di altra vita. Della promessa originaria si è fallito tutto, però quella promessa, quel palmo della mano, non è fallita e dobbiamo ricostruirla per un po', sentire ancora un poco il calore e nello stesso tempo senza ripararci troppo da quel senso di esposizione. [...] Tu mantieni la promessa senza ripararti troppo dall'esposizione, ma le due cose provano a vedere dove andranno nella vita.

Ci si può fidare, si può respirare come nella esperienza del gruppo di ieri, e ci si può fidare addirittura senza conoscerci troppo e anche grazie al fatto che non ci conosciamo troppo. Un po' le due cose, ma questo è mantenimento della promessa originaria; infine quando tutto sembra fallito, anche dentro di me, l'incontro è sempre una ferita, lo è di meno quando l'incontro mi permette di far tornare il rapporto tra passato, presente e futuro. È molto meno lacerante, rispetto a quello che mi sarebbe dato se fossi solo e lasciato dentro insostenibili relazioni della mia vita, comunicare situazioni di insostenibilità delle situazioni della vita. Per trovare una nuova abitabilità devo prendere le distanze da quella di prima, quella un po' tradita e che ci ha traditi. Ci siamo fidati o ci siamo rivelati non affidabili? Tutte e due le cose insieme, magari poi con l'accentuazione di una delle due: senso di colpa, rancore. Ma questo ritorna fuori e non è sostenibile il passato rispetto al presente, poiché blocca il futuro e la

quotidianità può essere invece meglio temperabile in questo intreccio. [...] Riprendo: mi permette in esterno di operare in un certo modo, di rivivere le emozioni, torno a raccontarmi non tenendo dentro tutto il peso. Ecco, questo gioco tra i tempi della vita diventa un po' più possibile. Certo anche qui c'è lo svelamento degli atti interiori dei tempi della mia vita da operatore o da persona che va a fare consulenza, che va a fare il volontario da medico. A seconda delle diverse competenze, c'è una presa in contropiede di sapere specialistici, che, a volte, pensiamo ci riparino per dichiarare l'incrocio fra i tempi della nostra vita. Fino a che è possibile, anche tu devi essere disponibile a entrare un po' nel "gioco". Il gioco inteso come atto libero, nel senso che c'entra una dimensione di volontà abbastanza forte, il senso di un compimento; tu non sarai in parte che quello che sei stato, non puoi cancellarlo, però sarai anche quello che dentro di te hai ridisegnato per quello che sei stato, quello che continuamente rimetti in gioco di quello che sei stato, di quello che sei volendo essere, desiderando ancora. Un compimento brusco, qualche volta brutale per me come psicologo di fronte alla terminalità, ma che ti può dare la forza di rigiocarti ancora. Forse è più difficile imparare a lasciare a compiersi per gli operatori che per le altre persone che abitano nelle case alloggio, però si impara insieme o si diventa pietra di inciampo per chi accompagniamo se non indaghiamo abbastanza a fondo il senso di ambivalenza della nostra presenza. [...]

Anche questa onestà fa parte dell'accettazione del compimento; siamo compiuti non solo alla fine, ma continuamente. Non pretendiamo troppo, ma lasciamoci anche un po' in pace, perché è molto importante, altrimenti non riusciremmo a reggere la resistenza che l'altro ci fa quando proviamo a stargli vicino. Allora il nostro modo di essere vicini, sarà reagire facendo. Anche le equipe delle terapie intensive spesso reagiscono facendo, questa tensione di fare qualcosa fino all'ultimo ci porta facilmente nell'accanimento terapeutico, quindi al non rispetto dell'altro. Attenti, bisogna maturare un po' il senso del compimento, del limite, non del "compimento-completamento" che è ancora nell'ottica dell'efficacia, perché serve solo a noi. C'è già tanta di quella sottile violenza necessaria nei nostri gesti e ogni gesto educativo è una violenza necessaria. Qualunque terapia è una violenza necessaria, qualunque trattamento psichiatrico è una violenza necessaria, non è che fai soffrire le persone, anzi, li accompagni per accettare la loro sofferenza interiore. Sto facendo una violenza necessaria di cui vi chiedo scusa se ho osato dare alcuni giudizi, mi scuso ma mi avete chiesto e io ho accettato di entrare in questo gioco delicato. Pensate a quanta violenza

è necessaria nelle quotidianità delle case alloggio e anche nelle proprie case. Allora c'è già un portare tutto questo dentro le nostre pratiche di riconoscimento reciproco, dentro le relazioni della nostra vita per pensare di portare fino in fondo troppo tranquillamente questa "violenza necessaria". Allora, forse, prendo uno spunto che veniva da prima e che mi faceva venire in mente l'importanza di riuscire a contenere questa "violenza necessaria" e in qualche modo di arrivare sempre un po' in ritardo. Perché in qualche modo tu arrivi sempre un po' in ritardo rispetto a un morente, a uno che soffre profondamente, tu sei "troppo", tu arrivi dopo il suo momento, tu devi bussare e chiedere il permesso di stare lì. Sei molto più attento e delicato se sei in ritardo perché chiedi che ti venga data fiducia e il ritmo dei tuoi gesti e delle tue parole; se arrivi dopo, bisogna accentuare l'attenzione, bisogna saper essere in ritardo per andare verso l'altro. Siamo ospitati e la nostra legittimità di ruolo è ciò che ci dà i linguaggi per rispondere da operatore, da medico, da psicologo. Ecco, questa cosa del ritardo mi sembrava preziosa e da conservare con cura poiché la malattia non migliora, neanche peggiora per forza. La malattia apre una nuova stagione della propria esperienza umana. È una bella retorica quella della malattia che migliora, è un augurio che ci facciamo e che facciamo. [...] Tutto apre un'esperienza particolare, una sfida che ci obbliga ad essere un po' in verità. Fai più fatica a nasconderti se sei ammalato o se accompagni una malattia. E questa è un'occasione grande, questo va curato da fuori, per questo si chiede una prova di abitabilità dei giorni. Quale grande consegna può venire dalle vostre esperienze al mondo in questo passaggio delicatissimo, e questo è possibile: abitare il mondo da radicalmente distanti, senza per forza essere presi dalla dinamica dei sommersi e dei salvati. È possibile. Guardate oggi le situazioni di cronicità, di malattia, di dipendenza, di rottura delle relazioni, stanno attraversando le vite di quasi tutte le famiglie; e la prova di una malattia, la prova di una resistenza dentro una quotidianità è di tantissimi. Abbiamo aumentato di tanti anni la vita media, ma di essi una buona percentuale è vita di cronicità e dipendenza. È una vita un po' di degenerazioni di condizioni per chi vive più tempo con questi più amati anziani. I miei figli hanno accompagnato per sei anni mia nonna, cioè la loro bisnonna, nella fase finale in cui era del tutto dipendente, per fortuna ancora lucida. L'attività fisica nella cura, organizzare i tempi per pulire il corpo e darle da mangiare è stata difficile senza farle perdere il senso di dignità perché bisogna asciugare tutti i momenti. Tutti i coetanei dei miei figli lo fanno abbondantemente e le famiglie sono sfidate, lo sapete bene, da fratture continue, da prove continue. Molte non reggono e sono obbligate a reggere perché non ci sono posti abbastanza. Non ci

sono risorse, non c'è la flessibilità delle risorse dei servizi, queste famiglie sono obbligate a reggere, e quindi vivono profondamente quella dimensione di cui si è parlato oggi. Voi lo state vivendo da 20 anni nella vostra storia, nella vostra esperienza, e c'è un portato, una consegna da fare rispetto al fatto che è possibile che si possa riorganizzare la quotidianità, che si può tornare a vivere un rapporto tra attività, casa, presenza sociale nelle relazioni esterne, relazioni di cure interne, relazione di cura sociale, politica, lavoro, gesti di tutti i giorni. È possibile riabitare la vita anche quando è attraversata da queste dimensioni; è possibile, ma bisogna che venga vissuta come possibile, altrimenti la vicinanza estrema dell'altro vulnerabile, ferito, tornerà a essere vissuta come insostenibile. Vinceranno, così, le culture di una nuova sacrificialità sociale, soprattutto quando sono favorite dal fatto di andare a definire una colpa all'origine di tutto questo che crea la distanza, che crea il taglio di contributi.

Già che in questo modo è possibile inserire i vari progetti dell'art. 21 per i carcerati. Insomma sono dei carcerati, condannati, ma non sta venendo fuori una nuova cultura anche del maggiore sostegno economico alle situazioni guaribili rispetto a quelle inguaribili, perché costa sempre di più investire nella cronicità e degenerazione, quando potresti concentrarti in situazioni di carenza di risorse sulla guaribilità. Tutto ciò è una falsificazione pazzesca, come se qualcuno potesse guarire e non morire. Una nuova sacrificialità sociale trova le sue ragioni comunque sempre nella psicologia profonda, nelle paure profonde. L'altro vulnerabile, vicino a me, di cui non posso non farmi carico, è un altro che diventa insostenibile, e allora trovo il motivo per non prendermi carico, per distanziarlo, per condannarlo. E', come dire, una soglia antropologica, un passaggio di senso della convivenza che rende i mondi nei quali abitiamo molto più vicini tra loro di un tempo. Io sto lavorando con le terapie intensive e in questi anni incontro operatori e famigliari dei pazienti con la fatica di pensare a una progettualità futura totalmente diversa, dopo l'incidente di un figlio. E' una fatica certo clamorosa nell'evidenza, ma è incredibilmente simile alla fatica del ridisegno della vita di tantissime altre situazioni della vita "normale". Quello che si gioca lì è una sperimentazione che tu fai per il mondo, per la società, per milioni di altre famiglie, lì accumuli una specie di caparra etica, culturale, sociale; ecco, una caparra, però è importante mettere delle caparre, è faticoso, bisogna soprattutto farlo senza coltivare troppo il senso dell'esemplarità, perché se la caparra è troppo esemplare non è una caparra, è già una specie di risarcimento. Hai avuto la tua mercede, ma la caparra è una cosa, la mercede un'altra. Accumulare una caparra vuol dire non pensare di fare

una cosa su area eccezionale, ma fare una cosa su aree molto particolari della sfida umana, della relazione della strada delle donne e degli uomini, qualcosa con una evidenza del tutto particolare che va riconsegnata, rimessa in circolo, comunicata perché ci si possa riconoscere. [...] Voi incontrate delle biografie, delle storie che sono delle faglie, i cui assestamenti sono quei terremoti interiori, relazionali, che sono forti, sconvolgenti anche personalmente. Ma in fondo questo non è altro che la grande immagine di una faglia in cui la nostra convivenza si trova, la insostenibilità che sta avvertendo per reggere la sofferenza, la diversità. Per favore fatelo. Salvate il salvabile: io penso che le vostre case non pensino di salvare il salvabile, ma siano tra i luoghi più esposti sul futuro. E' importante allora che se questa leggerezza, questa fedeltà, questa distanza venga mantenuta, lì abiti la responsabilità. Qui ci può essere anche una chiave di lettura tra i gesti di potere che fai e la libertà da lasciare all'altra parte.

Sull'ambivalenza. Ci può chiedere due cose: sto facendo la cosa giusta oppure che uomo/donna sto diventando facendo questa cosa qui con queste persone. Non è la stessa domanda, e c'è dentro tutta l'ambivalenza, c'è dentro il di stanziamento e lo stare in presenza, devi chiederti tutte e due le cose. Difficilmente puoi evitare di chiederti la prima, forse un volontario, un operatore deve farsi la prima domanda ma anche la seconda. Sono due domande diverse ma sono la stessa domanda, perché sono profondamente collegate in un mestiere come il nostro, come quelli che entrano dentro le relazioni e fanno i conti con i patrimoni simbolici, con una richiesta di senso interiore, di fedeltà. Assumere responsabilità per altri, è, appunto, entrare in una realtà in cui ci si infetta reciprocamente. Ma forse la cosa a cui bisogna stare più attenti, non è ripararsi dall'infezioni altrui, ma riparare l'altro da un eccesso di infezione altrui. Noi parliamo di vite d'altri, che debolmente e fragilmente vengono a bussare alla porta e chiedono di abitare presso di noi. Chi è debole, è chi bussa, non chi ospita; chi rischia di invadere di più non è chi è dentro, ma chi risiede e chi ospita; chi brutalmente entra nelle biografie tra i migranti e gli autoctoni sono quest'ultimi, non i migranti. Siamo noi che invadiamo i loro mondi interiori, i loro tessuti di memoria, di tradizioni. E' paradossale ma penso che facilmente lo intuiamo. E' molto difficile accogliere in casa, proprio perché quando entra in casa qualcuno, siamo tutti un po' agitati, e questo ci impedisce, a volte, di creare le condizioni per cui chi entra, entra in pace. Accettare il rischio di infettarsi un po' reciprocamente, accettare un po' cinicamente l'inevitabilità di questo, c'è dentro tutto questo nell'ambivalenza. Che un operatore si colga per qualche piccola dimensione marginale un po' cinico, è una cosa

grandiosa, è importantissimo, è prezioso. Bisogna lavorarci su, certo, per capire come si può passare dal cinismo all'attivazione di un senso della realtà più compiuto, più attento. Lo si può educare il cinismo, si può educare una certa mentalità strumentale, organizzativa.

Il prendere cura è un'espressione ambivalente. Prendere cura e lasciare in pace. D'ora in poi parlando del prendere cura dovremmo aggiungere sempre "lasciare in pace". Mi piacerebbe di più poter dire "lasciare in cura" che non prendere in cura, perché "prendere" è ambivalente, è determinante. Essere responsabile è lasciare un po', dobbiamo essere capaci anche di una certa leggerezza. Certo che se è troppo in là diventa distanza. A me fanno molto arrabbiare, appunto, le retoriche sul manuale degli educatori, che se sono state utili qualche tempo fa a contenere l'esagerata buona volontà degli educatori che facevano disastri (i famosi sentieri dell'inferno lastricati di buone intenzioni), però adesso basta, finita l'utilità bisogna mettere via questa cosa, subito.

E' importante allora che questa leggerezza, questa fedeltà, questa distanza venga mantenuta, che lì abiti la responsabilità. Per esempio, qui ci può essere una chiave di lettura anche del rapporto tra il gesto di potere che fai, che attui, e la libertà da lasciare all'altra parte. La sottile violenza necessaria, fin dove lasciare agire anche l'autodistruzione dell'altro. C'è una simmetria profonda, si gioca dentro questa simmetria. Noi siamo dalla parte del potere e del sapere, di quelli che vogliono fare il bene però hanno le pretese; poi cominciano a calare un po' le pretese e dicono: "proviamo a costruire una situazione buona per noi". Che è già un'altra cosa, non è risolutiva, come dire, è più ricompositiva che risolutiva. È interessante questa cosa. Tu più che agire per realizzare, componi. Come potrai mai tu condividere la sofferenza radicale di un altro, come potrai mai tu condividere il tuo potere, il tuo sapere, il processo di libertà con un altro che vive così ferito. Cambiamo parola per favore.

Quello che possiamo fare è comporre una condizione abitabile tra noi, tra le ferite nostre e loro, tra le impotenze reciproche, ma anche tra i poteri e i saperi che sono sbilanciati, vedere se nonostante la simmetria si costruisce una abitabilità dei giorni.

In una casa è possibile questa simmetria; in ospedale non è possibile perché la mantiene rigidamente, tranne nelle patologie neonatali, nelle terapie intensive e nelle cure palliative; negli altri reparti mantiene la simmetria possibile nella quale chi è sotto riesca a dare. Questa è la sfida, che si crei una condizione di relazione nella quotidianità per cui chi è sopra riceve, chi è sotto da anche, ma che il dare non sia tutto da una parte e il ricevere dall'altra.

Ci sono delle riflessioni di un grande filosofo francese, morto da poco, uno dei più grandi filosofi del '900, che parlano proprio di queste relazioni al limite dell'impossibile e che si danno nella simmetria radicale: uno sta morendo e l'altro lo assiste. Sono due condizioni in cui l'uno non può raggiungere l'altro eppure in queste relazioni al limite dell'impossibile avviene il miracolo della relazione, ma non perché è progettato o voluto, ma perché una capacità di stare in presenza e di sentire la fiducia e la presenza dell'altro permette in alcuni momenti il gioco di dare e ricevere, di consegne, di attenzioni. Questo, forse, non impedisce il suicidio che ha radicamenti alle volte in qualcosa di così profondo che sfugge alla stessa persona che lo mette in atto, forse, e che comunque sfugge a noi, che quando lo avvertiamo come responsabilità forse ci carichiamo di una responsabilità esagerata; è giusto che ci sentiamo in colpa, ma fino a un certo punto. Poi non c'è suicidio che assomigli a un altro, sono storie uniche; però tu non riuscirai a impedire a uno di suicidarsi se ciò che gli si muove nel profondo non gli permette di reggere. Tutti noi portiamo dentro una grande autodistruttività, nel profondo, è anche quello che ci fa paura dei suicidi, abbiamo paura anche di noi stessi. Non c'è stato nessuno che non abbia avuto una fantasia suicida una volta in vita sua, in qualche momento della sua vita, nell'adolescenza. Il problema è riuscire a dare densità all'incontro tra noi, senza troppa ansia di impedire, ma rendendo pieni i giorni, facendo sì che abbiamo un loro compimento. Forse lo impedisce, o forse no, però quei giorni hanno avuto una loro pienezza, un loro parziale compimento. Si perché la pienezza abita solo nelle parzialità, come i momenti di felicità o di libertà, gli stati di pace. E' importante avere degli stati di pace. Questo non è l'annuncio che domani si tornerà a stare male anche se oggi si è stati in pace, perché il momento in cui si è stati in pace è importante per averne una nostalgia buona, perché si può stare in pace.

Però è importante questa cosa che avete sottolineato e, cioè, andare via più pacificati da questi giorni, dicendo che è importante che gli operatori che lavorano su quotidiani così delicati a contatto con la sofferenza stiano in pace. È importante essere felici, guai se non lo fossimo, anzi è la cosa più importante che dobbiamo coltivare, soprattutto stando accanto alle terminalità e alle sofferenze più marcate. Noi non dobbiamo assomigliare alla sofferenza, se no il farsi carico della sofferenza, il prendersi cura, è l'ingiusto rapimento della condizione dell'altro su di noi.

A che serve una simbiosi? Alcuni anni fa ho accompagnato un'operazione di lavoro nei campi profughi della ex Jugoslavia, ero impegnato nella progettazione, nel fare formazione, nel fare revisione; tutti tornavano tristissimi o partivano con l'obbligo di

sentirsi tristi o partecipi delle situazioni drammatiche. Erano i peggiori volontari quelli, che non reggevano, che tornavano arrabbiati perché non c'era stata abbastanza riconoscenza nei loro confronti, che è qualcosa di temibile. Io mi arrabbio rarissimamente, in quei casi lì mi sono molto arrabbiato e ho anche insultato, perché se c'è una cosa assolutamente ingiusta da fare è pensare di sostituirsi alla condizione dell'altro sofferente, a patto, però, che lui manifesti riconoscenza nei tuoi confronti. Quando ti venisse la riconoscenza, è bello se viene, ma se ti viene il rischio grande è che tu abbia già ricevuto la tua mercede, che tu non abbia scoperto abbastanza di te; non è quella la vera pace a cui puoi arrivare. Invece c'è bisogno che siamo diversi, è di questa diversità che c'è bisogno, perché essa permette primo la scoperta incredibile che altri diversi da noi senza motivo lavorano, passano del loro tempo accanto a me, c'è un mondo che continua a mantenere la promessa di tendere il palmo della mano, che organizza competenze nella forma di case, di leggi, di istituzioni, di professionalità specialistiche. È importantissimo come segnale umano, come segnale sociale, culturale tra noi. La nostra differenza serve a fare prendere le distanze per non affogare dentro alla propria convinzione che io ho attorno a me soltanto persone che continuano a replicare quello che io sento e sono; non me ne libero più.

Come c'era bisogno di essere terzi rispetto all'odio verso i Serbi. Alcuni volontari che tornavano, odiavano i Serbi, e lasciavano anche loro senza parole. Non c'era bisogno di altre persone che odiassero i Serbi senza che gli avessero fatto nulla, era anche un insulto per chi odiava i Serbi perché gli avevano ucciso madre, moglie, figli. Non puoi sovrapposti al mio odio. La cosa sorprendente è che appunto tu non mi odi e testimoni la possibilità di non odiarmi. Tu sei qui senza ragione. I Serbi possono avermi ammazzato padre, madre e figli senza motivo, ma poi ci sono altri, anche loro radicalmente diversi da me, per religione e cultura, che si fanno prossimi. C'è chi, diverso da me, mi ammazza e chi, diverso da me, è qui con me. Allora non sempre chi è diverso da me mi ammazza, non è poco come messaggio.

La diversità è importante, ma anche questo fatto di un potere diverso in gioco. Una dottoressa una volta mi ha raccontato che riusciva a prendere meglio le decisioni in quella posizione difficilissima che è la terapia intensiva, dove le diagnosi sono quasi sempre incerte così come le prognosi. Riusciva ad essere più in pace a prendere queste decisioni se soffriva un po' della sofferenza del paziente e dei suoi parenti. Mi ha colpito molto perché era come se il cognitivo del suo agire avesse bisogno di un coinvolgimento emotivo, sentire la presenza dell'altro. E la condivisione con l'équipe, diceva, le permetteva di tornare a casa senza portarsi a casa il lavoro, senza

travolgere così gli affetti di casa con le emozioni presenti, con le rabbie, con le passioni che nascono sul lavoro. Il distacco dal lavoro è importante perché le parti della mia vita dialoghino tra loro. Non è importante per tenerle separate, è importante per tenerle in relazione tra loro. [...]

Allora forse bisogna pensare da un lato a come usare bene dei momenti della nostra vita fuori dal lavoro dentro il lavoro, perché entrano in gioco i nostri vissuti. Come noi ci comportiamo verso una persona anziana o giovanissima dentro la casa, è molto determinato dal rapporto che noi abbiamo avuto con i nostri genitori, con alcune cose della nostra vita, dal modo in cui le abbiamo elaborate. È importante che ci si sorvegli reciprocamente sul lavoro; se faccio la cosa giusta non posso saperlo per conto mio, dobbiamo arrivare ad un punto di amicalità tra noi, non d'amicizia. E la casa viene così preservata, diventa un luogo dove riprendere energia, dove posso avere anche la possibilità di raccontare. E non è male questo, può essere utile.

CONCLUSIONI DI LUISA SANVITO

Presidente C.I.C.A.

Anch'io, come Don Carlo, pensando all'intervento conclusivo di oggi ho continuato a ricordare nomi e persone; e mi sono un po' persa nel ricordo, ed è stato penoso. Molti di loro non sarebbero stati nel ricordo di nessuno. Nel nostro piccolo accompagnamento li abbiamo ascoltati, abbiamo ascoltato le loro contraddizioni, le loro bugie, le loro fragilità, la loro storia. Abbiamo ascoltato il loro racconto, la loro narrazione. E non importa quanto ci fosse di "vero", di "vere verità" nel loro racconto, perché la cosa vera, la cosa importante è che loro possono raccontare e riaccontare a qualcuno che li sta ad ascoltare, che è lì per loro. Sono storie di abbandoni, di lacerazioni, di occasioni mancate, di domande senza risposte. Perché chi sbattuto loro in faccia la "verità" c'è già stato nella loro vita: la maestra, il magistrato, i famigliari, la moglie, i figli, l'assistente sociale, la gente sul tram. Noi li ascoltiamo e intanto ci occupiamo dei loro calzini, della loro pensione, del loro tempo. Ci occupiamo della loro salute, delle loro piaghe, del loro migliorare e peggiorare. Ci occupiamo del loro vivere quotidiano. A volte per noi c'è lo sconforto, la rabbia, il furore; c'è il desiderio che finisca il dolore, che finisca l'agonia. C'è la nostra stanchezza. E anche noi abbiamo bisogno di narrare, di raccontare ciò che abbiamo incontrato. E anche noi abbiamo bisogno di raccontare e raccontare, perché ciò che abbiamo ascoltato in Casa Alloggio ci appartiene, è diventata parte della nostra storia; ma è tutto così grande e noi siamo così poca cosa di fronte a tanto dolore, a tanto fallimento; e tutto ha così bisogno di

essere rielaborato, di essere riconsegnato. C'è bisogno che non venga interrotto il filo della storia di cui siamo stati partecipi. "Parole in grado di conservare la vita" è stato detto in questi giorni. È lì che il narrare e l'ascoltare si incontrano, ed è lì che ci sentiamo simili, che ci incontriamo come esseri umani. Quando riconosciamo che abbiamo paura di morire, come ha ammesso Don Carlo, che abbiamo paura di soffrire, che temiamo di rimanere soli, che temiamo che il nostro narrare non venga accolto, quando ci rendiamo conto che non abbiamo tutte le risposte, che non abbiamo tutto chiaro, scopriamo la necessità di recuperare il senso di ciò che facciamo, per non interrompere il filo della narrazione umana, per riconsegnare ciò che abbiamo incontrato, ciò che ci connota, ciò che connota il nostro essere in Casa Alloggio, perché non ci appartiene. Loro non ci appartengono. Come i figli. E la quotidianità ci permette di andare avanti. Allora ricominciano le discussioni, i progetti, le arrabbiature, gli errori. Ma quando in casa qualcuno peggiora, qualcuno muore, cala il silenzio, tra loro e tra noi. Si smorzano i toni e c'è un silenzio pieno di pensieri che narrano, che ricordano, che ricollocano. Poi, piano piano, ricominciano le cose di tutti i giorni. Si riprende a parlare a voce alta, la casa riprende le sue abitudini, noi riprendiamo i nostri ruoli, i progetti, le borse lavoro, gli appuntamenti in ospedale. Ma non è come se non fosse successo niente; c'è un pezzo di racconto in più, un ricordo che ci appartiene, un nome, un volto, una storia. C'è uno spazio di tenerezza che ci arricchisce, c'è un pezzo del filo della storia in più da riconsegnare, da passare a qualcuno. È un'incredibile occasione. Dobbiamo essere gelosi degli spazi di tenerezza di cui sono ricche le nostre case! È un tempo difficile questo, un tempo di indifferenza, di standard, di rette, di poche risposte e tante domande. Ecco perché è importante che il C.I.C.A. vada avanti, perché possa narrare, restituire. Ma dobbiamo esserci, riconoscendo le differenze e le difficoltà, ma recuperando il senso di ciò che abbiamo vissuto. Ecco perché non dobbiamo dividerci, per le tante persone che hanno riempito di storia le nostre case.

Non rinunciamo a lasciarci riempire di tenerezza, non rinunciamo a passare il filo del racconto di vita delle persone che abbiamo incontrato. Non rinunciamo all'odore di minestrone della casa di Don Carlo, perché è possibile stare nelle grandi cose facendo le piccole cose. Non rinunciamo ad ascoltare il narrare dei nostri ospiti e non rinunciamo a narrare a nostra volta, attraverso il C.I.C.A., quello che abbiamo visto, con la tenerezza e l'odore di minestrone, perché tutto ciò possa diventare un'opportunità, una realtà per la nostra società distratta.