



*Convivere con la morte*  
**TESTIMONIANZE DI PERSONE, COMUNITA',  
ISTITUZIONI**

**Livia Crozzoli Aite, Marina Cellai, Marta Veronesi, Vito Ferri,  
Piergiorgio Rauzi, Enrico Euli e altri**

5 marzo 1999

**Livia Crozzoli Aite**

Prima di tutto volevo ringraziare Gianni e il CIPAX di avermi invitata. Ero già venuta anni fa a parlare di un tema molto complesso e ricco: la violenza all'interno della famiglia. Il tema di oggi mi pare ancora più difficile e ci porta di fronte a problematiche fondamentali per la nostra vita, problematiche che toccano temi vecchi quanto il mondo, ma anche temi nuovi, perché parlare della morte oggi è sicuramente diverso da quello che si poteva fare dieci, quindici, venti anni fa. C'è stato infatti un grandissimo cambiamento: parlavamo adesso con Franzoni dell'eutanasia, dei problemi spirituali, religiosi, giuridici, psicologici.

Io credo che Gianni e gli altri mi abbiano invitato perché di questo processo del morire mi sto occupando da vario tempo, in parte per un interesse di tipo professionale, ma anche per un interesse umano che mi ha condotto ad esplorare questo territorio. E infatti, anche con alcune persone del CIPAX che sono qui, abbiamo costituito un gruppo che si chiama 'Eventi', che s'incontra una volta al mese, per discutere con persone diverse (sono venuti filosofi, teologi, poeti, psicologi, antropologi...), per riflettere insieme su questo problema che riguarda il morire. Ho portato qui dei programmi, se qualcuno può essere interessato.

Quando con Giorgio Piacentini e con Roberto Mander ci siamo incontrati per vedere come affrontare questo incontro, 'Convivere con la morte', il pensiero è andato subito alle persone che lavorano sul campo, che lavorano con i malati terminali e anche con i familiari. Quindi il primo pensiero è stato: invitiamo le persone che si occupano direttamente sul campo di questo problema. Ma poi ragionando, prima di venire qui, ho pensato: ma noi tutti ci dobbiamo occupare del morire, perché veramente questo è un tema che ci riguarda tutti. E credo che dobbiamo imparare a parlarne molto apertamente, perché parlando con le persone normali, al di là di quelle malate, si sentono frasi tipo: "Faccio le corna", "Non ne voglio parlare", "Ma adesso io sto così bene... ". Come se parlarne fosse un avvicinarsi alla morte. Invece è proprio il compito che noi tutti abbiamo.

Ho pensato di leggervi due righe di uno scrittore, che si chiama Thomas Levis, per mettere forte questo impatto sul morire. Dice così: *"Le pagine dei necrologi ci fanno sapere che moriamo, mentre gli annunci delle nascite, stampate in caratteri più piccoli e al margine della pagine, ci informano che veniamo sostituiti. Ma di tutto questo non afferriamo la portata. Sulla terra siamo all'epoca tre miliardi, e tutti, nell'arco di questa vita, dovremo morire uno a uno. Questa sterminata mortalità, che riguarda ogni anno cinquanta milioni di noi, avviene quasi in segreto. Non si capisce come facciamo a continuare a serbare il segreto, con tanta gente che muore. Tutto ciò che viene alla vita sembra farlo in cambio di qualche cosa che muore, cellula per cellula"* ('Cellula per cellula' è poi il titolo del suo libro).

Ecco, sebbene ci siano questi 50 milioni di morti ogni anno, nella nostra società (adesso parliamo proprio dell'Italia, dell'Europa, delle società più industrializzate e tecnicizzate, con questo mito del benessere, dell'efficienza, della giovinezza) la morte veramente è rifiutata, è allontanata, è consumata velocemente (i funerali si svolgono il più rapidamente possibile), è negata e occultata, oppure rimandata all'ultima parte della nostra esistenza, quando veramente ci scontriamo con questo.

Oppure, come diceva Ivan Illich, è una morte adesso affidata all'ospedale, quindi una morte medicalizzata, tecnicizzata (ne parlerà poi anche Rauzi), industrializzata (mi pare che questa espressione così forte renda bene l'idea) e quindi snaturata della sua umanità.

E' inutile dirvi, tanto lo sappiamo tutti, che una volta si moriva in casa: quindi giovani, bambini, anziani, tutti partecipavano dell'evento, lo dividevano e quindi familiarizzavano con la morte. Adesso ci sono studenti universitari che non sono mai entrati in un cimitero, ci sono cinquantenni che non hanno mai visto una persona morire o morta. Quindi la morte si è distanziata dalla nostra esperienza.

Oggi si muore in casa, molte volte ben assistiti dai familiari, ma spesso in solitudine e talvolta anche in abbandono, o in cliniche di lunga degenza o in ospedale, dove però non sono più i familiari ad occuparsi della persona che muore, perché è affidata ai medici, agli infermieri. Non c'è uno spazio libero, protetto, dove le persone possano comunicare tra di loro. Sappiamo che per esempio in qualche ospedale c'è una stanza che potrebbe essere adibita alle persone che stanno morendo, ma non viene utilizzata, non si pensa neanche che ci sia bisogno di un'atmosfera intima e tranquilla, di uno spazio protetto.

Questo impedimento di una vicinanza fisica affettiva non è però solo legato alla struttura dell'ospedale, che quasi impedisce questo, anche se è realmente così. Secondo una scrittrice che si chiama Marie Diamizel, una francese che ha lavorato in un hospice per tanti anni, quello che è aumentato è la difficoltà a comunicare, non solo tra i familiari e il malato, tra il medico e il malato, tra gli infermieri e il malato: c'è un grande aumento di questa

difficoltà a mostrare anche la propria affettività. Lei parla di un 'mutismo disumano' (mi è parsa una parola molto forte) intorno a questo evento, da parte di tutti. Sottolinea che le persone, quando sono vicine ad una persona che muore, non sanno più cosa dire, non sanno che gesti fare, c'è un grande imbarazzo: tutte le funzioni che di solito abbiamo con le persone non ci sono più, è tutto congelato. Eppure vicino a una persona che muore, basterebbe darle una mano, respirare insieme, dirle: "Ti voglio bene, ti sono vicino". Tante volte non servono altre parole, perché la persona che muore ha molta voglia di comunicare con l'altro, di entrare in intimità con l'altro, di non essere sola in quel momento. Diamizel dice: *"Il tabù della morte è il tabù della sfera intima, il tabù di accostarsi alle profondità del nostro essere e di riavvicinarci ai nostri sentimenti, per aprirci a coloro che amiamo"*. Quindi se non parliamo della morte è per questo tabù della sfera intima. Questo mi è parso molto reale, molto vero.

Però quanto più noi rimuoviamo la morte dalla nostra vita, tanto più affiora con angoscia all'improvviso: ci prende, ci angoscia; perché ci sono le grandi morti, per esempio di fronte a una malattia, ma ci sono anche tante piccole morti quotidiane, perché ognuno di noi nella vita deve fare tante rinunce, tanti cambiamenti e sono anche quelle delle piccole morti. Ecco, più noi rimuoviamo questo pensiero, maggiormente aumenterà la paura, perché invece la morte c'è e dobbiamo cominciare a confrontarci con questo.

Don Messina, un sacerdote che a Torino dirige la Comunità Accoglienza, ha detto in un recente convegno alcune parole molto forti, molto nette, che mi piace leggervi:

*"Il morire sarà sempre accompagnato dallo strappo degli affetti, dei progetti e delle speranze; sarà sempre doloroso, sempre alternativo alla nostra mania di onnipotenza, che non vorrebbe mai lasciare ciò su cui abbiamo costituito la nostra storia personale e relazionale, ciò che abbiamo conquistato, ciò per cui abbiamo faticato. Sarà sempre rompere tutta una serie di legami che noi abbiamo annodato con persone e cose, con avvenimenti storici, che se da una parte ci hanno immerso e legato alla vita, dall'altra hanno rimandato al 'poi' una presa di coscienza della realtà dei nostri limiti.... Se non siamo mai riusciti (questo ci interessa anche per le prospettive che il CIPAX ha di trovare delle vie di lavoro, di impegno) a passare serenamente del tempo accanto a un morente, se non abbiamo mai veramente accompagnato chi lascia la vita e non abbiamo mai voluto pensare all'importanza e al dovere di instaurare con lui comunicazioni fondate sulla sincerità, penseremo inevitabilmente al nostro morire come ad una lunga serie di mesi di tragedia, ritmati dalla sofferenza e dalla solitudine, dall'angoscia e dalla incapacità di comunicare. E la paura inquinerà la nostra vita, perché tenderemo sempre di rimuovere questo pensiero. E non è già una tragedia questa? Quando poi verrà il momento di*

*vivere ciò che per tanto tempo abbiamo paventato, come farà a non esplodere l'angoscia?"*.

Ecco, credo che questa persona abbia detto molto succintamente quello che veramente poi succede e che cosa dobbiamo fare. Lui dice che nella vita dobbiamo *'incominciare a vivere il nostro morire'*. Il suo suggerimento è quello di infrangere la nostra onnipotenza infantile, le nostre presunzioni, il nostro narcisismo, il nostro attaccamento alle cose; e dobbiamo invece affrontare questo tema per risolvere dei nodi che abbiamo lasciato irrisolti, dei punti problematici che non abbiamo affrontato.

Però mi sembra che non c'è solo questo, ma c'è anche lo stimolo a guardare quali sono i nostri bisogni più profondi, quelli a cui non concediamo del tempo, che non andiamo a ricercare. E allora *'convivere con la morte'*, il titolo di questi tre incontri, mi pare sia un invito a vivere sempre più consapevolmente, sempre più autenticamente, sempre più responsabilmente. E poi sempre la Diamizel dice una bella frase: *"Convivere con la morte significa anche compiere il tentativo di mettersi completamente al mondo, prima di morire"*.

Quindi questo dovrebbe essere l'impegno nostro.

Prima di affrontare questi temi più tecnici vorrei portarvi una testimonianza mia, perché, attraverso questo spiraglio del mio lavoro, posso veramente dire che quando nella vita di una persona c'è un'esperienza di lutto, di morte, di perdita, di separazione, di una malattia grave, veramente la persona ha una possibilità di cambiare, di trasformarsi: anche se con molta pena, molta sofferenza, molto dolore, è però un'occasione di allargamento, di un'apertura veramente grande, anche agli altri. E mi è venuta l'immagine che è come un piccolo fiume che entra nell'oceano e che deve perdere la sua forma, si deve adattare a questa nuova realtà più grande, trovando il suo modo di fondersi con tutti gli altri. Credo che questo è il compito che noi abbiamo in vita.

Un'altra cosa che mi sembra importante, lavorando con persone che stanno male, per esempio con malati di AIDS: mi sembra che l'esperienza del morire, di avere vicino la morte, acceleri i tempi della nostra crescita. Per esempio non posso non ricordare una mamma sieropositiva, con un figlio malato, che per due volte era stato operato per un tumore. Ecco, questa giovane donna molto bella, neanche quarantenne, ex-tossicodipendente, ha adottato un'altra bambina sieropositiva, incontrata in ospedale nella stessa stanza dove c'era suo figlio, l'ha accompagnata fino alla morte; poi ha accompagnato una sua amica, anche lei sieropositiva, andando tutti i giorni da lei nell'ultimo anno di vita, quando questa era allettata, a lavarla, pulirla, a farle tutti i servizi. Proprio un impegno alla solidarietà. Questa mi sembra una cosa molto preziosa che noi abbiamo.

L'altra testimonianza che vi volevo dare, è che ho visto lo stesso fenomeno anche nei miei pazienti. Allora ho portato alcune immagini una persona giovane, che adesso purtroppo non c'è più, e che aveva avuto quattro

operazioni al cuore, però conduceva una vita normale: era una donna piena di relazioni, di interessi, molto viva, ed era venuta a iniziare un lavoro analitico, proprio perché voleva crescere anche spiritualmente. Vi ho portato alcune immagini che questa persona ha prodotto attraverso il gioco della sabbia, che molti di voi conoscono: su un vassoio pieno di sabbia la persona ha la possibilità di mettere degli oggetti e costruire una scena che ha un significato profondo da scoprire poi insieme.

Non vi sto a spiegare, vi voglio solamente dire che questa donna si era rappresentata su un ponte mentre osserva una ballerina che emerge dalle acque. Questa donna era molto felice in quel momento della sua vita, perché si era nuovamente innamorata e vede solamente questa parte davanti a sé. Però dietro di sé, vedete, dove c'è la stella e alla base tutte quelle palline dorate, lì c'era un tesoro: lei non lo poteva vedere, però c'era un tesoro, che poi lei è andata cercando (lo vedrete poi rappresentato nelle sabbie successive).

Quando è arrivata a confrontarsi con la necessità di trovare questo tesoro, una seconda sua sabbia mostra nel centro di un vulcano, in alto, sopra quella polvere gialla, una maschera, un volto umano. E lei posando questa maschera sulla sabbia ha iniziato a piangere, dicendo che era la morte. Per un quarto d'ora non ha potuto parlare, era veramente travolta e coinvolta da quello che aveva sentito dentro profondamente... è la prima volta che faccio vedere queste immagini, quindi sono anch'io emozionata nel parlarvene.

Dopo questa immagine, dopo l'emergenza, senza che lei neanche sapesse di questo tema della morte, ancora più chiaro, davanti a sé, questa persona ha incominciato a cambiare ed ha cercato di fare proprio una ricerca spirituale, di riaccostamento ai familiari, di perdono; aveva subito anche tanti danni dagli altri, eppure s'è aperta nei confronti degli altri.

Questo suo cammino di apertura lo possiamo vedere nelle immagini successive, dove lei sta andando a cercare il tesoro (le palline d'oro) e ci sono questi cavalli in movimento... si sta confrontando in chiave diretta col tesoro che deve cercare.

Nell'altra immagine vediamo un avvicinamento a questo tesoro centrale trasparente. Nel centro c'è un cristallo sfaccettato, intorno ha messo tutto questo oro, i sentieri che si avvicinano, i cavalli, che prima non si sapeva dove erano orientati, ora vanno verso il centro.

E poi l'ultima immagine, un mandala famoso, che in linguaggio junghiano è un simbolo della totalità. Questa è stata l'ultima sabbia che ha fatto, perché dopo l'estate questa persona ha avuto necessità di un intervento ed è venuta a mancare. Io sono andata a trovarla in ospedale, ma se avessi saputo che poi sarebbe morta (perché sembrava che non morisse, che avremmo potuto continuare), sarei andata tutte le settimane da lei. Ma lei non me l'ha chiesto e io non gliel'ho proposto, anche se avevo tanto desiderio di continuare il rapporto con lei.

Parlare di questo processo del morire secondo me ha due scopi.

Il primo ho cercato di evidenziarlo prima: è un compito individuale, psicologico, quindi formativo, che riguarda noi tutti: quello di sensibilizzarci a riflettere sul senso e sul significato della nostra vita. Almeno nella nostra esperienza del gruppo 'Eventi', parlare di questo tema credo che almeno per me abbia significato questo.

Il secondo scopo, che poi è anche quello per cui ne parliamo qui, è un significato più collettivo, più generale, politico, operativo. Da un lato siamo qui per conoscere, anche con tutti questi cartelloni che sono stati preparati, la situazione attuale dell'assistenza ai malati terminali, cioè sapere come stanno le cose. Dall'altra invece il nostro scopo è quello di esigere un'assistenza qualificata e umana che salvaguardi la qualità e la dignità del morire, che essa avvenga a domicilio, negli hospice, all'interno degli ospedali, dove c'è la possibilità di avere le cure palliative. Ecco, mi sembra che il nostro compito sia questo.

Per andare più vicino invece al problema dei malati terminali, questo non è un problema antico, è venuto alla ribalta da poco: negli ultimi 20-30 anni si incomincia a parlare dei malati terminali e delle cure adatte a loro. Fino a vent'anni fa pochi medici sapevano come curare il dolore, le terapie antalgiche non esistevano, tanto meno le cure palliative. I medici erano impreparati.

Però per questi malati, che sono ormai inguaribili, ma che sono sempre curabili, perché hanno bisogno ancora di tante cure, ci sono poche alternative e poco valide, per il momento. Sono note le carenze sanitarie, l'impossibilità di prendersi cura in modo dignitoso dei malati terminali nei normali reparti ospedalieri, perché sono troppo affollati, i medici sono impreparati a questo compito, impossibilitati a seguire dignitosamente i malati fino alla dirittura finale. Bisogna anche riconoscere che nel servizio sanitario (a parte il fatto che i medici non sono preparati durante il corso di laurea) non c'è nessun modello esplicito di riferimento, per la cura dei malati terminali. Se caso mai la morte è in ospedale, come dicevamo prima viene medicalizzata, ma non viene umanizzata (questo in modo particolare però succede nelle grandi città e nei grandi ospedali, perché nei centri piccoli sembra che la situazione sia veramente diversa). Quindi mancano le strutture idonee e pochi sono i reparti ospedalieri efficienti, preparati, dove sono in uso le terapie antalgiche e le cure palliative, in cui il paziente possa essere accompagnato in questo percorso complesso e difficile che si trova ad affrontare, doloroso e conflittuale, di fronte alla propria morte.

La novità importante è che si sta diffondendo l'assistenza domiciliare integrata. Che cosa vuol dire? Che il personale ospedaliero si può muovere dall'ospedale e portare le cure a domicilio del paziente. Nella mia esperienza per esempio al Policlinico Gemelli, dove curano i bambini sieropositivi, i

medici, le infermiere, gli psicologi vanno a casa, a seguire non solo il paziente che sta male, ma anche i familiari. Questa della 'unità sofferente' è la cosa veramente importante.

Però tutto questo non può essere fatto se non c'è l'aiuto del volontariato, che ha una funzione importantissima. Per esempio al Gemelli mi sembra abbiano addirittura 17 associazioni di volontariato, che collaborano con l'intero ospedale. Per i bambini sieropositivi c'è ARCHE', di cui vi parlerà Marta Veronesi. La cosa fondamentale che si deve sviluppare è proprio questa assistenza domiciliare integrata; ce ne sono delle esperienze già collaudate, ma non sono esperienze istituzionalizzate, questo è il problema.

Purtroppo quello che succede è che tra il momento in cui le cose nascono e quello in cui lo stato le accetta passano almeno 30 anni. Appena adesso è stata approvata una legge, con relativo finanziamento, che favorisce soprattutto la diffusione degli hospice, che sono delle strutture residenziali veramente adatte, utili e preziose, perché in esse viene fatta una cura palliativa; questo vuol dire tener conto della globalità dell'essere umano, curarlo non solo dal punto di vista fisico, ma anche psicologico, spirituale, religioso. Quindi c'è una globalità di cure intorno alla persona.

Oltre alla diffusione degli hospice, questa nuova legge ha appoggiato l'insegnamento all'università delle cure palliative. Perché finora non era insegnato ai medici come si deve aiutare le persone che stanno male. Al Bambin Gesù stesso purtroppo ci sono stati molti bambini che sono morti, anche più frequentemente di ora, e i medici erano impreparati ad aiutarli, cioè non conoscevano i medicinali che potevano aiutare a non far soffrire questi bambini.

E infine la legge si occupa di sostegno al volontariato. Questa mi sembra sia una cosa molto importante. Forse qualcuno porterà il testo di questa legge.

Qui con noi c'è Antonio Thellung, che da vent'anni collabora, come volontario e come formatore dei volontari, con la fondazione RYDER, che si occupa in particolare dei malati oncologici. Poi c'è Marta, una laureanda in psicologia, molto giovane ma collaudata come volontaria, che lavora invece per un'altra associazione di volontariato, che si chiama ARCHE', che collabora strettamente con l'ospedale. Sono due voci in cui c'è questa integrazione tra il pubblico e il privato, tra l'ospedale e le famiglie.

Antonio Thellung ha scritto questo libro uscito da poco, in cui c'è tutta la sua esperienza umana, molto interessante e pieno di testimonianze.

### **Intervento di Antonio Thellung**

Io ho scritto questo libro dopo 15 anni di assistenza ai malati terminali; l'ho scritto anche con un certo sforzo, perché ovviamente l'argomento non è facile da trattare, e ho cercato di dare un quadro abbastanza esauriente - non dal punto di vista globale, ma dal punto di vista del volontario che fa

assistenza. Per cui se qualcuno di voi poi è interessato ad avere un quadro globale, io lo rimando a questo libro.

Ho pensato di dire stasera alcune cose, per lasciare poi spazio a domande eventualmente per approfondimenti ecc.

Prima di entrare nel merito, vorrei aggiungere ancora qualcosa, sollecitato dall'intervento di Livia Aite. Certo, di assistenza a domicilio per fortuna si comincia a parlarne e c'è intanto prima di tutto un grosso paradosso: è dimostrato ormai inequivocabilmente che l'assistenza domiciliare, fatta a tutto campo, coprendo realmente le necessità del malato, come ospedalizzandolo a casa, diciamo, perché noi portiamo letti ospedalieri, portiamo l'attrezzatura necessaria, ecc.. Diceva Livia: esistono alcune strutture che lo fanno, ma non sono istituzionalizzate. E' verissimo. C'è però una piccola eccezione a questo: da un paio d'anni proprio la fondazione RYDER, creando una seconda équipe, ha fatto un accordo con la ASL ROMA B: quindi su un settore di Roma (Roma è divisa in 5 settori) c'è questa struttura che assiste i malati terminali a domicilio, in collaborazione stretta con la ASL, che segnala i malati. Cioè i malati che sono ricoverati in qualche ospedale della ASL Roma B e che ad un certo punto non sono più curabili in ospedale, ma devono essere assistiti a domicilio, vengono segnalati dalla ASL e assistiti a domicilio con questa collaborazione stretta. Questo probabilmente dovrebbe essere il modello verso cui muoversi.

**Livia:** Proprio stasera doveva venire qui un medico, Massimo Di Carlo, che lavora in rianimazione al Pertini, e che è responsabile per i malati oncologici delle cure palliative e della terapia del dolore; ha avuto un lutto e non è venuto. Però in un suo documento, che Roberto Mander mi ha fornito, si legge che un malato seguito a casa negli ultimi giorni (in media 39), con infermieri, medici e tutto il necessario, costa allo stato 4.600.000; con l'aiuto della RYDER, cioè col volontariato, costa 1.830.000 lire. Vedete che il risparmio è enorme.

**Antonio:** Sì, si spera che su questa strada questa collaborazione tra pubblico e privato possa essere sviluppata, in modo che si creino delle strutture agili, in grado di fare questo.

Questo è molto importante perché l'associazione RYDER Italia, con cui io collaboro da anni, e anche questa seconda équipe della fondazione RYDER, funzionano bene perché sono piccole équipes ed hanno un funzionamento di tipo familiare. Pensate che ci sono 4 medici e 9-10 infermiere che fanno l'assistenza, più i volontari che fanno da supporto per altre cose. Ogni settimana c'è una riunione di équipes, per cui tutti i medici e tutte le infermiere insieme discutono di tutti i pazienti in assistenza, segnalandosi le cose uno con l'altro, in modo che tutti conoscono il problema di tutti i malati. Così se va un medico piuttosto che un altro non c'è problema, perché è al corrente. Ora questo naturalmente è possibile per un numero limitato, perché se i malati diventano tanti e invece di 4 medici ce ne vogliono 40, è

chiaro che non si può, perché uno poi sta solo a segnalarsi le cose. Quindi importante è che siano piccole équipes. Allora è evidente che la soluzione sarebbe proprio nella collaborazione tra pubblico e privato, in modo che ciascuna équipe possa lavorare in un territorio abbastanza limitato e funzionare meglio.

Ora vorrei fare alcune considerazioni dal punto di vista del volontario, allacciandomi un po' all'intervento che ho fatto due settimane fa su "Sì, ma io che devo fare?", della serie del "Che devo fare?". Tante volte, soprattutto dopo che è uscito questo libro e mi è capitato più volte di parlarne, mi son sentito fare dei discorsi del tipo: "Sì, ma per fare questo bisogna avere delle caratteristiche particolari, delle attitudini, delle capacità, non tutti sono portati ecc.".

Intanto c'è il vecchio detto romanesco che dice "Nessuno nasce imparato", ed è ovvio che se uno si mette a fare una cosa in qualche modo avrà imparato a farla. Io una volta, se uno mi avesse detto che avrei passato una notte accanto un malato, a fare quello che ormai faccio da anni, gli avrei detto: "Ma tu sei scemo, ci sono gli specialisti che sanno quello che devono fare, che hanno scelto di fare certe cose, lo fanno per mestiere". Poi perché le cose son cambiate? Perché sono stato coinvolto in certi casi, in particolare una malattia di mio fratello, e allora a un certo punto, cominciato una volta, uno poi va avanti.

Allora io voglio dire questo. Non è vero che bisogna avere doti particolari. La discriminante non sta su più o meno capacità, la discriminante sta tra chi fa e chi non fa. Che significa? Significa che lì c'è bisogno di aiuto. Io non lo so fare, non l'ho mai fatto, e posso rispondere appunto: "Ci sono gli specialisti, cercate qualcun altro, io no"; oppure io posso dire: "Okay, lo faccio. Non so cosa devo fare, ma sono qui, sono pronto". Questo atteggiamento porta rapidamente a imparare quello che bisogna fare. Certo ci vuole un po' di attenzione, un po' di prudenza, uno deve aver coscienza delle proprie incapacità, però sono disponibile; non pretendo di fare ciò che non so fare, ma attentamente di pongo davanti alla necessità. In questo modo si fa prestissimo a imparare.

Perché il punto fondamentale è quello che è scritto in quel cartello: 'cura globale della persona'. Oggi che siamo in clima di specializzazione, la medicina ha fatto dei passi da gigante e ha dei risultati straordinari, su alcune cose; ma la differenza tra la specializzazione e il medico condotto di una volta è che la specializzazione cura la malattia, il medico condotto curava la persona. Cioè il medico condotto aveva magari delle capacità relative, non aveva forse un'esperienza approfondita nelle varie cose ecc., ma conosceva la persona, aveva un rapporto con la persona attraverso gli anni. La persona magari sentiva che forse il medico non riusciva a capire, però sentiva di avere un amico vicino che lo conosceva e quindi si sentiva in qualche modo protetta.

E' chiaro che lo sviluppo della medicina ha portato ad un vantaggio enorme. Ma un vantaggio enorme finché uno ha un certo problema risolvibile: allora va in ospedale, c'è uno specialista a cui non importa niente di vedere com'è la persona, identifica la malattia, cura la malattia, risolve il problema, la persona torna a casa: può non esserci stato nessun rapporto umano ma il problema può essere risolto. Ma quando un malato terminale non è più in una fase in cui attraverso delle cure viene guarito e deve essere semplicemente curato? Perché, come diceva giustamente Livia, non esistono malattie incurabili, uno può essere inguaribile. Ma uno può essere, anzi, deve essere curato fino all'ultimo respiro, e gli inguaribili sono ancora più da curare. Ma come? Attraverso un rapporto di partecipazione globale, quindi che si senta in qualche modo sostenuto e curato.

In questo senso la mia esperienza mi dice che la cosa di cui soffrono di più i malati gravi in linea di massima è il fatto che spessissimo non si sentono capiti. E questo deriva da tante cose, per esempio da una certa abitudine, io direi anche una certa mania, delle cosiddette 'pietose menzogne'. Certo che quando uno scopre una malattia spietata il fatto di farsi delle illusioni può essere lì per lì un certo vantaggio: allora i familiari non lo dicono, allora c'è tutto questo balletto, questo gioco. Però attenzione. A parte il fatto che uno può riflettere se è giustificato, anche dal punto di vista morale, tacere delle cose (io francamente l'ho sempre detto: le decisioni sulla mia pelle vorrei prenderle io, anche se sono drammatiche, non che un altro mi dica "No, non hai niente" e poi decida col medico e mi fanno chissà che terapia. E poi anche se devo morire io preferisco saperlo, so che ho poco tempo davanti, cerco di gestirmelo). A parte questo, in ogni caso questo discorso delle pietose menzogne può funzionare in qualche modo finché il malato sta bene: ha magari una malattia grave, che lo porterà rapidamente alla fine, però attualmente fisicamente sta ancora bene o abbastanza bene. Quando invece il malato sta male, non è più quello che serve.

Ricorderò sempre il caso di una persona a cui ero molto vicino, il cui figlio un giorno mi dice: "Papà non lo sa che ha un cancro, siamo riusciti a non farglielo sapere". Sembrava chissà che cosa. Io però, mentre me lo diceva, ricordavo che il giorno prima avevo parlato col malato e lui mi aveva detto, testuale: "Fanno tanto i misteriosi, non mi vogliono dire cos'ho. Ma a me non me ne importa proprio niente, perché io ormai sono marcio e sto morendo. Morire per una causa o per l'altra, che volete che me ne importi? Io sono finito" E il figlio era trionfante perché erano riusciti a mascherargli le cose!

Questi equivoci tante volte si creano, col risultato che il malato finisce che non parla a fondo di quello che percepisce perché non vuole turbare i parenti. I parenti che lo sanno non parlano a fondo con lui perché non vogliono turbare lui. E tra i due si crea un clima di distacco. Eppure a questo povero malato, come diceva prima Livia, tante volte basta una mano, basta

una parola, un po' di affetto; quindi avrebbe bisogno di sentire un coinvolgimento: piangere insieme, soffrire insieme... Però insieme alle persone care vuol dire anche ricordare le cose belle, vuol dire forse anche arrivare a sentire che sì, la vita si sta concludendo, però è stata una vita positiva. No, spesso questo gli viene sottratto, proprio in nome di questa ipocrisia, dovuta in linea di massima alla paura della morte da parte dei sani, non da parte di chi sta morendo, il quale ad un certo punto l'affronta, ma i sani spesso la rifiutano.

Spesso ci sono degli equivoci. Tante volte è capitato che qualcuno si rivolge a me perché io 'ho dedicato la mia vita a questo'. No, non è mica così, io faccio il mio lavoro, sono anche molto impegnato, faccio tantissime cose. Un po' del mio tempo lo dedico ai malati, quello che posso. Per esempio in questo momento io ho due malati in assistenza, però stanno tutti e due abbastanza bene. Uno stava male, ma si è ripreso e sta abbastanza bene. L'altro in questo momento è ricoverato per certe cure... Io da loro ci vado pochissimo, tengo dei contatti così. Questa assistenza ai malati terminali si svolge in questo modo: uno prende contatti, si crea un rapporto (altrimenti al momento in cui poi c'è necessità non si entra in quel clima che è necessario per dare questo sostegno). Se il malato sta bene il rapporto può essere anche abbastanza leggero. L'importante è rendersi disponibili perché nel momento in cui comincia veramente a star male, a peggiorare ecc., lì la presenza diventi assidua e dia in qualche modo copertura a questi momenti così drammatici, sia per lui che per i familiari, che spesso sono smarriti. Quindi non è che per fare l'assistenza ai malati terminali c'è bisogno di dedicare la propria vita a questo.

La cosa sorprendente è che si fanno delle scoperte assolutamente inattese. Faccio un esempio: l'altro giorno ho sentito parlare Padre Spillich: è un monaco ottantenne, abbastanza celebre, che ha una spiritualità molto forte e dice delle cose molto interessanti. Una cosa in particolare mi ha colpito, perché mi ci ritrovo. Lui diceva: *"Certe volte avvengono delle cose strane, incomprensibili, e uno si accorge che attraverso di sé passano delle cose che lui neanche capisce cosa sono, però arrivano. Così un giorno ho incontrato una signora che mi ha parlato come se fossimo vecchi amici. Io le ho detto che non ci conoscevamo, ma lei ha detto: "Lei è stato molto importante nella mia vita". "Come? Io non so chi è". "Una volta che sono venuta a confessarmi da lei, mi ha detto una frase che ha cambiato la mia vita". Mi fa piacere, io però non lo so che frase ho detto, probabilmente ho detto una frase che ho detto anche a tanti altri e che questa frase avesse questo impatto non me lo immaginavo nemmeno. Io non so cos'è successo, evidentemente c'è stato un qualcosa e questo ha avuto un effetto. Che significa? Non lo so, però se una vita è cambiata..."*

Allora io dico questo: una volta che ho finito di assistere una bambina (era stata una cosa straziante), ho sentito la nonna che raccontava alla sorella: *"Io*

*ero lì con un altro amico, io avevo fatto la notte, lui era venuto per sostituirmi. In quel momento è cominciato questo affanno e siamo rimasti lì tutti e due e abbiamo accompagnato questa bambina fino alla fine. Sai, eravamo così disperati, il Buon Dio ci ha mandato due angeli che ci hanno aiutato".*

Io e quest'altro ci siamo sentiti veramente in grande difficoltà: come si fa a dire queste cose? E allora a un certo punto io, un po' scherzando un po' sul serio ho detto: "Lei ha parlato di due angeli, ma se ci conoscesse, noi ne combiniamo certe...". E lei: *"Io non lo so chi siete voi, noi abbiamo ricevuto l'aiuto di due angeli, voi potete essere quello che vi pare"*.

Questo ha un po' cambiato la mia vita. Perché mi sono detto: io ho coscienza di quello che sono, però forse certe volte passa attraverso di noi qualche cosa che neanche sappiamo. Allora mi sono detto da quel momento: forse bisogna preoccuparsi di più di 'prestare i propri vestiti agli angeli' e poi loro ne faranno l'uso che vogliono. Io resto quello che sono, però... Forse si può fare qualcosa di grande senza neanche aver coscienza di farla. Uno può interpretarla come vuole, può essere la dimensione dello spirito...

Allora per concludere dico questo: io coi malati certe volte ho trovato dei rapporti straordinari, commoventi, coinvolgenti. Con loro e coi loro familiari. Rapporti che poi finiscono, dopo il momento, perché è chiaro, non ce n'è più bisogno; però in quei momenti...

E mi sono reso conto che se uno riesce a portare un sorriso nel dramma, lì qualcosa è cambiato. Tutti noi vorremmo cambiare il mondo e poi siamo scoraggiati, però quel mondo in quel momento cambia e veramente lì ci possono essere delle cose talmente più grandi di noi, che veramente ci lasciano di sasso.

### **Intervento di Marta Veronese**

Io sono una volontaria dell'associazione ARCHE', che è nata a Milano 10-11 anni fa. A Roma è nata 5-6 anni fa, su richiesta, tra le altre, di un medico del Bambin Gesù che si chiama Guido Castelli, un medico pediatra che si era reso conto - dal momento che sul Bambin Gesù convergeva, almeno allora, la maggior parte dei bambini sieropositivi del Lazio e di tutto il Sud - di come le famiglie che ruotavano intorno a questi bambini fossero famiglie che presentavano diverse problematiche e che avevano bisogno di una mano.

Per questo anche a Roma è nata ARCHE', che all'inizio ha incominciato a collaborare con gli ospedali, entrando nei day hospital, dove i bambini affetti da HIV venivano ricoverati anche solamente un giorno per accertamenti o per un cambio di medicine a anche laddove invece per i bambini si richiedeva una ospedalizzazione di più giorni. I volontari

entravano negli ospedali, passavano il tempo con i bambini giocando e liberando le famiglie da alcune incombenze.

Poi ARCHE' è entrata anche a casa, facendo assistenza domiciliare, là dove per esempio i bambini avevano bisogno di una mano per i compiti. Ma questa spesso era solo una scusa, perché i bambini avevano magari bisogno di divertirsi, di uscire. Spesso infatti queste erano famiglie multiproblematiche, per esempio spesso i bambini stavano solamente con i nonni, perché magari entrambi i genitori erano morti; e questi nonni, con tutti i problemi che già avevano, erano magari del tutto incapaci di gestire anche l'esuberanza dei propri nipoti, quindi li facevano restare tutto il giorno a casa, magari non li mandavano neanche a scuola.

Infine ARCHE' è entrato anche nella vita dei genitori di questi bambini, con council, con gruppi di autoaiuto che si svolgono il sabato pomeriggio, in cui i genitori si confrontano, parlano tra di loro, mentre i figli fanno corsi di teatro, di disegno, di canto, giocano.

Io come volontaria ARCHE' mi ritengo fortunata, perché il primo bambino che ARCHE' mi chiese di seguire nel '95 è il bambino che seguo tuttora; quindi non ho avuto esperienza diretta di morte di un bambino, anche se in tutti questi anni ho avuto a che fare costantemente con messaggi di morte, di angoscia, che più o meno consapevolmente questo bambino mi comunicava - questo bambino che nel frattempo è diventato un adolescente esuberante e pieno di energia, almeno molto più di quella che posso avere io a seguirlo.

Io mi ricordo che all'inizio questi messaggi mi coglievano del tutto impreparata, nel senso che mi comunicavano angoscia, non sapevo assolutamente come gestirli, come farli miei, come poter essere d'aiuto al bambino che me li mandava. Mi ricordo che una delle prime volte che andavo da questo bambino, mi fece notare: "Guarda, questa camicia è del mio papà". Io sapevo che il suo papà era morto. Rimasi completamente muta, mi sentivo a disagio e comunicavo disagio. E insieme a questo ci sono stati tanti altri episodi che mi hanno visto completamente impreparata, completamente zitta. Finché non è successa anche per me una cosa che ha cambiato il mio modo di intendere questi messaggi, di accoglierli.

Una volta mi ricordo che ero a casa di questo bambino e lo aiutavo a fare i compiti. A quell'epoca stava in quarta o quinta elementare. Era agitatissimo, non voleva fare i compiti, sbuffava, recalcitrava, era impossibile. Io là ottusa, proprio maestrina: "Devi fare i compiti!", senza capire che mi voleva comunicare anche qualcosa, con questo suo recalcitrare. Finché ad un certo punto questo bambino ha preso il quaderno, è sceso sotto il tavolo e ha incominciato a strappare coi denti i fogli del quaderno, a sputarli via e a ringhiare. Io lì, ancora imperterrita, completamente cieca, sono scesa sotto il tavolo: "Facciamo le divisioni!". E sotto il tavolo le divisioni le abbiamo fatte, cioè lui ha preso quel che rimaneva del suo quaderno e ha cominciato a fare i compiti. Siamo stati una buona mezz'ora sotto il tavolo.

Durante il gruppo di supervisione (ad ARCHE' si fa anche questo: tutti i casi che vengono seguiti dai volontari almeno una volta al mese vengono esaminati da uno psicologo, da un supervisore, e vengono affrontati tra volontari) ho raccontato questo episodio, anche perché mi aveva dato molta angoscia, mi aveva turbato. Livia mi ha fatto notare come magari andando sotto al tavolo questo bambino avesse voluto comunicarmi una sua paura e come io, anche senza volerlo, scendendo sotto il tavolo, ero scesa al suo livello di angoscia, ero riuscita a trovare una via di comunicazione con lui e per questo tutto si era risolto.

In effetti io allora ho capito questa cosa: che i bambini col virus dell'HIV sono bambini come tutti gli altri, ma hanno qualcosa in più, nel senso che ricevono, spesso direttamente, dai propri genitori, questa angoscia di morte. Noi non possiamo risolverla, chi sta intorno al bambino non gliela può risolvere, però la può accogliere e la può restituire priva della pesantezza che la rendeva insopportabile al bambino.

Poi si è verificata un'altra cosa: adesso si sta affermando quella tendenza alla consapevolezza, cioè si ritiene che è utile dire al bambino della sua malattia. Anche a questo bambino che seguo è stata comunicato dalla madre e dal medico, questo dr.Castelli, che era sieropositivo. Da lì è cambiato molto il rapporto, adesso riusciamo ad essere più diretti, molte delle sue paure sono cessate perché, l'ha detto pure al dottore "Io mi aspettavo chissà che cosa". Questo anche perché la comunicazione della malattia è avvenuta in una maniera molto giusta, perché gli è stato detto che sta male, ma gli è stato anche detto che si può curare, che questa cosa si sta studiando, insomma che non è detto che ci debba essere un'unica fine.

E poi parlando anche con gli altri volontari che seguono questo bambino, abbiamo realizzato come fossero cambiate tante cose. Per esempio prima si doveva parlare sapendo di sapere una cosa che il bambino non sapeva, e questo ci dava tanta difficoltà e falsava il rapporto. Ecco, nel momento in cui questo problema ha cessato di esistere, il rapporto è anche cambiato, è molto più bello, più semplice e diretto.

**Livia:** Vorrei aggiungere una cosa, perché io ho lavorato con ARCHE', rispetto a questo ragazzo di 14 anni, con una mamma tossicodipendente molto disturbata. Questo ragazzo, come molti altri adolescenti, sapeva già tutte queste cose, perché la madre apertamente diceva al medico: "Ma chi muore prima, io o lui?". Quindi i ragazzi sieropositivi più grandi già sapevano tutto. Quindi questa idea di andare verso la verità, permette un rapporto più semplice, più autentico, che è proprio il bisogno di cui parlava anche Antonio prima.

Un'altra cosa che riguarda ARCHE': proprio perché stiamo parlando di assistenza domiciliare integrata, non solo l'ospedale porta in casa dei bambini le cure, ma anche la stessa associazione lavora in connessione col

Bambin Gesù. Quindi una volta al mese le coordinatrici di ARCHE' si incontrano coi medici dell'ospedale per lavorare insieme. Questo era un lavoro di integrazione grandissimo, secondo me proprio necessario.

**Antonio:** Volevo sottolineare una cosa che ha detto Marta, quando ha detto che è scesa sotto il tavolo col bambino. Ecco, a me è capitato spesso di assistere dei bambini o di avere a che fare con bambini figli di malati che stanno morendo: io mi trovo bene coi bambini, ho una grande esperienza. Ebbene, la cosa migliore per entrare subito in confidenza con un bambino è sedersi per terra insieme a lui.

## DISCUSSIONE

**Livia:** C'è qualcuno che ci dice che cosa ha provato ascoltando queste cose? Perché noi dobbiamo confrontarci con questo tema del morire. Questa è stata un'occasione. Che avete provato?

**Giuseppe:** Intanto volevo ringraziare Ettore che mi ha invitato. Non sapevo di questo incontro, che mi ha molto emozionato. Se volete poi posso parlare anche della mia esperienza diretta. La cosa che mi ha molto impressionato è il fatto che bisogna occuparsi non soltanto della morte altrui, ma che è importante occuparsi della propria.

Io ho già preparato una specie di epitaffio, per quanto mi riguarda. Dice così: *"Io ho avuto molto dalla vita, molto di più di quanto mi aspettassi. Gioite per questo, anziché dispiacervene"*. Volevo dire anche che ho dei proverbi asiatici, l'ultimo dei quali (che non piace a nessuno), dice: *"La separazione comincia dal momento dell'incontro"*.

Sui medici volevo dire una piccola cosa: non sono soltanto poco attrezzati a curare i malati terminali; hanno difficoltà (io ho avuto esperienza diretta) sul fatto di dire o non dire. Ho avuto una zia che è morta due anni fa. L'ultima domenica in cui era cosciente (poi il lunedì è entrata in coma) mi disse: "Giuseppe, io ho l'impressione che me ne sto andando". Io ero annichilito perché il medico curante, mio cugino e suo nipote, aveva imposto il fatto di non dirlo. Io le risposi: "Mah, io questa cosa non la so. So soltanto che ti stiamo vicino in un modo ritengo abbastanza affettuoso". Ecco, questo è un fatto che va affrontato, perché forse i medici dovrebbero imparare di più a dirlo, perché ho l'impressione che i malati, quando lo fanno, affrontano le cose in un modo diverso.

Un'altra cosa che volevo segnalare è che mi sembra totalmente giusto riuscire ad 'accompagnare' queste persone in un certo modo: proprio accompagnarle, stare insieme a loro.

La mia esperienza diretta è questa: io ho avuto una figlia che se n'è andata per AIDS. Per sei mesi io e la sua mamma l'abbiamo assistita a San

Patrignano, tutti i giorni. Il fatto che lei sapesse e che noi sapessimo, mi fa dire che se n'è andata con una dignità e con una serenità, che mi ha proprio impressionato.

**Livia:** Ti ringrazio tantissimo a nome di tutti. Si potrebbero dire tante cose rispetto a ciò che tu hai sottolineato. E' vero che anche i medici, che pure hanno quotidianamente contatto con la malattia e con la morte, si difendono. Perché poi non c'è né una preparazione culturale esterna, né una preparazione personale ad affrontare queste situazioni. Perché la morte degli altri è una cosa, la morte nostra è un altro conto: la morte degli altri è sempre qualcosa di fuori di noi, diventa reale quando invece ci tocca molto da vicino in prima persona. Mi ricordo che Della Corte, un professore di rianimazione al Gemelli, che lavora appunto con persone in vari stadi di coma, insomma in grande difficoltà, mi diceva: "Mi sono meravigliato di me stesso che quando è morta mia madre sono rimasto commosso". Questo per dirvi quale deformazione è possibile anche all'interno dei medici.

**Stefania:** Io volevo dire che quello che mi ha colpito e mi è piaciuto della relazione di stasera (a parte il contenuto di alcune cose che poi vi dirò) sono state soprattutto le vostre voci. Io sono convinta che noi trasmettiamo fondamentalmente quello che siamo, più che quello che diciamo, quindi veramente le sento molto carezzevoli e amorevoli.

Sulla morte non si può dire molto, perché nessuno sa che cosa sia. Però quello che io sento è che è un momento molto delicato, che mi ricorda anche quello della nascita, perché, come nel parto, c'è bisogno di essere accuditi, aiutati a nascere. Ho la sensazione che bisogna essere aiutati anche a morire e che questo aiuto non è solo l'aiuto nel momento in cui proprio materialmente noi vediamo la persona che chiude gli occhi e che smette di respirare, ma sento che è qualcosa che dura più tempo. E quindi anche subito dopo o nei giorni seguenti, io ho sentito in alcuni casi di aiutare, anche con l'energia, coi pensieri, con la preghiera la persona in questo passaggio importante. Mi piacerebbe che fosse fatto anche per me, mi piacerebbe un bel funerale pieno di danze. Mi piacerebbe che le persone che mi hanno conosciuto, che mi hanno amato, mi rivolgersero tanti pensieri positivi, tanti pensieri di affetto, di felicità. Questo io sento di farlo anche verso gli altri, proprio per aiutare a fare questo passaggio. Sento che qui è la cosa più importante dell'aiuto. E poi sono convinta che veramente gli angeli molto spesso 'ci prendono i vestiti'.

**Livia:** Era bella quest'idea di associare la nascita e la morte, però quello che sta succedendo per la nascita è la stessa cosa che succede per la morte: che è medicalizzata.

**Antonio:** Prima si nasceva in casa e si moriva in casa, adesso si nasce in ospedale e si muore in ospedale..

**Intervento:** Io ho assistito mia madre e mia suocera, però mi sono sentita bloccata di fronte alla loro morte, so di non essere assolutamente stata adeguata ad assisterle. Mia suocera è morta in maniera abbastanza improvvisa, nel giro di alcune ore; mia madre invece sono andata al paese per stare insieme, ma ero bloccata.

Viceversa ho conosciuto ultimamente altre persone, due casi che non si conoscevano tra di loro, di donne malate ultranovantenni, che hanno impegnato le loro figlie secondo me al di là di quello che è giusto, sicché queste figlie parlavano a me di simbiosi: che loro ormai erano legate alla loro mamma e hanno rinunciato a tutto, per anni e anni. Combinazione, quest'anno sono morte tutte e due, una a Verona, l'altra qui a Roma.

Mi chiedo se è giusto rinunciare a tutto. Una di queste mi diceva: "Senza mia figlia non posso stare". Allora ha fatto bene la figlia a rinunciare, per anni, anche a una telefonata, perché alla mamma dava fastidio? E' giusto parlare addirittura di simbiosi, come se si fosse legati a tal punto che a me sembrava stessero andando via anche loro? Dopo la morte della madre si sono trovate molto spiazzate, queste due mie amiche, stiamo cercando di aiutarle.

**Antonio:** Prima di tutto non userei la parola 'giusto': che vuol dire, giusto rispetto a che cosa? Quando noi usciamo fuori dalla routine e dall'abitudine e siamo di fronte a eventi della vita assolutamente particolari e irripetibili, dipende dal coinvolgimento con cui uno entra in questi eventi. Lì non credo che c'entri la giustizia, c'entra il sentirsi e il muoversi secondo una sensibilità che è propria di ciascuno nel caso specifico. Non si può dall'esterno generalizzare e dire cosa va bene e cosa non va bene, che ne sappiamo? Io posso capire per me quando sono coinvolto in un problema, faccio le mie scelte, sapendo che possono anche essere sbagliate, ma in base ai riscontri che ho; ma come faccio a sapere di un altro, perché si coinvolge con una persona e magari non si coinvolge con un'altra? chi lo sa?

Quindi io direi che uno fa quello che sente di fare; poi se è troppo o troppo poco, chi lo può dire dall'esterno? Questo voglio dire: sono cose che non sono generalizzabili.

In riferimento a quello che diceva Giuseppe prima, vorrei sottolineare l'importanza di parlare dell'esperienza fatta, piuttosto che elaborare delle teorie. E' chiaro che un intervento come questo di Giuseppe è talmente toccante, perché si sente che qui non ci sono chiacchiere, c'è un fatto che è vissuto fino in fondo.

Giuseppe ha fatto l'esempio della figlia che sapeva, e quindi c'è stata questa dignità. Io potrei dire che per la mia esperienza è la stessa cosa. Io non so se sapere la verità è meglio per il malato (io credo di sì), ma certamente per me, quando faccio assistenza, è molto più facile coinvolgermi con un malato che sa, è molto più facile portargli aiuto, perché lui sa e io posso entrare in questo patos. Perché è chiaro che un assistente deve in qualche modo

conservare un equilibrio e non andare da un malato come se stesse morendo suo fratello o suo figlio, che sono fatti che hanno un'emotività particolare. Il malato bisogna anche aiutarlo, quindi bisogna che uno non si lasci coinvolgere. Però anche piangere insieme sì, anche emozionarsi insieme sì. Questo è possibile quando veramente c'è questa possibilità di comunicazione fino in fondo.

E vorrei finire ricordando una frase che dice sempre il nostro amico Carlo Molari: *"La morte ci chiede una sola cosa: di trovarci vivi"*. Pensiamoci bene, è veramente illuminante. Cosa vuol dire? Vuol dire che molti muoiono in anticipo; e un modo per far morire in anticipo è creare un clima di illusione che diventa talmente artificioso, che finisce che non si comunica più. E allora uno sì, è ancora vivo, ma che è vivo a fare, se non c'è un contatto umano reale, profondo, con tutto il patos che richiede?

Quindi il coraggio di affrontare con tutta la drammaticità che c'è il proprio problema fino in fondo, sapendo, certamente aiuta a restare vivi, più vivi, interamente vivi, fino al momento in cui Sorella Morte ci dirà: "Dove sei?". "Sono qua. Ancora vivo, però".

**Intervento:** Vorrei fare una domanda sulla formazione dei volontari, partendo da un'esperienza personale. Io ho accompagnato alcuni ragazzi che dalla tossicodipendenza poi sono caduti nell'AIDS, che li ha portati alla morte. Sinceramente ho sempre trovato tantissima difficoltà ad affrontare quel momento, nel senso che accompagnarli alla morte significava forse fare i conti prima con la nostra morte. Perché mi sono sempre trovato di fronte al fatto che fino all'ultimo il problema della morte veniva rimosso; anche se la nostra presenza aveva un significato, quando si trattava di aprire bocca uscivano sempre e solo sciocchezze, nel senso che fino all'ultimo si dava una speranza di recupero, di salute ecc. e il problema non veniva mai affrontato. Allora volevo sapere un po' come questo problema viene affrontato nella formazione dei volontari, dal momento che questo tema viene rimosso, non ha più la familiarità che poteva avere nella cultura del passato.

**Olga:** Antonio ha citato Carlo Molari e allora io concludo la frase che lui dice quando parla della morte: dice che bisogna morire vivi e che bisogna morire senza tenere nessuno per mano. E con questo volevo un attimo rispondere alla signora, dicendo che, certo, sono d'accordo con Antonio quando dice che non si può giudicare, però d'altro canto io credo che ciascuno di noi debba avere davanti a sé dei modelli, cioè qualche figura significativa, qualche concetto che possa guidarci nel nostro cammino spirituale, nel nostro tentativo di crescere. Io penso che questo che dice Carlo, cioè imparare a morire senza tenere nessuno per mano voglia dire proprio questo: non aver bisogno, non pretendere, non attaccarci all'altro,

imparare a saper andar via e a lasciar restare gli altri, in vita, senza distruggerli con la nostra angoscia.

Io per esempio penso che sia importante che ciascuno di noi si ponga davanti alla propria morte, anche immaginando il proprio comportamento nei confronti dei propri cari, degli amici, preparandosi a questo distacco, perché altrimenti credo che sarà molto difficile.

Quando abbiamo cominciato con Livia e con altri questo cammino di ricerca e di riflessione sul morire, dando vita a questo gruppo 'Eventi', io feci un sogno, che ho raccontato a Paolo Aite, ma che voglio condividere con voi. Io ho due figli, un maschio e una femmina; con la figlia, che abita con me, ho un rapporto forse più intimo. Qualche giorno prima che cominciassi questa nostra esperienza sognai che ero sul letto di morte ed ero disperata perché mi dicevo: "Ma come, ho pensato tanto, ho letto tanto, credevo veramente di essere arrivata a un punto di convincimento, di interiorizzazione di tante cose, da poter accettare la morte, e invece sono disperata". Però poi veniva fuori come un grido, in questa mia disperazione: "Sono disperata, perché non riesco a lasciare Raffaella". Quindi questo sogno metteva in evidenza che sì, il pensiero della morte poteva anche essere accettabile, era un po' più difficile distaccarmi da questa figlia. Allora io credo che poi tutto il lavoro che è stato fatto è servito anche a questo: a rendermi cosciente di questo particolare attaccamento. E quindi a questo punto anche la frase di Carlo, che io ho molto cara, mi è utile e mi accompagna in questo percorso.

**Livia:** Volevo dire anch'io, in relazione alla signora che chiedeva: "Quella mamma ha fatto così, io come devo fare?". Credo che prepararsi alla separazione dai propri cari sia una cosa necessaria da predisporre; ma questo vuol dire anche ampliare i nostri rapporti, trovare amicizie, entrare nel volontariato, fare delle cose per gli altri; per cui non avere come solo punto di riferimento i figli, ma anche tante altre persone.

Penso che il malato ha un grandissimo compito rispetto ai figli. Per esempio, recentemente è morta la mamma di mio marito: lei è morta veramente come ha vissuto, con la sua linearità, con la sua semplicità, senza chiedere, senza pretendere niente. Aveva desiderato di morire vicino ai figli in casa sua ed è stata accontentata fino alla fine. Aveva una sua responsabilità di non pesare agli altri. Quando era più giovane magari è stata molto più pressante, assillante nelle sue richieste, ma da vecchia ha veramente imparato piano piano a distaccarsi dalle cose, dagli oggetti, dalle persone. C'è anche un ritiro naturale che avviene invecchiando. Anche mia mamma è vecchia, ha 89 anni, dice sempre: "Non ne posso più, basta!". Ma io le ho detto: "Tu sei un esempio per noi, quanta responsabilità abbiamo noi nei confronti dei nostri figli. Le persone che muoiono, che diventano vecchie, quanta responsabilità hanno come modelli da lasciare ai figli, non solo per la vita,

per le cose da fare, ma come avere questo compito così difficile per l'ultima parte della vita

**Cesare:** Io volevo ringraziarvi moltissimo. Mentre voi parlavate (e devo dire che questa cosa delle voci che diceva Stefania è vera e molto bella) pensavo al giudizio degli americani sul dramma del Cermis. Sentivo questa distanza enorme tra quello che noi qui piccolini stiamo cercando di fare, questo modo di riflessione nei confronti della morte e credo che non si possa non pensare, e non preoccuparci, e non stare attenti a combattere perché voi sapete meglio di me, questi americani sono i nostri padroni, e avere dei padroni che in due giorni sono riusciti a fare una condanna a morte, facendo soffrire una persona per 20 minuti e sono riusciti, che razza di sensibilità hanno nell'anima, questi giudici americani, per me è una preoccupazione enorme. Per cui grazie, grazie per questa testimonianza di civiltà. E per quanto mi riguarda, questo mi conferma enormemente sulla necessità di combattere questa cultura egemonica degli Stati Uniti.

**Livia:** Comunque anche negli Stati Uniti ci sono delle cose bellissime riguardo alla morte, per esempio ci sono tantissimi hospice.

Quanto alla domanda sulla formazione dei volontari, non lo so, perché ogni associazione ha il proprio modo di fare la formazione dei volontari.

Nella mia esperienza di ARCHE', io ho fatto una sola volta la formazione dei volontari. Il lavoro sulla parte personale del volontario nei confronti del morire, non è una cosa che viene fatta fin dall'inizio, tanto che dopo pochi mesi promossi un convegno di tutto un giorno, perché mi ero resa conto che la cosa che più metteva in difficoltà i ragazzi (perché ad ARCHE', occupandosi di bambini, i volontari sono quasi tutti giovani) era proprio questo tema del morire. Si è visto che le persone più giovani, in ospedale, non riescono a stare vicino ai bambini che stanno morendo, non ce la fanno, vanno via abbastanza presto, mentre le persone più adulte riescono ad accompagnare maggiormente le persone malate.

Però penso che proprio attraverso questo contatto incominci a formarti, a pensare al tuo morire. Credo sia uno stimolo di approfondimento. Però penso che bisognerebbe fare delle cose. Nella situazione più nuova dell'associazione 'Progetto Città della Vita', che verrà qui a parlare la prossima settimana sui bisogni dei familiari delle persone che muoiono, vengono fatte delle cose rispetto ai propri sentimenti, quindi si stimolano molto le persone a riflettere su questo. Io pure farò con loro un'esperienza proprio di immedesimazione nelle difficoltà della persona, che viene a sapere di essere ammalato, deve affrontare, come vuole essere aiutato, che scelte fare...

Quindi c'è tutto un lavoro che credo che inizialmente non è stato fatto, almeno per quello che riguarda la mia esperienza. Non so alla RYDER come funziona.

**Antonio:** La RYDER promuove ogni tanto dei corsi per la formazione dei volontari, però si tratta di dare solo delle nozioni, poi la formazione si fa sul campo. E' un discorso estremamente complesso, adesso mi pare un po' tardi per aprirlo.

Vorrei solamente aggiungere, riguardo a quello che diceva Olga, che sono pienamente d'accordo, però vorrei integrare con un altro versante. Perché questo discorso del morire senza tenere per mano, come lo hai fatto tu e come lo fa Carlo Molari, va benissimo come indicazione per maturare per la nostra morte. E quello è un aspetto. Però nell'esempio che faceva la persona prima c'è anche l'altro aspetto: bisogna vedere quali sono le esigenze dell'uno e dell'altro. Quindi io devo imparare a morire senza portare nessuno per mano, però se mi trovo davanti a un malato che invece vuol portarmi per mano, che devo fare? Lì il discorso è diverso, io non posso fargli discorsi moralistici, non è il caso.

Faccio un esempio: se io ho un figlio diabetico e non può mangiare dolce perché gli fa male, io i dolci non glieli do, e se lui fa i capricci non glieli do, e magari gli do anche uno scapaccione per riuscire a ottenere un risultato, perché altrimenti questo dolce gli fa male. Ma se questo bambino sta morendo e vuole un dolce, ma io subito gli do il dolce. E' vero che il dolce gli fa male, ma in quel momento stai a guardare queste cose? Mi ricordo per esempio un mio zio che stava morendo, l'avevano operato, richiuso ecc. A un certo momento aveva dei dolori terribili. Era ricoverato in ospedale. Ho detto: "Facciamogli un sedativo". Risposta: "Non si può, perché è intossicante". "Ma questo avrà tre-quattro ore davanti a sé!".

Se allora uno si trova ad avere a che fare con una persona che vuole portarlo per mano, quello non è il momento di cercare di educarla. E allora uno che deve fare? Qui non è il problema di giudicare se è giusto o sbagliato, è che ciascuno, con la sua sensibilità, cercherà di capire che cosa deve fare. Per esempio, una volta assistevo una persona, era un caso particolare, ho passato sei giorni e sei notti accanto a lui senza mai muovermi. Uno dice: "Ma è così che bisogna fare?". In quel caso io ho ritenuto di fare così. Non l'ho mai più fatto, penso che non lo farò mai più. L'ho fatto perché c'erano dei motivi particolari. E allora come fa un altro a dirlo? Ciascuno deve capire quello che può fare lui, secondo la sensibilità e rapportandosi con la situazione reale.

**Intervento:** Io ho un po' di difficoltà a parlare. Non vi nascondo che se Gianni non mi avesse più volte stimolata in questo senso non credo che l'avrei fatto. Io svolgo la mia attività di volontariato al CIPAX sempre con

molto entusiasmo, non ho troppe difficoltà a mettermi in mostra. Però su questa cosa sì.

Io vivo da tempo una condizione di malattia terminale, perché ho una madre malata terminale. Tante delle cose che sono state dette stasera mi hanno colpito: la prima, che ha detto Antonio Thellung, che "nessuno è nato imparato". Questa è una cosa che io sento fortissimamente, perché se dieci anni fa mi avessero detto che io avrei messo delle flebo o un catetere, avrei detto: "No, questo è assurdo". Però poi è venuto naturale, anche con una certa incoscienza, a volte.

Al di fuori sono stata spesso vista come un angelo, mi sono guadagnata la credibilità di una famiglia, di un certo ambiente sociale. Io angelo non mi ci sento e non mi ci sono mai sentita, anzi, per me il vero angelo è mia madre, con tutto quello che è riuscita a darmi. La paura della morte è una mia paura che lei mi abbandoni, non è la paura sua di morire. Lei è molto più forte di me, nonostante non riesca a comunicare, a parlare con me. E' una persona serena, angelica, tranquilla. Io no, sono io terrorizzata dal fatto di perderla. Questo è un primo aspetto.

Rinunciare a tutto per assistere una persona io l'ho fatto per tanto tempo. All'inizio la vivevo come una rinuncia, perché sentivo di fare delle cose per dovere. Man mano, crescendo, il dovere è diventato amore. E anche anni passati vicino a una persona, notti senza dormire, giornate senza mangiare, per me sono state una donazione d'amore. Se tornassi indietro rifarei con coscienza quelle cose; io non le ricordo come un dramma, le ricordo come cose che mi hanno arricchito anche dentro. Sono cose che adesso (ci sono di tanto in tanto periodi più o meno lunghi in cui la situazione si stabilizza) mi hanno aiutato a staccare e a pensare anche un po' di più alla mia vita. Senza sensi di colpa. Questo è importante. Cioè il fatto di dover stare per forza vicino a una persona, secondo me è causato anche da sensi di colpa, dal senso del dovere che molte persone hanno. Questo è sbagliato. Io adesso non ho senso di colpa, per staccarmi anche per periodi lunghi, perché riconosco di avere una vita e forse dentro di me sento che è arrivato il momento in cui io me ne occupi.

Per me questo è importante da rilevare. Non è importante che una persona ti ci voglia tirare dentro per forza, sono importanti anche le tue scelte, nel momento in cui sei in grado di dire anche di no e lo fai con coscienza. Perché fin quando sei vicino ad una persona con amore, perché è una tua scelta, mi sembra quello l'atteggiamento più giusto. Rimane il terrore di stare lontana dalle persone, di sentire squillare il telefono di notte, e il terrore di perdere quella persona. Io ho molta più paura di lei di perderla, perché lei è l'angelo della mia esistenza. Lei è un angelo, non io. Quelle sono le persone che riescono a gestire la sofferenza senza pesare.

**Antonio:** Ma lei è un angelo per te, tu sei un angelo per lei. Tu ti senti quello che ti senti, però bisogna avere questa coscienza: che uno può

trasmettere dei doni angelici anche senza essere un angelo. E' questa la scoperta straordinaria. E' un mistero.

**Livia:** Il prossimo venerdì ci sarà Piergiorgio Rauzi, un sociologo di Trento che insegna sociologia all'università. Ha scritto due bellissimi libri, intitolati uno 'La morte allo specchio' e l'altro 'La morte medicalizzata', due libri chiari, limpidi. Il primo riguarda la morte e il cinema, come il cinema aumenta la coscienza delle persone ad alcune tematiche, tipo l'eutanasia; è abbastanza particolare, perché riguarda il cinema, però ha dei punti precisi, fondanti che può essere utile leggere. L'altro invece è una ricerca che lui ha fatto sul tema dell'eutanasia, in ambito ospedaliero. E' un libro molto ricco, che mi ha ispirato tanto.

Poi verranno Marinella Cellai, che ha fondato il gruppo 'Progetto Città della Vita', che è un'associazione di volontariato che si occupa però non solo dei malati oncologici, ma di diversi tipi di persone che hanno bisogno e che sono in fase terminale.

Poi verrà Vito Ferri, che è lo psicologo che lavora per questa associazione e parleranno proprio dei bisogni dei familiari.

## **RIFLESSIONI E CONFRONTI SU VIVERE E MORIRE**

12 marzo 1999

**Livia Crozzoli Aite**

**Livia:** Io stasera non ho il dovere di parlare, quindi sono molto felice di ascoltare quello che dicono gli altri. Volevo solamente riportare alle persone che erano assenti la volta scorsa i due punti fondamentali su cui avevamo puntato l'attenzione.

Il primo punto era la sottolineatura di un aspetto psicologico individuale che riguarda noi tutti: la necessità di confrontarci, di convivere con la morte. Noi tutti dobbiamo portare avanti giorno per giorno questa attenzione, questo avere la morte sulle nostre spalle, ma con un senso di positività; cioè guardare la nostra mortalità, la nostra finitezza inevitabile, però con l'intento di cercare il senso e il significato della nostra vita. Io avevo portato anche delle immagini di una persona che aveva avuto varie operazioni e che poi era morta per una malattia di cuore: il contatto con la morte l'aveva spinto a una grande crescita spirituale, ad una grande ricerca che aveva fatto in prima persona. Tutto questo si vedeva chiaramente attraverso le immagini.

Il secondo aspetto su cui ci siamo focalizzati l'altra volta e che oggi viene portati avanti, è invece una parte che riguarda la collettività, diciamo

l'aspetto più politico, culturale e informativo, che era quello che riguardava l'assistenza ai malati terminali.

Su questa assistenza sapete che sono tante le problematiche. Abbiamo cercato qui di fare dei cartelli con le varie possibilità che ci sono, ma per i malati non più guaribili non è che ci siano al momento tante vie possibili e buone. Comunque si è cercato di sottolineare come dobbiamo imparare ad esigere anche dalle istituzioni pubbliche, in maniera forte, che i malati non più guaribili (ma sempre curabili dalle persone che sono vicino) vedano rispettata non solo la qualità della vita che resta loro da vivere, ma anche la dignità del morire.

Questi sono i due punti che veramente dovremmo portare avanti. E questi due punti sono state sottolineati da due persone di due associazioni di volontariato diverse: una è la RYDER, associazione nata in Inghilterra, che si occupa dei malati oncologici, l'altra è l'ARCHE', che si occupa dei bambini sieropositivi e delle loro famiglie. Abbiamo avuto la testimonianza di queste due persone, che appunto sottolineavano l'importanza di non curare solamente la persona malata, ma di curare anche tutti quanti i familiari, cioè l'unità sofferente.

Sui bisogni della famiglia e del malato stasera parleranno Marinella Cellai, che da vent'anni ormai è una vecchia e giovane volontaria, che ha fondato un'associazione di volontariato che si chiama 'Progetto Città della Vita'. E poi Vito Ferri, uno psicologo, giovane anche lui, che da tanti anni ormai si occupa del processo del morire e cura la formazione dei volontari della stessa associazione e fa la supervisione ai casi dei malati terminali. Parleranno di questo tema che è venuto fuori già l'altra volta, cioè di questa unità sofferente. Nella discussione non avevamo potuto ampliare questo argomento, ma c'era stata un'interessante domanda di come si devono comportare i familiari di una persona che muore. Ecco, stasera cercheremo di avere le risposte attraverso il lavoro di Marinella e di Vito.

Comunque il punto fondante di questo aver cura dell'unità familiare già ci fa comprendere che non è importante solo l'aspetto corporeo, fisico, del malato, ma tutti gli altri aspetti che lo riguardano: quindi l'aspetto psicologico, l'aspetto religioso e l'aspetto spirituale della persona. Questi sono i punti che vengono affrontati dalle diverse associazioni di volontariato, ma che sono anche il perno delle cure palliative, appunto questa cura globale della persona. Quindi le associazioni di volontariato si uniscono anche ai medici, come abbiamo visto l'altra volta per alcune associazioni, proprio per portare avanti tutti questi aspetti.

Poi c'è anche Enrico Eoli, uno psicologo che lavora a Cagliari in una cooperativa di servizi sociali, 'Passaparola', che ci prospetterà l'inquadramento 'ecologico' di questo tema, un inquadramento che per me è del tutto nuovo, perché non avevo mai sentito parlare in questi termini.

Poi alla fine c'è il professor Piergiorgio Rauzi, carissimo e vecchio amico di Gianni Novelli, che insegna Sociologia all'università di Trento. Rauzi ha scritto anche due libri su questi temi che oggi dibattiamo, ma ci porterà una testimonianza non solo come studioso, ma soprattutto come uomo, perché ci parlerà anche di alcune perdite che ha avuto come individuo.

### **Intervento di Enrico Eoli**

Spero di non essere troppo decontestualizzato rispetto a questo preambolo (ma tanto io sono sempre decontestualizzato, quindi vado bene).

Il tema che cercherò di approfondire oggi è in continuità col tema aperto la volta scorsa rispetto alla questione delle differenze. Ci sono almeno due elementi di continuità. Il primo elemento di continuità è che, siccome mi sono affezionato alla poetessa polacca Szymborska, ho portato anche oggi due poesie di questa poetessa. L'altro punto di continuità è vedere come il rapporto con la morte in realtà è il rapporto con la differenza estrema, con l'alterità totale, con una nostra immagine di noi stessi che faticiamo ad accettare in modo estremo.

Cercherò di mettere a confronto due modelli di rapporto con la morte, un modello che chiamo 'non ecologico' o 'lineare' e un modello 'complesso' o 'ecologico'.

In una visione *lineare* e fortemente riduzionistica del rapporto con la morte, c'è l'idea: che la morte arriva alla fine della vita: arriva e ci uccide. Questa impostazione è molto da Nembo Kid, la morte non ha questa consapevolezza; però nel nostro immaginario ci siamo abituati a pensare alla morte come a questo nemico totale che arriva ad assediare e poi alla fine ci spegne.

Nella storia dell'umanità, dal punto di vista filosofico, gli esseri umani hanno seguito varie strategie per opporsi a questo nemico che loro stessi avevano inventato, in questa forma.

La prima strategia è quella del suicida: "No, mi ammazzo io, non sei tu che mi ammazzi". Cioè non accettiamo l'idea di subire la morte, quindi ce la diamo noi da soli. Nella storia dell'umanità i processi di autodistruzione, di necrofilia (in varie forme) sono molto potenti, cioè l'umanità sembra preferire l'idea di uccidersi da sola, pur di evitare l'idea che questa morte arrivi alla fine e ci uccida lei.

Questo ha segnato molto la nostra cultura. A questo proposito, vorrei leggervi una breve poesia di Rilke, che era un simpatico necrofilo. Rilke è stato abbandonato più volte dalle donne; perché ha provato con moltissime donne e quindi in questo caso è chiaro che i rischi di abbandono sono alti.

*No, non ne voglio più, no,  
di questa suprema aurora,*

*Come potrei ancora sopravvivere all'abbandono?  
L'amore, lo so, è una perdita nascosta da un gesto che cattura.  
Oh miei steli verdi,  
rendete i miei fiori inerti  
fino alla loro lenta chiusura.*

Il tossicodipendente, l'autodistruttivo, l'alcoolista cronico, il suicida, sono dei personaggi di competizione della morte in cui, per motivi più o meno validi, l'uomo, e anche l'umanità in generale, fanno di tutto per autoestinguersi volontariamente. Anche tutto il problema ecologico in realtà può essere visto come un tentativo dell'umanità di darsi la morte da sé, in modo tale che non sia la natura a darcela. Bisognerebbe ragionare su una patologia così grave della specie.

Poi c'è la modalità più divertente per evitare di pensare di dover subire la morte. E' quella che io chiamo modalità 'eroica': ci addestriamo a dare la morte, perché più la diamo agli altri, più pensiamo di allontanarla da noi. C'è una serie di personaggi: i generali, i vivisezionisti, una serie di tecnocrati scientifici, che si strutturano in modo tale da dare la morte a tutti, pensando in questo modo di rinviare la propria. Questa è un'attività veramente eroica dell'umanità. Infatti le persone che fanno così vengono premiate dalla società.

Anche questo è molto interessante, cioè che, come spesso capita, ci sia da un lato il depresso che si suicida, e dall'altro il paranoico, che pensa che la morte vada combattuta uccidendo tutti quelli che incontra, in modo tale che la morte non abbia più domini; quindi è necessario che il suo potere sia supremo, perché quanto più cresce la sua onnipotenza, tanto più la morte decresce nel suo potere. Solo che alla fine muoiono tutti, e anche prima di quanto dovrebbero, quindi c'è qualcosa che non torna anche in questo atteggiamento, che peraltro è un atteggiamento più volte premiato, anche esaltato dalla nostra cultura.

Quindi l'eroe. Su questo Fornari ha scritto delle pagine particolarmente significative: è un autore che ha riflettuto molto sul rapporto tra la guerra e i meccanismi di proiezione verso il nemico.

La terza modalità di convivere con la morte in modo riduttivo e lineare è quella che si può chiamare 'la ricerca del magico antidoto', nel senso che la morte si può evitare attraverso idee un po' strampalate, tipo 'resurrezione', 'aldilà', 'trasmigrazione delle anime', 'immortalità'. Eresie, chiaramente. Poi i cristiani sono arrivati addirittura a parlare di 'resurrezione dei corpi', cioè non si accontentano neppure dell'immortalità dell'anima. Questo è un tema su cui potremmo parlare un po', stasera. Mi sembra una soluzione abbastanza strampalata. Ci si può credere, però bisogna veramente avere una grande fede e io non riesco ad averla. Però credo che qua ci sono invece persone che hanno elaborato, anche in modo molto articolato, che ne hanno

fatto anche una professione di fede, quindi credo che l'esistenza di una vita dopo la morte sia un tema su cui stasera sarà importante discutere. C'è gente che parla con i morti, che è quasi più interessata a parlare con i morti che coi vivi; poi con l'esplosione del lotto, il rapporto coi morti è molto cresciuto...

Questa è una modalità abbastanza tragica, nel senso che ci distrae e ci fa pensare che in fondo alla fine siamo immortali, bene o male sopravviveremo (questa penso sia una minaccia).

Allora questa morte come qualcosa che sta al centro della nostra vita, che però cerchiamo in qualche modo di scacciare, o uccidendoci, o uccidendo o dicendo che non moriremo mai. A me sembrano tutte modalità abbastanza perverse, ve lo deve dire sinceramente, cioè non mi sembra che consentano un rapporto corretto con la morte. Credo che ci servano per sopravvivere dentro una relazione poco rispettosa della morte, soprattutto molto personificante.

Io credo che in una visione *ecologica* sarebbe interessante ridimensionare molto il valore della morte e dare molto più valore, invece, al tema del morire: cioè credo che se noi dessimo meno valore alla morte come sostanza, come persona, come personaggio, e dessimo più valore al processo del morire, e al morire come un processo che accompagna la vita, questo sarebbe molto più complicato da gestire, però ci permetterebbe di crescere di più, nel rapporto con la morte.

Su questo c'è una poesia, della Szyborska, premio Nobel per la letteratura nel 1996, morta poco tempo dopo, a 76 anni.

*Sulla morte senza esagerare*

*Non si intende di scherzi,  
stelle, ponti,  
tessitura, miniere, lavoro dei campi,  
costruzione di navi e cottura di dolci.*

*Quando conversiamo del domani  
intromette la sua ultima parola  
a sproposito.*

*Non sa fare neppure ciò  
che attiene al suo mestiere:  
né scavare una fossa,  
né mettere insieme una bara,  
né rassettare il disordine che lascia.*

*Occupata a uccidere,  
lo fa in modo maldestro,*

*senza metodo né abilità.  
Come se con ognuno di noi stesse imparando.*

*Vada per i trionfi,  
ma quante disfatte,  
colpi a vuoto  
e tentativi ripetuti da capo!*

*A volte le manca la forza  
di far cadere una mosca in volo.  
Più d'un bruco  
la batte in velocità.*

*Tutti quei bulbi, baccelli,  
antenne, pinne, trachee,  
piumaggi nuziali e pelame invernale  
testimoniano i ritardi  
nel suo gravoso lavoro.*

*La cattiva volontà non basta  
e anche il nostro aiuto con guerre e rivoluzioni  
è, almeno finora, insufficiente.*

*I cuori battono nelle uova.  
Crescono gli scheletri dei neonati.  
Dai semi spuntano le prime due foglioline,  
e spesso anche grandi alberi all'orizzonte.*

*Chi ne afferma l'onnipotenza,  
egli stesso è la prova vivente  
che essa onnipotente non è.*

*Non c'è vita  
che almeno per un attimo  
non sia stata immortale.*

*La morte  
è sempre in ritardo di quell'attimo.*

*Invano scuote la maniglia  
d'una porta invisibile.  
A nessuno può sottrarre  
il tempo raggiunto.*

Credo che questa poesia ci aiuti un po' a sdrammatizzare, in modo da tenere più conto anche del significato del morire. Su questo forse potrei dire questo.

Non è la morte a uccidere la vita, ma è la vita che muore. Cioè non esiste un personaggio che arriva alla fine, ma, se entriamo in una logica dei processi, ci rendiamo conto che il morire è un qualcosa che accompagna la vita, ed è la vita stessa nel suo cambiare, nel suo invecchiare e nel suo trasformarsi.

Questa visione io la trovo più significativa, per me, perché sento che per me è così, per la mia vita è così: non esiste la possibilità di vivere senza che la morte si presenti nel suo invecchiare, nel suo consumarsi. Aldilà delle esperienze che viviamo ripetutamente: il cambiamento delle cellule ogni pochi anni di vita, le esperienze di trasformazione, di cambiamento che noi viviamo. Ecco, se noi entrassimo in una visione ecologica del morire, sicuramente avremmo molto meno bisogno di personificarla e di viverla come un nemico mortale, appunto.

Quindi è la vita ad essere mortale e non la morte ad essere vitale. Questo cambiamento di prospettiva per me è molto utile. Credo sia molto utile anche nell'affrontare la morte propria e degli altri, perché comunque è importante preservare la vitalità della vita anche nel morire e vedere nella morte un fenomeno del vivere, e non quindi un processo separato. Perché da questa separazione poi nasce la necessità di separare il morente: noi abbiamo bisogno di separare il morente perché siamo all'interno di una cultura in cui la morte va respinta, va tabuizzata, va occultata. C'è chi ha parlato addirittura di 'pornografia' della morte: si dice che negli ultimi 40-50 anni, mentre la sessualità ha perso la sua portata pornografica, la morte l'ha acquisita. Quindi dovremmo chiederci come è possibile far uscire la morte da un'impostazione di tipo pornografico, cioè qualcosa della quale non si può parlare, che non si può guardare, con cui non si può entrare in rapporto se non in forma clandestina o attraverso, diciamo, masturbazioni private.

Ecco, questa visione 'a rete', in cui cioè morte e vita sono intrecciate, ci può portare sicuramente ad una visione in cui la vita non 'compete' con la morte, ma 'concorre' con la morte. Quindi il concetto di concorrenza con la morte è molto diverso da quello della società attuale americana, in cui invece c'è una competizione con la morte, cioè la vita sembra competere con la morte: laddove c'è la morte, la vita perde spazio. Invece concorrenza, come se vita e morte corressero la stessa gara. Dobbiamo potenziare questa concorrenza e potenziarla dal lato della vita.

Quindi sono molto più interessato a cercare di lottare contro la morte nella vita, piuttosto che a cercare di continuare a pensare a come si potrà vivere dopo la morte. Cioè io credo che anche questo sia un tema che ci distrae dal problema fondamentale, che è come noi possiamo ridurre i tempi e gli spazi della morte mentre viviamo. Invece siamo spesso appassionati dallo sport di

vivere e poi cercare di credere che ci sarà una vita che si aprirà dopo che siamo morti. Queste sono cose che nessun Dio può aver mai pensato, nessun Dio buono, sicuramente. Forse qualche sacerdote, ma certamente non il Dio che mi interessa.

Per concludere, io penso che sarebbe molto importante se entrassimo in una visione più monistica, meno dualistica, del rapporto vita-morte. Un monismo ecologico. Per esempio in Gregory Bateson ci sono degli elementi di riflessione su come vivere la morte. Bateson ha finito la sua vita sapendo di avere un tumore allo stomaco, così, consumandosi: ha ridotto progressivamente il cibo e si è lasciato morire nel giro di pochi mesi, limitando anche al massimo le cure. Questa modalità secondo me, arrivati ad un certo punto, è una modalità corretta di rapporto. Per esempio penso che stiano tutte nella prima fascia tutte le impostazioni che invece rispetto alla morte hanno una visione da accanimento terapeutico, da mantenere in vita tecnicamente gli esseri umani, da star lì a infarcirli di ossigeno e di farmaci. Sicuramente penso che il tema dell'eutanasia sia un tema significativo. Personalmente io sono favorevole all'eutanasia: lo sarei per me e per chiunque decidesse di lasciarsi morire. Penso che sia rispettoso di un modo di intendere la vita e la morte. Per me.

Per concludere volevo legervi un'altra poesia della Szymborska.

### *Nulla in regalo*

*Nulla è in regalo, tutto è in prestito.  
Sono indebitata fino al collo.  
Sarò costretta a pagare per me  
con me stessa,  
a rendere la vita in cambio della vita.*

*E' così che stanno le cose,  
il cuore va reso  
e il fegato va reso  
e ogni singolo dito.*

*E' troppo tardi per impugnare il contratto.  
Quanto devo  
mi sarà tolto con la pelle.*

*Me ne vado per il mondo  
tra una folla di altri debitori.  
Su alcuni grava l'obbligo  
di pagare le ali.  
Altri dovranno, per amore o per forza,*

*rendere conto delle foglie.*

*Nella colonna Dare  
ogni tessuto che è in noi.  
Non un ciglio, non un peduncolo  
da conservare per sempre.  
L'inventario è preciso  
e a quanto pare  
ci toccherà restare con niente.*

*Non riesco a ricordare  
dove, quando e perché  
ho permesso di aprirmi  
quel conto.*

*Chiamiamo anima  
la protesta contro di esso.  
E questa è l'unica cosa  
che non c'è nell'inventario.*

### **Intervento di Vito Ferri**

Ringrazio tutti per questa presenza. Non sono ringraziamenti di circostanza, questi, io ho profondo rispetto per chi si espone a questo tipo di tematica, quella della morte, e voi vi state esponendo in questo momento. Quindi siete già avvisati: anche nel nostro modo di condurre il discorso su questo tema cercheremo di 'tirarvi dentro', perché nel momento in cui siete entrati, avete varcato quella soglia, avete implicitamente fatto un patto: noi ci esponiamo al tema della morte e del morire e da questa parte vi verrà dato qualcosa. Quindi spero che poi, varcando nuovamente quella soglia, ci sarà una piccola trasformazione, un piccolo cambiamento, indotto dalla coscienza, dalla consapevolezza.

Questo è valido per tutto, non solo per la morte: se noi accresciamo la nostra consapevolezza, apriamo la via al cambiamento. Non possiamo cambiare senza prima prendere coscienza di un qualcosa, altrimenti è qualcosa di posticcio, di aggiunto, non c'è un vero cambiamento e una crescita.

Jankelevich, un grande che ha riflettuto molto sulla morte, diceva che la morte segna il limite del mio linguaggio; quindi in realtà non ci sono parole per parlare della morte. Anche per questo mi servirò di metafore, quando cercherò di comunicarvi qualcosa. Enrico l'ha fatto con le poesie: è un altro modo per accedere a questo tipo di tematiche. Nel mio caso cercherò anche di coinvolgervi in questo modo.

La mia fortuna è che non si parla di morte, in realtà, questa sera, ma di morire, cioè di un processo che fa pienamente parte della vita. Per convenzione diciamo che si inizia a morire quando c'è una diagnosi con prognosi infausta. Qualcuno dice che no, è addirittura dalla nascita, che la vita è tutto un processo di preparazione alla morte, al morire. Possiamo pensarla come vogliamo, ognuno di noi ha un suo concetto dell'inizio del morire. Comunque è un processo, appartiene alla vita e come tale è infarcito di tutte quelle emozioni, di tutti quei bisogni che noi abbiamo dal momento in cui siamo nati (anzi, che avevamo ancora prima, quando eravamo nel grembo materno). E' di questo che parleremo: parleremo dei bisogni della famiglia, o meglio, della 'unità sofferente', quella famiglia in cui c'è una persona con una malattia ad esito infausto. Non ci piace il termine 'terminale', ricorda un po' i computer, comunque è una persona che ha una malattia grave o è in uno stato particolare ed è molto probabile che in breve tempo dovrà morire.

Vi invito ad immaginarvi il volontario che si avvicina per la prima volta a questa casa e inizia a bussare. Immaginatevi anche voi. Magari qualcuno l'ha fatto, ma sicuramente ogni volta è la prima volta, perché deve essere questo lo spirito con cui accostarsi a questo tipo di volontariato, cioè entrare in una famiglia-sistema. Immaginiamolo come sistema. Ovviamente è un modello, ci serve per pensare, per parlare. Quindi un sistema che ha un determinato tipo di confini, ha delle parti che comunicano in qualche modo, circola della energia, in questa forma di comunicazione, di scambio.

Il volontario entra quindi in questo piccolo gruppo e accade qualcosa, ovviamente: si trova all'interno di un contenitore in cui ci sono tanti bisogni e i bisogni di una famiglia con un malato grave sono particolari. Magari sono bisogni che abbiamo anche noi attualmente, ma lì sono moltiplicati. Il volontario li avverte prima di razionalizzarli, eventualmente (magari non si arriva neanche a questa fase), quindi reagisce in qualche modo. Ecco, vorremmo proprio iniziare con delle testimonianze e passo la parola a Marinella, perché ci parli di come reagisce il volontario che fa il suo ingresso nella unità sofferente. Poi magari interverrò nuovamente.

### **Intervento di Marinella Cellai**

Io vorrei fare una piccolissima premessa. Come avete sentito, sono solo una volontaria, non sono né un medico, né uno psicologo, né un'infermiera. Quindi posso portarvi la mia testimonianza sul campo. Sono 19 anni di volontariato attivo. E mi ha colpito Vito, quando ha detto: "Entrando in questa stanza vi siete esposti e sicuramente uscite da questa stanza modificati". Ecco, io posso testimoniare che questa modifica è continua: io continuo ancora a modificarmi. Il mio rapporto con la mia morte, che ogni

giorno io penso di aver finito di elaborare, invece a ogni assistenza, a ogni esperienza, continua a modificarsi.

Questa modifica è sicuramente costruttiva, perché mi consente di fare interventi sempre più mirati, più centrati sul caso particolare che sto seguendo in quel momento, però è un processo che non ha mai fine. Questo mi sembra importante da dire all'inizio di questo discorso.

Per quanto riguarda poi i bisogni, il tema che viene affrontato questa sera, noi abbiamo pensato di dare un titolo al nostro intervento: 'Il volontario come lettore e interprete dei bisogni dell'unità sofferente'.

Non possiamo affrontare questo tema, se non parliamo un attimo dei molteplici ruoli del volontario. Ogni volontario è una persona diversa, con caratteristiche diverse ed entra in questo sistema dell'unità sofferente. Quindi ci sarà il volontario che assume il ruolo di confidente; quello che assume il ruolo pratico, che risolve i problemi di quel momento; quello che ha una funzione molto importante di ristabilire la comunicazione, che spesso è interrotta, tra malati e familiari (è la famosa 'congiura del silenzio'); quello che entra in forte empatia spirituale con l'intera unità sofferente e potrà forse talvolta (in casi fortunati, dico io) riuscire a sciogliere dei nodi preesistenti tra il malato e i suoi familiari. Io dico sempre che il volontariato è scambio di gioia. Per me è un'enorme gioia, soprattutto quando riesco in questi aspetti così particolari, così belli e così ricchi.

Il volontario chiaramente ha anche i suoi bisogni, che devono essere considerati. Andiamo sul pratico. Nella nostra associazione, quando riceviamo una richiesta di assistenza, io vado sempre a fare la prima visita e cerco di capire (non sempre ci riesco) quali sono i bisogni di quella particolare famiglia. E cerco di capire quale può essere quel particolare volontario (o quei particolari volontari, perché alle volte ne mettiamo più d'uno) idonei per quella particolare famiglia.

**Vito:** Vorrei un attimo proporre una metafora, per pensare meglio quello che stava dicendo Marinella. Pensate il volontario come un fermento lattico, che poi produce lo yoghurt. Però dobbiamo stare attenti a metterlo giusto, altrimenti può non fermentare e quindi non produce nessun cambiamento; oppure fa diventare troppo acido, quindi si crea uno squilibrio. Poi magari c'è l'intervento del gruppo di volontari o dello psicologo, per cercare di ottimizzare quel tipo di intervento, potenziarlo di più.

**Marinella:** Andando sul concreto, quali sono i bisogni più frequenti dell'unità sofferente, quando c'è un malato nella fase finale della vita? Forse il più diffuso è il bisogno di rassicurazione-presenza-comunicazione. Sia il malato che i familiari hanno bisogno di essere rassicurati che tutto quello che hanno fatto e stanno facendo era il meglio che si potesse fare. Una presenza competente, consapevole, che sa condividere ma che non si coinvolge poi troppo, quindi estranea, in un certo senso, che prende su di sé una parte almeno del loro carico di angoscia. E comunicazione, nel senso

che molto spesso, come abbiamo detto, i vari membri della famiglia non possono, non sanno comunicare, perché c'è questo muro, e allora il volontario può ristabilire questo canale di comunicazione tra i vari partecipanti.

Vorrei darvi qualche esempio pratico. Per esempio, nel caso di una malata la mia presenza era importantissima per lei, perché io la toccavo. La malata aveva una linfangite, quindi aveva la parte anteriore del torace coperta di croste e io le massaggiavo la schiena, dove peraltro non aveva croste, non c'era niente di straordinario. Le massaggiavo le gambe, dove non c'erano croste. Però il fatto che io la toccassi era una cosa importantissima. Questo per quanto riguarda il malato.

Per quanto riguarda il familiare, in un altro caso, Pina aveva paura di restare sola in casa col morente, perché aveva paura dell'evento morte e quindi la presenza di un volontario la sollevava. E poi lei con noi poteva esprimere le sue angosce per le reazioni emotive dei figli, di fronte a questa morte imminente.

Al momento della morte, per esempio, noi spesso siamo chiamati, perché siamo l'unico elemento ragionante in quel momento. Allora ci chiedono addirittura di organizzare il funerale, di scrivere l'annuncio per il giornale, di scegliere il colore dell'interno della cassa, i fiori... tutte le cose pratiche, perché in quel momento, soprattutto se la famiglia è piccola, non ha la forza di andare avanti. Anche al funerale è importante la presenza del volontario che ha seguito il caso. Abbiamo avuto molto recentemente il caso di Bianca e Maria Teresa, rispettivamente moglie e figlia della persona che era morta. Io sono stata chiamata perché era necessario che io stessi tra loro due, a fare da sostegno a tutt'e due. Poi ad un certo punto c'è stato un piccolo inghippo: avevano messo sulla cassa i fiori dei fratelli anziché quelli della moglie e stava per nascere una tragedia assurda. La persona estranea, che in quel momento era razionale, ha potuto sdrammatizzare la cosa e tutto si è risolto nel modo migliore. Sono interventi di generi svariati, che però sono molto importanti.

**Vito:** Volevo fare un po' riferimento ai bisogni del volontario. Quando facciamo formazione, c'è sempre, inevitabilmente, in ogni corso di formazione della nostra associazione, qualcuno che ci chiede: "Sì, ma io in quel momento cosa devo fare? Voi mi dovete dire, dal momento in cui io entro, come devo rispondere, cosa devo fare". Ecco, in quel momento il volontario sta manifestando un suo bisogno. Quando diciamo 'bisogno', traduciamolo in 'mancanza', in 'vuoto', in qualcosa che non c'è o c'è troppo e quindi crea uno stato di squilibrio, un fastidio, anche. Il volontario ha paura dell'ignoto. Allora perché ha voluto fare questo tipo di percorso, di volontariato? E' chiaro che ha tutta una sua immagine di questo tipo di volontariato. Come si può aiutare questa persona? Non si risponde alla sua richiesta, ma si cerca di capire un po' questo bisogno che c'è dietro. A quel

punto si può creare anche una simulata, abbiamo visto che funziona: lo stesso volontario in quel momento prende coscienza del suo bisogno, che non era quello di sapere, avere delle pillole per utilizzarle in quel momento. Anzi, l'avremmo rovinato letteralmente, se avessimo dato già questi consigli pratici. Si rende conto che ha bisogno di intervenire, di agire, di fare già qualcosa, anche sbagliando, e imparare da questi suoi errori.

Per quanto riguarda i bisogni che ha elencato Marinella, quelli di rassicurazione, di presenza, di comunicazione, sono i bisogni fondamentali di ognuno di noi sin dalla nascita. Questo ancora una volta per togliere quell'alone drammatico che circonda il momento della morte e del morire. Se noi riusciamo a rassicurare, ad essere presenti e a comunicare con gli altri durante la vita normale di tutti i giorni, abbiamo potenzialmente la capacità di comunicare anche nel sistema dove c'è l'unità sofferente.

Attenzione: il bisogno di rassicurazione comprende due bisogni fondamentali, perché noi riceviamo e diamo rassicurazione. Quindi, al di sotto del bisogno di sicurezza c'è anche quello dello scambio sociale, del rapporto con un'altra persona, dell'essere insieme. O, come dicono gli esistenzialisti, dell'«esserci» insieme. Quindi una presenza insieme ad un'altra persona. Spesso capita di essere con un'altra persona, ma siamo due monadi, parliamo a noi stessi, non creiamo questo contatto, che di sicuro è quello di cui ha più bisogno una famiglia.

Il volontario non deve fare cose straordinarie - almeno in questo tipo di volontariato nostro, basato sull'assistenza morale, sul cercare di portare un po' di umanità all'interno di un sistema che è stato disturbato dalla presenza di una persona con una malattia grave.

Pertanto ci sono questi bisogni, che sono bisogni di rapporto umano. E' vero, c'è anche il bisogno fisiologico di allontanare il dolore, la sofferenza fisica, ma qui intervengono altri professionisti; anche se dobbiamo allargare il concetto di dolore: c'è il dolore totale, di cui ha parlato la Sanders: è un dolore che comprende sia l'aspetto fisico, fisiologico, sia il dolore più psicologico, la cosiddetta 'sofferenza', sia quello più a livello sociale, ed è il sistema che si disgrega, non funziona più. Immaginate anche l'atto di pagare una bolletta, che per noi può essere banale, ma per la famiglia con un malato diventa un fatto molto pesante. Ecco, il volontario interviene anche su questo.

Poi c'è il dolore a livello più spirituale, o transpersonale: il senso della vita che crolla in quel momento per quella persona: ma che senso ha vivere questa condizione?

Ecco, un aiuto va portato a questi diversi livelli. Si accennava anche prima a livelli di intervento bio-psico-sociale e transpersonale o spirituale; dico transpersonale o spirituale per sganciarlo anche da una religione specifica, ma c'è questo bisogno, che non sempre viene verbalizzato. Il volontario deve rendersene conto. Hai qualche esempio a proposito di bisogni spirituali?

**Marinella:** Il volontario deve cercare di aiutarli a trovare un senso in ciò che è successo, in ciò che sta succedendo, in ciò che succederà; aiutarli a trovare il coraggio di affrontare la sofferenza. Chiaramente cercando nel contempo, con l'aiuto dei professionisti di quel settore, di eliminare al massimo la sofferenza: però quella che non si può eliminare va affrontata, va vissuta. Io sono una donna di fede e la cosa mi aiuta, è indubbio; nel massimo rispetto di tutti i credi religiosi che incontro sul mio cammino, però viviamo in Italia, a Roma, la maggior parte delle persone hanno la mia stessa fede, quindi ho un canale di comunicazione preferenziale in questo senso. E dobbiamo anche riconoscere che noi abbiamo dei limiti, nel portare questo discorso spirituale, nella capacità di portare conforto. Però se noi offriamo la nostra condivisione, è già tantissimo. E per me la morte non è la fine della vita, ma è forse il fine della vita. E io sono una di quelli che sono convinti che di là c'è un'altra vita. Quindi che la morte è un passaggio, un confine, una soglia, una frontiera tra la vita terrena e la vita dopo. E devo anche dire che ogni volta che accompagno una persona alla morte, è come se su quel ponte che mi separa dalla mia morte avessi costruito un altro pilastro: mi fa già compiere un cammino sul percorso della mia morte. Questa è una cosa mia particolare, però chiaramente influisce il mio modo di essere. Perché poi chiaramente fare alcune cose è importante, ma è molto più importante essere ed esserci. Quindi quando io riesco a stabilire questo tipo di rapporto a livello spirituale (non religioso, ma spirituale), con l'unità sofferente, cioè il malato e anche i suoi familiari, questo mi aiuta moltissimo e mi aiuta poi anche ad aiutarli nella elaborazione del lutto. Noi seguiamo molto le famiglie nella elaborazione del lutto, anche per un anno, due anni, e si crea uno scambio di affettività e di amicizia che sicuramente è molto bello, molto particolare e aiuta chi rimane ad affrontare la vita senza chi non c'è più.

**Vito:** Volevo darvi una indicazione pratica per identificare questi bisogni (ovviamente non voglio fare di voi degli psicologi). Una via molto utile per voi stessi, ma anche per capire gli altri e quindi per instaurare questa comunicazione, questo scambio, questa presenza con gli altri, è quello semplicemente di identificare le emozioni, perché le emozioni ci segnalano il bisogno di un qualcosa. Così emozioni spiacevoli: la tristezza, la rabbia, la vergogna, lo stato di tensione, l'irrequietezza, sono di solito associate a un bisogno. Lì basta inserirle all'interno di un contesto sociale, ambientale e di solito dovrebbe essere semplice trovare il bisogno almeno al primo livello (non andiamo poi più in profondità). Al contrario, quando abbiamo emozioni piacevoli vuol dire che abbiamo appagato un dato bisogno, o comunque la tensione non c'è più, è calata.

### **Intervento di Piergiorgio Rauzi**

Il contributo che io posso portare stasera riguarda soprattutto il mutamento degli universi simbolici riguardanti la morte avvenuto negli ultimi decenni. Volevo partire, per non perdermi in discorsi accademici, da un episodio preciso: il 3 febbraio dell'anno scorso, quindi poco più di un anno fa, moriva un mio carissimo amico, uno che era riuscito a stabilire una rete di amicizie molto ampia, perché era un tipo particolarmente felice, da questo punto di vista. Sposato con una figlia, si era a cena regolarmente a casa sua. Poi va nella sala della parrocchia (era anche responsabile della cultura della circoscrizione) perché c'era una conferenza-dibattito di un missionario. Fa un intervento. Poi la cosa si conclude. Alla fine si alzano tutti, escono, e sulla porta lui dice: "Che caldo!" e cade fulminato da un infarto devastante. Al telefonino uno chiama l'emergenza, in pochi minuti c'è l'autoambulanza, lo portano all'ospedale, ma non c'è stato proprio niente da fare. E' stato proprio come un colpo di fulmine. Nei giorni successivi, nell'elaborazione del lutto di questo evento, che ha coinvolto molte persone, ne ho trovato moltissime che parlando con me, dicevano: "Beh, però, quando deve succedere, è bello così". Ho incontrato amici preti, laici non credenti, tutti facevano questo tipo di considerazione: "Questa è una morte felice". Quindi quasi come una specie di ideale da proporsi.

Questo mi ha fatto ricordare invece la morte di mio padre, che è morto nel 1951, a 49 anni, di tumore, lasciando una moglie con sei figli tutti piccoli. Quindi una morte molto drammatica. Però è morto stringendo la mano di mia madre e con il sacerdote che gli recitava le preghiere del morente; lui si sforzava di rispondere, benché stesse morendo, tanto che a un certo punto il sacerdote gli ha dovuto dire: "Rispondi con la mente, perché fai troppa fatica". Ed è morto così. Dopo morto, mia madre mi ha raccontato, cosa che io non conoscevo, che nelle sue preghiere della sera recitava una preghiera particolare a S. Andrea Vellino, che era il patrono contro la morte improvvisa. E mia madre diceva: "Lo ha esaudito, questa devozione ha fatto sì che lui morisse con questa lucidità e con questo accompagnamento, anche nell'angoscia di dover lasciare la moglie così, con i bambini in tenera età. E non dimentichiamo (a proposito dell'universo simbolico di riferimento) che le litanie dei santi prevedono la recita: "A subitanea et improvvisa morte libera nos Domine", cioè: "Liberaci, o Signore, dalla morte subitanea e improvvisa".

Allora, come è potuto avvenire, in meno di 50 anni, un mutamento così radicale, per cui perfino i preti dicono: "Ah, che bello morire così, senza rendersi conto, passare senza consapevolezza dalla vita alla morte!". Questa è una domanda che mi pongo e che pongo all'attenzione di chi si accosta a questo tema.

E non dobbiamo dimenticare che nella nostra cultura italiana, fatta di cristianesimo, l'elaborazione dell'evento-morte ha fatto perno, per più di mille anni, su una liturgia che prevedeva il 'Dies Irae', il "Giorno dell'ira".

Cioè ha fatto perno su quello che il catechismo chiamava 'i quattro novissimi', cioè le ultime cose della vita: la morte, il giudizio, il premio o il castigo, secondo che il giudizio decide se la vita era stata conforme o difforme all'universo di valori riconosciuto.

Io ho fatto una ricerca, a questo proposito: ho cercato di elaborare un pacchetto di termini, di parole, che avessero a che fare con questo universo simbolico: *dies irae*, libera me Domine da morte aeterna (la liturgia parlava latino, allora, ma la gente capiva benissimo cosa significasse). Questo universo simbolico addirittura nella liturgia sparisce improvvisamente a metà degli anni '60, quando si introduce la lingua italiana nella liturgia. Notate che prima di questo mutamento di universo ai funerali non era mai prevista la predica: la liturgia parlava da sola, non c'era nessun commento del sacerdote, se non per personalità, ma io credo che negli anni '50 ho sentito solo forse quando è morto De Gasperi qualcuno che interveniva nella liturgia; ma in genere si aspettava la fine della liturgia, all'interno della liturgia non era previsto. Col mutamento di questo universo imperniato sul *dies irae* nella liturgia, si introduce come d'obbligo il commento alle letture fatte, cioè la predica al funerale del celebrante. Oggi se voi volete sentire il *Dies Irae* dovete andare all'Auditorium a sentire la Messa da morte di Mozart o di Verdi, perché in chiesa non lo sentite assolutamente più, questo riferimento è stato cancellato.

Poi siamo andati a registrare cento prediche dei funerali, le abbiamo messe tutti in computer e abbiamo chiesto al computer di darci la frequenza delle parole significative. Naturalmente avevamo un software che depurava queste cento prediche delle parole non significanti, (congiunzioni, articoli, ...) e isolava le parole con significato.

Bene, le parole che noi avevamo messo in elenco come facenti parte del vecchio universo simbolico non uscivano: non usciva mai 'peccato', 'colpa', 'inferno'; pochissime volte 'paradiso', cancellate 'purgatorio', 'suffragi'; cioè tutte queste parole che erano tipiche di quell'impianto di elaborazione non c'erano in queste prediche di funerali. La parola 'giudizio' ricorre 24 volte (che sono poche, in un pacchetto di parole così imponente), 21 delle quali per dire esattamente il contrario, cioè per dire "Dio non è giudice, è Padre", "Dio non giudica, accoglie". Le tre uniche volte in cui il termine 'giudizio' ricorre secondo il vecchio impianto, era riferito però al giudizio universale alla fine dei tempi, riguardante tutti, ma non al giudizio sul *de cuius* di cui si celebravano le esequie. Perciò vedete che il mutamento dell'universo simbolico è stato radicale.

Abbiamo cercato di vedere quali sono le parole sostitutive, cioè quale universo simbolico si propone. E lì abbiamo trovato un'estrema incertezza: il nuovo universo simbolico non è ancora ben delineato. E' significativo che in più di una occasione ricorra, espresso dal celebrante, il desiderio di poter tacere, cioè l'incapacità di trovare parole adeguate. Perciò c'è una difficoltà.

C'è questo rivolgersi per esempio a questa figura di Dio che è Padre, che non è giudice, è Padre che accoglie; ma voi capite che anche qui c'è un mutamento piuttosto radicale del concetto di paternità, perché nel vecchio universo simbolico il Padre era un Padre onnipotente, che sapeva anche far paura, perché sapeva coniugarsi anche col proprio essere giudice, colui che decideva il bene e il male. Ora invece diventa un padre che forse ha delle caratteristiche diverse, ma certamente molto dimidiate, rispetto al Padre della tradizione. Perciò anche su questo l'universo ha cambiato, in termini di capacità di simbolica.

Non dimentichiamo che il vecchio universo simbolico aveva una grossa capacità di controllo sociale, cioè in sostanza metteva di fronte a una cupola di valori condivisi e aveva la capacità di rapportare una vita a chi si conforma e condivide questi valori e si comporta in coerenza, o chi si distanzia, si rifiuta di accettare questi valori e va contro di essi.

Era un controllo sociale che poteva anche diventare fastidioso, qualche volta oppressivo. Il termine latino: "Memorare novissima tua et in aeternum non peccabis" ("Ricordati dei novissimi e non peccherai in eterno"), voleva dire proprio instradare quasi in un percorso obbligato, i cui paletti erano precisi e al di fuori dei quali la cosa poteva comportare delle conseguenze tutt'altro che auspicabili. Ma era anche vero, però, che era in grado di dare un giudizio del quale noi non dovremmo fare a meno. Cioè non si può, di fronte a un morto, usare questa pacificazione generale per cui la povera vecchietta che ha passato una vita in conformità alle regole, che è stata brava, che ha donato se stessa e il cialtrone che ne ha combinato di tutti i colori, alla fine vengono accolti dal Padre in un abbraccio generale. Non si può mettere sullo stesso piano il bambino sacrificato ad Auschwitz e Hitler.

Cioè io credo che il vecchio universo simbolico aveva anche una funzione estremamente positiva, accanto all'ambiguità di tutti questi universi, accanto a una funzione che poteva essere effettivamente costrittiva.

Il problema che io pongo è: ci siamo liberati finalmente di un controllo sociale troppo stretto, e questo può essere visto positivamente; io personalmente non rimpiango quel tipo di controllo sociale, non vorrei tornare ai tempi del Dies Irae. Ma che cosa andiamo a costruire? un'etica della responsabilità o una giustificazione irresponsabile di tutto? Di fronte a un momento, come quello della morte, che, comunque la vogliamo mettere, è un momento di bilancio, è un momento in cui si tira la linea e si fanno somme o sottrazioni.

Ecco, questa è la domanda che io lascio.

Vorrei però dare un altro spunto di riflessione, che ha a che fare solo in tangente con quanto detto fino adesso. Forse qualcuno di voi avrà letto, sulla Stampa di Torino di domenica scorsa, un corsivo di Guido Ceronetti, che ci può ben collegare con quanto abbiamo sentito questa sera, ma anche con

quanto ho cercato di dire. Si ricollega a una fiaba dei fratelli Grimm "Comare Morte". Dice così:

*Chiamata a far da madrina a un bambino molto povero, la Morte ne fa un medico celebre, dalle diagnosi infallibili. Il segreto delle sue guarigioni non è soltanto un'erba prodigiosa. Spiega la graziosa madrina: 'Ti apparirò ogni volta che andrai da un malato. Se mi vedrai alla sua testa dagli la medicina, guarirà. Ma se sarò ai suoi piedi, lascia perdere, è mio. E in questo caso meglio per lui non tentare vie strane, la madrina di vendicherebbe'.*

*Le fiabe sono conoscenza, e di quella dura, ché non gliene importa di una morale superficiale. I piedi sono la radice, la terra, la vita, la circolazione sanguigna: se la morte è ai piedi, è finita. Ma la testa non è più importante ancora? La coscienza, i comandi nervosi? No, la Morte dalla testa fa segno: puoi curare, l'avrai vinta tu..*

*Quel figlioccio disubbidiente, per salvare una principessa, la capovolge: i piedi, dov'era ormai attaccata la morte, diventano la testa: guarirà (provvisoriamente, immagino), ma per il medico è finita: la Madrina prenderà lui al suo posto.*

*Il buon medico è quello che vede quando la morte è alla testa e quando è ai piedi, regolandosi di conseguenza. Se non vede perché ha la vista corta, è scusato, ma a noi serve che ce l'abbia lunga, a noi serve che obbedisca al cenno della morte, sua infallibile, segreta guida.*

*Ma ormai abbiamo una medicina che si sente obbligata, e lo fa in modo quasi automatico, di capovolgere il malato, anche se la morte gli appaia irresistibilmente attaccata ai piedi. E' la rottura, diventa abitudine di una legge d'abisso, iscritta nel dharma universale, e queste violazioni si scontano.*

*La fiaba non considera l'eutanasia, ammonisce però di non insistere, se la morte è ai piedi, con accanimenti terapeutici, sopravvivenze disastrose, le famose terapie di sofferenza, durata da vantare in America... Il buon medico comprende e lascia, obbedisce al cenno dei piedi.*

*Ma questo succede nel rapporto tra un solo e un solo, in casa e in rare amicizie. In un policlinico, chi riesce a vedere se la morte è ai piedi o alla testa? E per uno che lascia, ne accorrono dieci e ti capovolgono. Così facendo, in quanto medici muoiono, la legge sempre ritorna.*

Vedete, anche qui ci troviamo di fronte a una situazione profondamente mutata negli ultimi 50 anni. Perché io ricordo benissimo quando il medico di famiglia arrivava, constatava che la sua competenza era finita, e lasciava la mano al parroco: "Affari suoi, adesso", gli diceva, "io sono fuori". Aveva visto la morte ai piedi. Oggi la tecnica, e la pretesa di immortalità dell'io, ma anche la pretesa della scienza medica, è per l'immortalità, per la vittoria sulla morte. Di conseguenza, questo passaggio diventa sempre più difficile da praticare. Anche perché è sempre più difficile trovarsi in situazioni in cui l'universo simbolico-religioso è accettato da tutti; oggi invece è accettato sempre da meno e allora questo passaggio di competenze non è più così praticabile come poteva essere un tempo.

## DISCUSSIONE

**Carlo Meriano:** Vorrei trascurare gli ultimi interventi, coi quali del resto largamente concordo, per soffermarvi sulla provocazione del primo di questi interventi, del nostro amico sardo.

Lui ha citato alcune bellissime poesie, ma io, volando più basso, vorrei citare piuttosto una massima che mia suocera soleva ripetere: "Altro è parlare di morte, altro è morire". Io non credo che parlare come lui ha fatto, in tono di suadente pacatezza, basti ad esorcizzare la protesta dell'anima, quella appunto cui si riferiva in conclusione la poesia con cui lui stesso ha terminato la sua esposizione. Questa poesia mi pare in contrasto radicale con l'ispirazione di tutto il suo intervento: l'anima non rientra nel conto, proprio perché non è riducibile alla natura.

Comunque una cosa vorrei dire chiaramente e senza polemica, ma con una certa fermezza. La negazione di ogni possibile forma di continuità della vita è di per sé un'affermazione squisitamente metafisica, non dimostrabile, come ogni altra affermazione della stessa natura, positiva o negativa che sia. Non è pertanto corretto, a mio giudizio, presentarla come un'evidenza incontrovertibile, riducendo a pura stravaganza ogni possibile affermazione dissenziente. E nel dir questo io tengo presente il caso di un amico, che non è propriamente allo stato un malato terminale, ma che indubbiamente è gravemente malato di tumore. Egli non è credente in senso tradizionale, ma tuttavia percepisce fortemente la trascendenza della vita universale rispetto alla sua vita personale e proprio perciò riesce a resistere coraggiosamente, accettando lucidamente ogni sofferenza che prolunghi (s'intende, in termini accettabili) la propria esistenza. Resiste nella speranza - o, se si vuole, nell'illusione - che nel frattempo arrivino i rinforzi, buone notizie dalla scienza che avanza. Questo atteggiamento non banalizza la morte, proprio perché dà senso alla vita, arricchisce la sua vita presente, il suo vivere.

A me sembra che di fatto chi vive in questo modo, tutt'altro che acquiescente, la prospettiva della propria morte, si collochi, quali che siano le sue convinzioni metafisiche, nella prospettiva escatologica della lotta contro l'ultimo nemico, la morte, che lo spirito tenacemente rifiuta.

Per quanto mi riguarda, se posso concludere con qualche notazione personale, io ho perso a 6 anni un padre di 37, malato di tisi. E mia madre mi condusse per mano a vederlo nella camera ardente. Le sono molto grato di questo gesto, a cui devo che mio padre mi abbia accompagnato per tutta la vita, perché l'ho sempre sentito vivo e partecipe delle mie vicende. Questo vale anche per un figlio disabile, che ho perso quando non aveva che 22 anni. Tutte queste saranno pure tutte ubbie, saranno pure stravaganze, ma io credo che ci voglia una bella dose di fede, dico: di fede, per pensare che sia facile incantare, come si incantano i serpenti, l'irreparabile assurdità della morte, considerandola come un semplice episodio del vivere.

**Giuseppe:** Io dirò delle cose che mi vengono 'dalla pancia'. Però gli interventi che ci sono stati mi hanno riportato a una domanda che fanno i bambini. Sono stati citati un sacco di comportamenti: quelli che si suicidano, la teoria eroica, il magico antidoto, i bisogni dell'unità sofferente, come mai malgrado l'avversione per la morte subitanea, oggi, dopo 50 anni, ci fa dire "Che bella morte" e infine l'ultimo nemico, la morte, l'irreparabile assurdità della morte.

Ma perché tutte queste parole, perché tutti questi comportamenti? C'è un atteggiamento che va considerato: la paura della morte. Cioè tutte queste espressioni rientrano in coloro che hanno paura della morte. Io invece credo che questo problema va affrontato. Io credo che ci siano delle persone che invece della morte hanno una visione totalmente diversa e non ne hanno paura. Io credo e spero di essere tra queste. Già ho citato l'altra volta il problema con mia figlia, che abbiamo accompagnato, ma anche quando è morta mia madre, che non era malata terminale, ma aveva dei problemi (ischemia, ecc.), abbiamo chiesto ai medici, io e le mie sorelle, "Vi preghiamo di fare il minimo indispensabile anziché il massimo possibile". E ho citato anche mia zia, che è morta recentemente, che mi disse, malgrado avessimo un medico di famiglia che non aveva avuto il coraggio di dire: "Io credo che me ne sto andando". Ma nessuno ha detto: "Non voglio morire" o "Non voglio che tu muoia".

Ecco, io credo che sia importante parlare anche di questo atteggiamento. E' vero, tutti i comportamenti sono figli delle due possibilità: 'della morte ho paura', 'della morte non ho paura'. Perché se hai paura della morte ci sono un sacco di surrogati, di panacee, ... Io invece vorrei, se si potesse spendere qualche parola, sulle prospettive che ci sono di portare l'umanità verso la consapevolezza, che però possa non essere paura.

**Vito:** Da oltre dieci anni mi interesso, tra l'altro, di paura della morte, dal punto di vista più scientifico, sperimentale, statistico, a quello più umano e clinico.

Quando parliamo di paura della morte, domandiamoci: di che cosa ho paura, quando ho paura della morte? Io ho cercato di demolire completamente questa frase: abbiamo paura, ma 'di qualcosa'. La morte non è qualcosa che rientra nella nostra esperienza, quindi in termini corretti non possiamo parlare di paura, ma di qualche altra cosa.

Io ho identificato ben 130 paure 'di qualcosa' a cui la gente e noi stessi mettiamo questa etichetta 'paura della morte', e allora non riusciamo più a comunicare, perché quando parliamo tra noi e diciamo "Ho paura della morte" probabilmente non stiamo facendo riferimento alla stessa paura: chi si riferirà alla paura della vecchiaia, chi del dolore, chi della sofferenza, chi della morte degli altri, chi dell'inferno... ne potrei elencare 130 appunto. Quando una delle persone che formo mi dice: "Ho paura della morte", io cerco immediatamente di capire a cosa fa riferimento. Paura è un'emozione e vi ho detto prima che le emozioni sono collegate a dei bisogni. Quindi dietro quello che la persona che dice "Ho paura" definisce morte, c'è un bisogno. Allora: bisogno di comunicare. Paura della sofferenza: paura di non essere più in grado di portare avanti la propria vita quotidiana, e quindi ha bisogno di assicurazione e così via. Quindi è un discorso complesso, che va approfondito.

**Piergiorgio Rauzi:** Volevo offrire anch'io un contributo a questo discorso della paura. Intanto penso non sia opportuno delegittimare la paura. E' legittima. Don Abbondio diceva che se uno il coraggio non ce l'ha non se lo può dare. Io credo che bisognerà aiutare invece a fabulare eventualmente la paura, perché qualche volta anche chi non ha paura della morte, ha paura per esempio del vuoto affettivo che lascia dietro di sé e qualche volta ci sono i sensi di colpa che aggrediscono e fanno paura.

Per esempio una volta io ho posto questo problema a un medico molto coscienzioso: "Tu pensi che somministrare a un anziano, arteriosclerotico all'ultimo stadio, che ormai ha perso qualunque possibilità relazionale, il vaccino antinfluenzale, potrebbe configurarsi nella fattispecie dell'accanimento terapeutico, cioè un atto non moralmente dovuto?". Questo medico ci ha pensato un po' e mi fa: "Bah, effettivamente, potrebbe essere un atto non dovuto". E invece una figlia che aveva la madre in questo stadio, a cui ho posto lo stesso problema, mi ha risposto: "Eh no, perché se no dopo i sensi di colpa mi cadono addosso". Allora le ho detto: "Ma allora tu non lo fai per amore di tua madre, lo fai per amore tuo, per paura di dover elaborare dei sensi di colpa, di non avere fatto tutto quello che si poteva fare". Insomma le paure sono veramente tante e non è facile... Secondo me eventualmente bisogna dare l'opportunità di fabularle.

Io ricordo di aver partecipato alla morte di un diciottenne, per cui si sapeva che il male era inesorabile. Allora i ragazzi amici suoi avevano fatto una colletta per farlo andare a Lourdes e io mi ero iscritto per accompagnarlo. Si partiva giovedì e lui è morto la domenica prima. Ricordo che lui non dimostrava nessuna paura della morte, ma gli premeva il vuoto affettivo che lasciava. Le ultime ore le ha passate a consolare la madre, dicendole: "Io la Madonna la vedo prima, non ho bisogno di andare a Lourdes". Evidentemente però avvertiva che intorno c'era questa paura di un vuoto che lui lasciava.

Volevo leggersi una lettera di una allieva infermiera colpita da un male e arrivata alla fase terminale, che scrive ai suoi colleghi di corso:

*Sono un'allieva infermiera e mi trovo prossima alla morte. Scrivo queste righe dedicandole a voi che siete, o che diventerete, infermiere, con la speranza che, aprendovi il mio cuore, possiate un giorno essere meglio in grado di aiutare coloro che sono partecipi della mia esperienza. Mi trovo fuori dell'ospedale, adesso, forse per un mese, forse per sei, forse per un anno. Ma a nessuno piace discorrere di questo. Di fatto, a nessuno piace parlare a lungo dei medesimi argomenti.*

*L'assistenza infermieristica deve migliorare, ma vorrei che lo facesse più in fretta. Ci hanno insegnato a non essere troppo spensierate, a dimenticare le solite frasi: "Tutto bene", "Tutto a posto" e lo abbiamo fatto abbastanza bene. Ma ora un individuo giace in me vuoto, silenzioso e abbandonato. Non c'è più il giudizio protettivo con le parole "Bene, ben fatto", e il personale è lasciato solo con le sue debolezze e i suoi timori.*

*Il malato in procinto di morire non viene ancora considerato come una persona e così non si riesce a comunicare con lui in quanto tale. Egli è il simbolo di ciò che ogni essere umano teme e che ognuno di noi sa, almeno in modo accademico, di dover un giorno incontrare. Durante il corso di psichiatria non ci insegnavano forse che l'incontro tra un malato e un'infermiera pur'essa malata si sarebbe potuto volgere in danno per ambedue? e che era necessario conoscere bene i propri sentimenti e i propri problemi, prima di essere in grado di aiutare altri a risolvere i loro?*

*Come è vero! Ma per quanto mi riguarda, la paura mi è innanzi adesso e così la morte. Voi entrate e uscite rapidamente dalla mia camera, mi somministrate i farmaci, misurate la mia pressione ed è forse perché sono io stessa un'allieva infermiera, o più semplicemente perché sono anch'io un essere umano, che avverto la vostra paura? E la vostra paura aumenta la mia.*

*Perché avete paura? Sono io quella che sta per morire. Lo so, voi vi sentite insicure e non sapete che cosa dire, né cosa fare. Ma vi prego, credetemi, non potete sbagliarvi se vi prendete cura di noi. Dovete solo ammettere che ci volete bene. Questo è invero ciò che andiamo cercando. Noi possiamo domandarvi il perché e il percome, ma in realtà non ci aspettiamo una risposta.*

*Non andatevene, attendete. Tutto ciò che voglio sapere, è che ci sarà qualcuno a stringermi la mano quando ne avrò bisogno. Ho paura. La morte può costituire la routine per voi, ma è nuova per me. Voi non riuscite a vedermi come un'eccezione, ma io non sono mai morta, prima d'ora, per me questa è veramente l'unica volta. Voi parlate a bassa voce della mia giovinezza, ma quando uno sta morendo è veramente ancora giovane? Ho un sacco di cose di cui vorrei parlare con voi, e davvero non vi farei perdere molto tempo, dal momento che in ogni caso voi dovete rimanere qui per un po'.*

*Se solo potessimo essere leali gli uni con gli altri, e ammettessimo entrambi le nostre paure restando vicini! Se vi prendeste realmente cura di me, perdereste molta della vostra stimabile professionalità? E se arrivaste al punto di piangere con me, proprio come si fa tra due esseri umani? Allora forse non sarebbe così duro morire in un ospedale, circondati dai propri amici.*

Ecco, qui mi sembra di vedere un'elaborazione della paura estremamente significativa.

**Intervento:** E' un problema così complesso, non per niente l'umanità ci sta pensando da un milione di anni.

Quello che manca, secondo me, in questa riflessione di questa sera, è la morte dei piccoli. Abbiamo parlato della morte di chi è adulto, o perché muore, o perché vede morire un altro adulto, ma penso che la morte dei piccoli è una sfaccettatura che non possiamo dimenticare. Io sono stato due mesi fa in Africa, perciò ne parlo. Prima lo sapevo dalle statistiche, ma saperlo andando nelle baracche è un'altra cosa. Nello Zimbabwe ogni settimana muoiono 800 persone di AIDS. Tra otto mesi nello Zimbabwe ci saranno 534.000 bambini sieropositivi, i quali a migliaia e migliaia moriranno. Io ho visto morire questi bambini: sul letto di morte, con la madre morente e il bambino di due anni morente. E vorrei che riflettessimo: quel bambino non sa di morire, sta lì, poveretto, non capisce niente e se ne andrà. Ecco, dobbiamo interrogarci anche su queste morti.

A parte il fatto, poi, che lì ci sono delle questioni complessissime, perché uno muore così, non più nel villaggio e questo fatto che gli schemi culturali

siano saltati pone problemi drammatici. Per esempio, nel villaggio si spende un sacco di soldi per i morti, cioè una famiglia, poverissima, si indebita per vent'anni per fare cene, luminarie per il morto, perché così vuole la tradizione. Ora, essendo venuti a lavorare in città per far qualche soldo, tutto questo è saltato e questo comporta che quando la gente s'accorge che uno muore (per solo AIDS 800 la settimana) se riescono lo mettono in ospedale in modo che lui muoia e i familiari scappano, perché non hanno più i soldi per correre dietro al bambino, alla zia, alla nonna... Nel più grande ospedale di Harare ci sono 50 posti nei frigoriferi della morte e ci sono centinaia di morti, abbandonati, appunto perché la gente non si fa più vedere per non dover pagare le spese, perché non ha più soldi. E allora la gente trema, perché il morto, dimenticato lì (che poi dopo un mese di ricerche, non trovando nessuno, lo stato dovrà seppellire a spese sue), si vendicherà, secondo loro, perché non è stato sepolto secondo la tradizione, con tutti i crismi. Quindi c'è una tragedia nella tragedia, perché essendo saltati tutti i ponti col passato, tutti i sistemi simbolici e religiosi, si trova nella più grande miseria.

Io ho visto delle mamme disperate, ma non perché morivano, ma perché chi avrebbe pensato al bambino che avevano lì? E lo Zimbabwe diventa un paese di bambini di strada perché, morendo tutti di AIDS, non c'è più il tempo di correre dietro al bambino, il quale poi muore senza sapere perché è morto.

Mi sembra che nelle riflessioni che avete fatto voi andrebbe aggiunto questo aspetto delle morti inconsapevoli, altrimenti ci manca una parte importante della drammaticità di questa storia.

**Intervento:** Io volevo comunicare una riflessione che m'è venuta spontanea nel momento in cui Vito ha accennato al fatto che dietro la paura della morte c'è sempre qualche altra paura. Io riflettevo sul fatto che noi invece siamo stati abituati a pensare che la paura della morte è la madre di tutte le paure, cioè che alla fine dietro ogni paura c'è la paura della morte. Certo, analizzato in termini scientifici si può dire: siccome noi non abbiamo avuto esperienza della morte, non possiamo avere paura di qualcosa che non conosciamo. Ma io mi chiedo pure se in effetti dentro di noi da qualche parte questa esperienza c'è già, per cui questa paura è davvero alla radice di tutte le nostre paure, di tutti i nostri aggiustamenti, di tutti i nostri compromessi. Ecco, questo ribaltamento di concetti mi ha lasciato un po' interdetta.

**Intervento:** Io volevo aggiungere qualche cosa alla riflessione di Rauzi, in particolare su questo cambiamento di paradigma tra la visione giudicante (il giudizio della morte, dell'aldilà) e quella attuale che sembra orientata verso un lassismo, verso un 'tutto va bene'.

Concentrare sul momento della morte il concetto di bilancio forse non è giusto, forse il bilancio va fatto durante la vita, giorno per giorno, anno per anno. Cioè quei sacerdoti dei quali avete registrato le prediche finali, cosa dicono poi la domenica ai loro parrocchiani quando sono in vita? Anche questo bisognerebbe vedere, perché poi magari alla fine non sanno neanche chi hanno davanti e allora 'volemose bene ' ecc. Però non era il potente, il ricco, il principe, il sacerdote ecc., era il poveraccio, le donne ... quelli che vedevano con terrore, oltre a subire una vita di privazioni, di stenti ecc., anche la paura di sbagliare, di non uscire da certe strade strette che venivano prospettate. Questi io credo che abbiano sempre desiderato una morte rapida. Forse quello che sapeva di aver fatto molti peccati avrà desiderato di avere il tempo di confessarsi prima di morire.

Quindi quello per fortuna è passato. Oggi sì, c'è questo pericolo di una genericità... Che però non la vedo connessa con la morte, la vedo connessa con la vita. Cioè se noi diciamo alla gente che ci sono delle scelte da fare, delle responsabilità da assumersi, e poi ognuno decide. Ma decide in vita. La morte è un punto di passaggio, per chi crede verso un'altra vita, per chi non crede verso la fusione con l'universo, verso qualunque altra cosa volete. Ma è un punto di passaggio, quello che è importa è durante la vita.

**Giovanna:** Anch'io sono d'accordo, ovviamente, sul fatto che l'universo simbolico precedente era disastroso, soprattutto per i poveracci. Mi interessa molto questo discorso del passaggio dell'universo simbolico e l'intervento di Enrico non è stato eccezionale da questo punto di vista, nel senso che se l'universo simbolico nuovo è questo, un po' eccessivamente razionale, che ci prospetta Enrico, non mi piace. E voglio dire che ho attraversato col cuore tutti gli interventi, provando anche l'emozione; e la morte, per chi vive, è molto questo. Poi tutto il discorso dei sensi di colpa, che anch'io conosco, per le piccole vicende che sono capitate a me. Quindi la morte è tutte queste cose, è questo complesso di emozioni, per noi vivi.

Allora la cosa che volevo dire è questa: la morte potrebbe essere un'opportunità, anche per chi muore, per chi deve attraversare questo periodo dei sei mesi prima di morire, un'opportunità di crescita, di forza morale; un'opportunità anche per noi giovani, che abbiamo da affrontare i nostri genitori, un'opportunità per chi affronta morti tremende, molto vicine, proprio di cambiamento totale della propria vita. La fede così come la interpreta Enrico sono d'accordo che può essere una copertura, può essere dannosa, ma la morte può essere un'opportunità proprio di crescita interiore, di sviluppo morale.

**Antonio:** Mi sento un po' spiazzato. Mi viene in mente quella famosa storiella di quei due che litigano. Vanno dal giudice, che ascolta uno che gli dà la sua versione e dice: "Hai ragione". Poi ascolta l'altro, che gli dà la

versione opposta e gli dice: "Hai ragione". Poi incontra il cancelliere che gli chiede: "Ma come fa ad aver ragione lui che dice una cosa, e l'altro che dice il contrario?". E dice: "Beh, hai ragione anche tu".

Ecco, se io dovessi rispondere a tutti quelli che ho sentito parlare stasera, a tutti direi: "Hai ragione anche tu". Eppure sono state dette delle cose molto diverse, anche contrastanti.

Questa sensazione è perché credo proprio che di fronte a questo argomento è importante ascoltare tutto quello che viene proposto, sia da chi ne fa esperienza, sia anche da chi semplicemente elabora le proprie riflessioni, che comunque ci sono. Stando molto attenti a non concludere: "Questo è giusto, questo è sbagliato, questo è positivo, questo è negativo. E' un universo talmente complesso, che ogni riflessione può aiutare semplicemente a porsi lì davanti per far maturare questo.

Voglio dire solo due piccole cose, in relazione a due argomenti che sono stati toccati.

Una sul fatto che comunque sia, di fronte al discorso del giudizio, non si può pensare che tutto è indifferenziato, sia per quello che ha dato la sua vita, sia per quello che l'ha tolta. Certo, non è possibile pensare questo. Però bisognerebbe anche aver il coraggio (bisognerebbe che ci fosse una riflessione teologica, in questo senso) di riconoscere che oggi è cambiato il senso della morale e della giustizia e che una certa contropartita non è certo giustizia ma è vendetta, cioè l'impossibilità di ricupero.

Allora io dico che questa è veramente materia di fede e questo io sento come fede: io non lo so come farà il Padreterno a riportare una giustizia, tenendo conto di queste differenze che ovviamente ci sono in vita. Però io ho fede proprio perché credo che sia abbastanza geniale, da inventarsi qualcosa che noi non possiamo capire. Ma certamente non possiamo neanche lontanamente ipotizzare di poter credere ancora a una forma di giustizia che sarebbe quanto di più orribile si possa mai aver immaginato.

Sulla paura della morte, io potrei dire per la mia esperienza. Io personalmente di morti ne ho visto centinaia; ho visto morire tanta gente, alcuni di loro anche tenendoli per mano, certo più di 50. E se uno mi chiede: "Ma tu hai paura della morte?", io posso dire: "Della morte degli altri no". Io posso dirlo con certezza, questo, lo so che non ho paura della morte degli altri. Ma se uno mi dice: "Hai paura della tua?" a me verrebbe di dire "No", però devo dire "Non lo so", perché siamo veramente di fronte...

Quindi in questa esperienza o non esperienza cambia poco

**Enrico:** Ho ascoltato con molta attenzione le cose che ho sentito e penso che siano molto rivelative dei vari immaginari che esistono sulla morte. Devo dire che alcune cose che ho sentito mi hanno preoccupato molto.

Io credo che la paura della morte sia stata usata dalla religione come clava per creare credenti, per lo meno in punto di morte. Questa è stata la grande

eresia del cattolicesimo. C'è un tentativo di riproposizione di un rituale di passaggio basato soltanto sulla paura della morte. Non educa. Lo spirito borghese ha già vinto contro questo tipo di cultura, e ha vinto per sempre. E' irreversibile questo passaggio, cioè è irreversibile il passaggio secondo cui la fede non può più fondarsi sulla paura e

Dio non potrà più assomigliare agli uomini, in modo così sfacciato. Per cui di volta in volta lo facciamo giudice se ci serve giudice, uomo se ci serve uomo, animale se ci serve animale. Questa fase della religione, se ci vorrà essere una religione, è conclusa, è morta. Questa è la mia visione. E penso che delle persone religiose dovrebbero tenerne più conto di me, che non sono religioso. E spero per voi che possiate fare questo passaggio.

In questo senso c'è un contrasto radicale tra l'idea che la morte arrivi alla fine, che sia il momento del giudizio personale su di sé, sugli altri, sul mondo e da parte di Dio. Questo contrasta nettamente con l'idea che ho io. Io credo che dovremmo chiederci quali sono i rituali di passaggio (che non valgono solo per la morte, valgono anche per il parto, valgono anche nel momento in cui un adolescente diventa adulto...). Questa società non ha rituali di passaggio. Non abbiamo rituali di passaggio, cioè non sappiamo accompagnarci nei momenti in cui cambiamo. Questo è il vero problema. E la morte è uno di questi passaggi. Allora da religiosi, da non credenti, da credenti, elaboriamo rituali di passaggio, cerchiamo di attraversare insieme le soglie. Questo è il concetto di base, per me, questo è educativo: accompagnarci nei passaggi. Ma non terrorizzarci, non giudicarci.

**Vito:** A proposito delle paure: è vero, c'è questa paura, quasi iscritta nel DNA, in tutti gli esseri viventi. Per esempio anche l'ameba ha paura; certo, non come vissuto, come emozione, ma si ritrae da qualche stimolo che può determinare una perturbazione grave in quel sistema, che è un sistema vitale. Esiste quindi la morte dal livello dell'organismo fino alla morte sociale.

E' vero, si può aver 'paura' di questo. Quello che dicevo prima era un po' un 'pelare la cipolla', cioè togliere tutti quegli strati che ci ingannano e quindi non ci permettono né di capire noi stessi, né di capire gli altri, quando si parla di paura della morte. La paura è una, gli oggetti di questa paura possono essere moltissimi e quello a cui volevo giungere era una focalizzazione maggiore su un'altra paura che spesso viene messa da parte, che poi è tutto questo: la paura della vita. Tutto qui.

**Piorgio:** Sarà una deformazione professionale, ma da sociologo io metto sempre molta cautela ad avventurarmi sul 'dover essere', io 'rilevo'. Ecco, io rilevo questi mutamenti, poi dove andremo a finire non lo so. Il nostro amico sardo ci suggerisce già un percorso del dover essere: è un percorso interessante, ma ho l'impressione che la società oggi abbia imboccato molti

altri percorsi, che sono certamente diversi rispetto al vecchio impianto, che appunto io non rimpiango, ma che però hanno delle modalità di esplicazione che non sono sempre né necessariamente razionali, né necessariamente orientate in una direzione. Che poi il momento del giudizio, con relativa sanzione, poi ci sono i bilanci preventivi e i bilanci consuntivi, e se un giudizio è senza sanzione, resta sempre così...

Che poi il giudizio non debba essere fatto sulla paura della morte, su queste cose qui, è più che legittimo pensarlo, però bisogna trovare qualche formula perché non lasci sullo stesso piano il maschio frustrato che uccide l'ex fidanzata perché ha i suoi problemi e la fidanzata che muore uccisa, o il bambino che muore di AIDS e coloro che hanno delle responsabilità, o Auschwitz, chi uccide e chi viene ucciso. Su questo non dobbiamo lasciare alla storia il giudizio, perché il giudizio della storia è un po' tardivo, meglio trovare delle formule. Magari stimolati dall'evento morte, specialmente quando la morte non è la consunzione delle cellule, accompagnata dalla consapevolezza che siamo finiti e quindi dall'accettazione di questa finitudine, che mi sembra la cosa veramente importante da acquisire. Ma sono troppe le morti che non aspettano questo decorso e sulle quali la problematica secondo me resta altamente drammatica.

**Livia:** L'altra volta già avevamo citato Molari, che dice non dobbiamo portarci nessuno per mano e trovarci vivi di fronte alla morte. Stasera mi ritornava, mentre parlavamo, un altro suo termine: che Dio è relazione. Allora io credo che forse in questo ci possiamo mettere d'accordo nelle varie parti, anche così diverse, nel senso che se vogliamo trovare Dio qui, nella nostra vita, dobbiamo metterci in relazione. Che finisca questo silenzio disumano di cui parlavamo l'altra volta, questa paralisi relazionale tra noi e gli altri e soprattutto di fronte alle persone che muoiono. Ecco, io almeno stasera vado via più convinta che la cosa che dobbiamo fare è proprio questa esperienza di fraternità tra noi, di accoglienza del diverso, perché ognuno poi è testimone della propria vita ed è giusto che in quella creda.

## **LINEE D'AZIONE: CONTRIBUTI DEI PARTECIPANTI**

19 marzo 1999

**Livia Crozzoli Aite**

**Roberto:** Noi abbiamo organizzato tutti gli incontri in terzetti, cioè ogni tematica è stata sviluppata in tre incontri: il primo incontro era legato a 'osservare', il secondo a 'riflettere', il terzo ad 'agire'. Quindi nel primo incontro abbiamo ascoltato soprattutto testimonianze, nel secondo abbiamo riflettuto (e anche approfondito la riflessione con un'esperienza più attiva

fatta la mattina di sabato scorso), e questa sera l'idea è ancora di condividere, riflettere insieme, però senza relatori, senza persone che ci guidino, ma tutti protagonisti e orientati all'agire. Quindi la domanda che ci poniamo per cominciare è: 'Al termine di questa seppur breve esperienza, cosa ci rimane di significativo, cosa abbiamo preso?'

**Livia:** Fino a circa cinquant'anni fa del morire si occupavano solo filosofi, sacerdoti, teologi, medici, nel loro lavoro. Invece in questi ultimi cinquant'anni c'è stato un grande fiorire, in vari campi, di osservazioni su questo tema: ogni volta che uno va in libreria trova che c'è un libro nuovo che parla del tema del morire. Veramente è un fenomeno molto nuovo.

Però a questo corrisponde tutta la tematica della rimozione della morte, allontanata dalla vita quotidiana, allontanata negli ospedali, come abbiamo sentito dire da Rauzi. E già nel primo incontro avevamo sottolineato che era necessario fare un cambiamento culturale, rispetto a questo, cioè imparare a parlarne. Allora mi sembra che noi del CIPAX dobbiamo proprio portare avanti questo discorso del tema del morire (come del resto facciamo noi del Gruppo EVENTI, ormai da due-tre anni).

Stasera mi pare che dobbiamo condividere ciò che ciascuno di noi ha preso da questi incontri, da quali riflessioni è stato stimolato e arricchito.

Io volevo parlarvi brevemente di quello che aveva colpito più me.

Io conosco già Antonio, Marta e altre persone che sono intervenute e queste testimonianze le vivo anche abbastanza da vicino nel lavoro. La cosa che invece è parsa a me come psicologa importante, oltre il lavoro fatto con Enrico, è stato un pensiero di Rauzi, quello del cambiamento dell'universo simbolico che si va realizzando, appunto i libri nuovi che escono, le tematiche che affiorano... Portare avanti questo cambiamento culturale in vista di una umanizzazione della morte mi pare importante per noi. Per parte mia, cerco di farlo nella mia vita, nel mio lavoro. Concretamente si tratta di accostarsi ai morenti, quelli che appunto venivano allontanati da casa e portati negli ospedali. Io, sentendo Rauzi, dentro di me ho pensato che sto facendo veramente una cosa importante, perché siamo noi che dobbiamo cambiare per il futuro. Allora mi sembra che questo è un grande impegno, un grande dono che abbiamo avuto, parlando con lui. Io non conoscevo Rauzi, nei suoi libri non era emerso questo concetto chiaro, psicologico, ma anche collettivo, sociale. Ecco, mi sembra che questa è una cosa molto preziosa che mi porto via da questi incontri.

**Corinne:** Per me la morte è un grosso problema, perché l'ho vissuto molto male, quand'ero giovane; in particolare non ho saputo affrontare la morte di mia madre. Avevo solo 29 anni. Mia mamma è morta di tumore. E' stato orribile, perché lei si è lasciata morire. All'epoca, nel '70, non c'erano cure e lei voleva morire. Dunque non si è fatta curare. E' stata portata via da questo

male come se fosse una lebbra, coperta di piaghe. E' stata un'impressione che non dimenticherò mai più nella mia vita. Questo è stato il primo impatto che io ho avuto con la morte.

Poi ho avuto un grave incidente e, siccome non volevo stare nella camerata, per due anni ho vissuto nella stanza di persone anziane e ne ho viste morire molte accanto a me.

Sono stati traumi molto violenti, questi, intorno al '68. Adesso questa settimana meditavo su come avevo vissuto le persone che morivano vicino a me e non sono mai riuscita ad aiutarli. Ho perso una mia amica. Sono stata accanto a lei fino agli ultimi giorni e non sapevo cosa dirle, cosa fare, ero paralizzata. Dunque rimuginavo che tutta la mia vita con la morte è stata uno smacco. Ho sempre provato un sentimento di impotenza. E poi questa settimana rimuginavo sulla mia morte. Non stavo bene, perché mi ero presa l'influenza e dunque vedevo la mia morte in modo estremamente tragico.

Dunque penso di non avere ancora attualmente la maturità sufficiente per poter affrontare con serenità questo problema, perché ho dei traumi antichi che sono ancora vivi dentro di me. Ho un gran timore di questo. Penso che bisognerebbe fare un po' come fa Antonio. Il suo non è un lavoro che si improvvisa, secondo me, non è che uno un bel giorno arriva e dice: "Adesso io accompagno questa persona a morire". Io credo che non è facile e penso che bisogna avere una certa preparazione, se no si rimane impotenti: si guarda la persona, soprattutto se la persona non è credente, e si vedono le torture nelle quali vive questa persona. E' stato così con un mio amico, nell'89. Lui non voleva morire. Tu stai lì vicino, lo guardi e dici: "Ma io cosa faccio con quest'uomo?".

Proprio perché ho vissuto delle morti male, molto male, vorrei in futuro poter affrontare questo problema in modo diverso; ma so che per me non è affatto facile.

Per me il laboratorio sul fare è stato estremamente interessante, perché mi sono confrontata con delle esperienze che avevo fatto dieci anni fa. E ho capito che avevo avuto una grande evoluzione in proposito.

**Giuseppe:** Vorrei partire ancora dalla citazione di un'esperienza personale. Io ho 62 anni. Sono molto impressionato, quando sento amici sui 60-65 anni, dal loro continuo rimpianto del passato, di quando eravamo giovani. Questo rimpianto del passato che cos'è? In fondo è la progressiva consapevolezza di avvicinarci alla morte.

Mi dicono che non dimostro l'età che ho, che ho una grande vitalità. Ma sai perché? Perché io quando vedo volare un uccello, o incontro lo sguardo di un bambino, o vedo le onde del mare (mi piace moltissimo il mare), mi ricordo le emozioni che provavo a 30 anni, quelle che provavo a 50, quelle che provo adesso; e sono ansioso di ascoltare le emozioni che proverò quando sarò settantenne, se ci arrivo, o ottantenne. Quindi il tempo che

passa per me è una gioia, non è una perdita. Questo mi aiuta moltissimo nei confronti di questo evento.

Cosa mi ha impressionato degli incontri che abbiamo avuto? L'aver principalmente parlato della morte altrui, la riluttanza ad andare a parlare davanti agli altri delle nostre sensazioni di fronte a questo evento che ci riguarda, cioè la nostra morte..

Riguardo alla morte altrui, ho visto che ci sono state due caratteristiche. Una è quella che ha espresso adesso Corinne, l'altra è quella degli operatori del settore o di quelli che hanno introiettato la capacità di accompagnare. Quindi la difficoltà sta nell'accompagnamento in un certo modo di qualcuno che se ne sta andando. Ecco, io credo che forse la cosa più bella, se così possiamo dire, è la naturalezza con cui si può stare accanto a queste persone: far partecipare coloro che se ne stanno andando alla vita quotidiana, non ritenere di buttar via la vitalità, la vita che uno può dare in questi ultimi momenti. Non è buttata via. Quindi dare a queste persone non soltanto tutti se stessi, ma proprio trasferire loro il quotidiano come elemento di vita. Dice: "Sì, ma dopodomani...". Intanto gli do oggi.

Questa secondo me è la cosa forse più impegnativa, ma anche più gratificante. Perché il risultato poi lo si vede: quando tu tocchi una persona, attraverso i gesti, attraverso alcune parole... Forse non possono parlare ma possono ascoltare.

Io ho avuto un'esperienza stranissima con una persona morta a 35 anni di AIDS. L'ultima volta che l'ho vista era quasi in coma. Le ho detto a voce alta, mentre la tenevo per mano, il nome con cui lei mi chiamava, 'Peppocchio'. E lei, che non aveva nessuna reazione, in quel momento ha avuto un qualcosa che io ho percepito come un "Ho ricevuto".

Secondo me non sono momenti buttati via: dare la vita a queste persone che se ne stanno andando è una cosa bellissima.

**Livia:** Mi pare che la filosofia di Giuseppe sia di essere vivi fino alla fine e di dare vita. Pigliare tutto al momento presente, nella ricchezza di quello che c'è.

**Brigitte:** Io sono stata molto interessata a questi incontri, in quanto non ho mai vissuto la morte di nessuno, pur avendo quasi 50 anni. So che prima o poi sarò confrontata alla morte dei miei genitori. Ho un padre che è abbastanza rilassato, mentre mia madre è molto angosciata. Vorrei a quel momento poter essere di qualche utilità.

Ho sempre pensato che l'aiuto più importante che potrei dare sia fare in modo che possano morire in un modo abbastanza pacifico. Io non so come farò e se ci riuscirò, perché non so come reagirò in quel momento. Io so che quando, alla fine dell'incontro, ho chiamato mia madre in Francia e lei mi ha chiesto che cosa ho fatto, le ho raccontato e, sulla base dell'incontro con Enrico e del suo modo molto vitale di affrontare questa tematica, ho potuto

parlare con lei e darle degli elementi di riflessione. Questo mi è servito molto, sia per lei che per me, come a dire: "Dai, cominciamo insieme ad affrontare questa tematica alla quale tu sarai confrontata prima o poi". Perché già da tanto tempo le dico: "Mamma, certo, potrei morire prima io, però nella logica delle cose mi sembra che morirai prima tu. Cominciamo a pensarci a questa cosa".

**Livia:** Volevo dire a Brigitte che nel momento in cui lei s'è confrontata col tema della morte, è stata capace poi di dialogare con la mamma. Infatti non possiamo aiutare nessuno, se non ci siamo confrontati col nostro morire, se non lo abbiamo almeno in parte elaborato - mai completamente: ce lo diceva anche Marinella, che lei ad ogni incontro, ad ogni persona che muore, scopre qualcosa di nuovo. Per esempio, con Enrico abbiamo fatto l'esperienza della separazione.

Quindi, come per Corinne, c'è questa idea di prepararci noi stessi. Questo è fondamentale., io credo.

**Brigitte:** So che qui ci sono delle persone che sono già abbastanza avviate in questo campo dell'aiuto ai morenti. Gli sarei molto grata se avessero qualche idea da darmi. Io mi preparo per i miei, ma al limite potrebbe servire anche ad altre persone. E' una tematica che mi ha sempre interessato molto. Però, come ho detto, ho un po' il terrore, perché io non ho mai visto una persona morire.

**Livia:** Sì, alla fine dell'incontro ti può arrivare qualche suggerimento, però è tutto un processo che devi elaborare tu, avvicinarti tu, non aspettartelo dagli altri, cioè da chi ci lavora.

**Antonio:** Sì, certo, ognuno deve imparare da sé. Però si possono dare delle indicazioni che possono in qualche modo aiutare a entrare, a capire più rapidamente un certo processo. Perché è ovvio che l'esperienza personale è importante, ma se uno sbatte di qui e di là perde molto tempo, mentre invece se ha qualche indicazione...

In questo senso io credo di poter dire una cosa. Prima di tutto volevo dire a Corinne che evidentemente ha avuto un approccio abbastanza strano e inusuale a questa esperienza, prima con la morte della mamma, che è stata particolarmente drammatica, anche visivamente (e questo indubbiamente incide e segna molto), poi anche con questa esperienza in ospedale.

Poi hai detto che è morta una tua amica e che non hai saputo aiutarla, perché, hai aggiunto, "Non sapevo cosa dirle". Però, un momento: non sono sinonime le due frasi. Perché se dici che non hai saputo cosa dirle, questo è credibile, se tu dici così sarà così. Ma questo non significa che non l'hai aiutata, può darsi anche che l'hai aiutata senza saperlo.

E poi volevo rispondere a Brigitte. Tu dici: "Vorrei aiutare mia madre, quando sarà. Come si fa?". Guarda, è chiaro che un malato lo si può aiutare in tanti modi. Uno è la presenza a poi magari qualcosa che tu fai per lui

perché è necessario, cioè fargli vedere la disponibilità e magari anche dirgli qualche cosa. Di tutto questo, certamente la maggiore percentuale di importanza ce l'ha la presenza: una presenza senza dir niente, per un malato che se ne sta andando, ha un'importanza capitale. Se non ti senti di dire niente, non dire niente, ma se tua madre ti vede presente, questo certamente l'aiuta moltissimo.

Quindi la presenza prima di tutto. Poi il resto viene abbastanza facilmente, uno lo apprende. Certo, dopo che ha fatto un po' di esperienze, uno si sentirà più tranquillo che la prima volta; però questa disponibilità ad essere presente, proprio per dire al malato: "Sì, è una tragedia, è tremendo... però non sei solo, io solo non ti lascio", è il primo e il più grande aiuto che tu puoi dare. E con questa disponibilità diventa poi più facile capire se si può dire qualche cosa, se è il caso...

Approfitto poi per dire una cosa d'altro genere, che mi riguarda personalmente e che mi mette un po' in difficoltà, in imbarazzo. Io mi sono accorto che più di una persona che ha letto il mio libro ne è uscita con l'impressione che io mi dedichi a tempo pieno all'assistenza ai malati, il che assolutamente non è. Questo mi mette molto in imbarazzo, perché io faccio una vita normale, faccio tantissime cose. Dedico un po' del mio tempo ai malati. Un po', non molto. Certo, siccome sono malati in fase terminale, quando si arriva agli ultimi giorni, i più impegnativi, io mi rendo disponibile, certe volte passo anche giornate intere dai malati. Ma ogni tanto, la mia vita non è questa, io faccio una vita assolutamente normale. E c'è questa disponibilità, che però non è così impegnativa, nell'economia generale, quindi non sono certamente un eroe per questo.

**Roberto:** Potresti dire anche tu cos'è che, alla fine di questi incontri, ti porti via.

**Antonio:** Da molti anni ormai incontri di questo tipo non sono del tutto nuovi per me. In questi ultimi tempi, poi, dopo che è uscito questo libro, molto di più, perché sono stato coinvolto, anche nell'ultima settimana ho avuto tre-quattro incontri sulla morte. La settimana prossima ne devo preparare uno per un gruppo parrocchiale che vuole una giornata sulla morte. Quindi non essendo una novità io non posso dire...

Devo dire però che da tanto tempo ho una sensazione, quando mi trovo immerso in argomenti di questo genere, che è soprattutto un senso di stupore per il mistero della vita. Perché più si entra in confidenza con l'aspetto morire, più si avverte un senso di stupore: mi sembra sempre più un mistero, la nostra vita. Non riesco a capire bene.

Anche questi incontri li ho trovati estremamente interessanti. A me piace essere un po' paradossale, un po' provocatorio. Dicevo l'altra volta che, sentendo i vari interventi, anche se dicevano cose diverse tra loro, mi veniva da dire a tutti: "Hai ragione", "Hai ragione", perché mi sembrava che tutte le cose dette avessero una validità. Ecco, io ho questa sensazione. Sempre

meno mi viene da fare delle sintesi, perché il mistero è sempre ampio. Chissà cosa vuol dire morire. Chissà cosa vuol dire vivere, quindi. Certo, il quotidiano lo vediamo, però il mistero dietro, il senso dietro... E' un mistero, anche di fede. Ma il mistero non significa una cosa che non capisco. Secondo me quando capisco sufficientemente una cosa, tanto da poter dire "L'ho capita", mi sembra ancora più misteriosa, perché non si capisce come sia possibile un senso della vita di questo genere. E quindi anche da un lato queste rimozioni, queste difficoltà a entrare in certi argomenti, e poi dall'altro lato riuscire magari ad entrarci dentro senza difficoltà. Però è sempre un qualche cosa che ci manda aldilà di quello che riusciamo a capire.

**Stefania:** Questa è la prima volta in vita mia in cui partecipo ad una serie di incontri sulla morte. Mi sono ritrovata a venire a questi incontri perché una volta a casa di Enrico, qualche anno fa, abbiamo letto un brano de 'Il libro dei morti' e mi aveva affascinato molto un pezzo in cui parlava di come accompagnare in questa fase, cioè prima, durante e subito dopo la morte. Ma accompagnare proprio con gesti concreti.

Quindi sono venuta con un forte interesse a questo incontro, anche se, dal punto di vista dell'aiuto agli altri, io non ho mai visto nessuno morire e mi sento anche un po' in difficoltà: ho una nonna di 98 anni, che ha una grande paura di morire, lo dice proprio. Io ogni tanto parlo di questa cosa, le dico che è una cosa che dobbiamo fare tutti, però ho una grande paura a parlare con lei di questo, mi sembra un argomento difficile e delicato. Poi lei non è a Roma, quindi io non posso neanche starle vicino.

Rispetto a questi incontri, quello che mi è rimasto riguarda soprattutto l'incontro con Enrico di sabato mattina, rispetto proprio alla mia morte. Io ho provato una forte emozione, soprattutto al momento del distacco, l'ultimo esercizio: c'è stato il momento iniziale in cui mi sentivo molto emozionata. E' l'emozione che provo spesso quando faccio una cosa per la prima volta, una cosa che non conosco, che so che tante altre persone l'hanno fatta, però...

Ho visto dentro di me una grandissima profondità. Cioè questo incontro con Enrico sulla morte è come se mi avesse fatto vedere uno scorcio sull'infinito.

**Roberto:** Per me è stata molto importante la prima serata, in cui ci sono state soprattutto testimonianze di persone che lavorano come volontari e accompagnano chi sta per morire. In particolare mi hanno colpito le testimonianze di Giuseppe e di Francesca.

Quello che mi porto via è l'importanza di costruire dei luoghi in cui sia possibile raccontare la propria esperienza. Perché nel momento in cui la racconto, facilito ad altri il raccontare la loro e anche il valorizzarla. E' un po' quello che dicevi tu, Livia, poco fa: alla fine di questi incontri valorizzi ancor di più la tua esperienza, il tuo lavoro in questo campo. Quindi porto

via proprio questo: l'importanza di costruire dei luoghi, dei momenti, in cui si possa condividere, senza cercare di convincersi su quali sono gli atteggiamenti migliori. Poi, certo, i momenti di riflessione sono interessanti, importanti, però io veramente ho trovato il momento della condivisione il momento più forte, più arricchente.

**Livia:** Mi colpisce molto l'importanza del fare esperienze, di compiere piccoli atti. Perché noi nella condivisione di sabato mattina abbiamo fatto dei piccolissimi esercizi e poi c'era il tempo in cui davamo preziosità al momento che avevamo vissuto, a ciò che avevamo sperimentato in noi stessi e con gli altri.

Allora mi sembra che questa intanto è un'indicazione per noi tutti dell'importanza del fare, dello sperimentare in prima persona, del non essere passivi ma attivi. Poi l'altra cosa importante mi sembra quella del condividere. Quindi anche questo potrebbe essere uno stimolo per il CIPAX. Anche noi al gruppo EVENTI ci incontriamo una volta al mese, ed è una forma 'passiva', nel senso che noi ascoltiamo, facciamo domande, poi restiamo là a condividere tra noi (c'è gente che rimane a parlare fino a mezzanotte) Poi anche noi abbiamo cercato di fare un gruppo esperienziale, quasi un training per approfondire sempre più questo tema. Quindi magari possiamo attraverso il CIPAX informarvi di quando ci sono queste esperienze.

Comunque, non sembra, ma anche condividere esperienze culturali incide: non è solo il fare, l'agire, ma è anche molto l'ascoltare riflessioni dal punto di vista psicologico, filosofico, religioso, spirituale. Però certamente il fare, lo sperimentare in prima persona, ci dà un godimento che forse le altre cose non danno.

**Gianni:** Io sono stato molto soddisfatto dell'occasione che ho avuto di entrare forse per la prima volta nella riflessione e anche nel confronto delle esperienze su questo campo, anche se nello stesso tempo mi sono sentito molto 'raso terra'.

Anch'io, pur avendo 63 anni, pur con un'esperienza di ministero sacerdotale vissuto ufficialmente per parecchi anni (e poi non ufficialmente, in modo catacombale, per molti altri anni), non ho mai visto una persona morire. Ho celebrato invece molti funerali, ho fatto molte prediche nei funerali. Certamente quindi sento di aver detto molte parole a vuoto, di quelle che Piergiorgio Rauzi raccontava di aver registrato (gli ho promesso di mandargli l'ultima che ho fatto). Questo mi ha dato l'occasione di mettermi in discussione e di sentire il bisogno di approfondire, però ho anche ricevuto un maggiore sostegno a farlo. Perché io sono sempre entrato in ballo dopo la morte, al momento del conforto, della consolazione, delle parole buone, dei gesti accompagnatori. Ma mai durante.

Un'altra cosa: io sento molto la difficoltà familiare. Io per esempio ho vissuto, sette anni fa, la morte per AIDS di un mio fratello maggiore. Mia mamma lo assisteva, in casa c'erano solo loro due. Questo mio fratello non sposato era quello che era rimasto lì a tenere il nucleo familiare, dopo la disgregazione: dei dieci fratelli erano rimasti loro due, legati da un vincolo indissolubile che io cercavo di rompere, di dargli autonomia. Ma è stato inutile, è stato un vincolo indissolubile anche nella morte, perché mia mamma ha deciso di morire quando ha visto che non poteva fare più niente per lui. E il gioco di quelle pie menzogne, per cui l'uno e l'altra facevano di tutto per non far sapere all'altro che sapevano la realtà della loro condizione. Mio fratello viveva il suo calvario facendo di tutto perché mia mamma non sapesse e lei faceva di tutto per fargli credere che non sapeva. Ecco, questa difficoltà estrema. Mi ha fatto molta impressione quello che ha detto Antonio, e me lo porto dietro, che la verità aiuta. Nel contesto familiare e in altre situazioni in cui mi sono venuto a trovare sempre queste pie menzogne, questo ingannarsi fin quando si arriva al punto della incoscienza.

Terzo punto è quello dell'intervento di accompagnamento di una persona amica, proprio qui del CIPAX, e dell'intervento dei medici quando staccano la spina. Noi non abbiamo parlato di questo aspetto - che c'è, che avviene in modi quasi clandestini, che non coinvolge decisioni personali - delle cure che fanno che sono di tipo eutanasiaco, anche se non vogliono farlo sapere. E' talmente grande la difficoltà a trattare questo tema, che col più grande dei miei fratelli, che è presidente della Società Italiana degli Anestesisti, e che a Firenze ha costituito un'associazione per la cura del dolore, di questo non riusciamo mai a parlare: ognuno si professionalizza, si esternalizza. Questo mio fratello, che a livello mondiale è una celebrità, non ha mai portato nella nostra consapevolezza, nel nostro crescere, nel nostro affrontare queste situazioni, questa sua esperienza, passione, competenza.

Poi continuo questa esperienza nella lettura del libro di Antonio, che mi accompagna quotidianamente. Credo veramente che nell'esperienza di quest'anno questa per me è stata la serie di incontri che mi hanno colpito di più e sono ben contento che si possa andare avanti. Quindi ringrazio tutti, ringrazio Giuseppe, Antonio, Enrico, Piergiorgio, Marta ... Mi sono rimasti veramente dentro.

**Livia:** E' importante questo che diceva Gianni: dire la verità. Proprio per superare quel silenzio disumano di cui parlava anche la Demaizel con delle parole molto forti, che porta alla paralisi nelle relazioni.

Abbiamo lavorato per un anno intero al Bambin Gesù sul problema di dire ai bambini sieropositivi che avevano questa malattia. Perché anche lì c'era veramente un silenzio disumano: bambini che, via via che crescevano, si ponevano tante domande a cui si rispondeva solamente con menzogne. Andavano a controllare cosa avevano sulla cartella clinica, chiedevano ai medici, ai genitori, ma nessuno gli diceva mai la verità.

Così con i medici abbiamo fatto un progetto di ricerca per poter dialogare con i genitori e far sì che incominciassero a dire qualche cosa di più. E tutti piano piano, nel corso dell'anno, hanno cominciato per esempio a dire a un bambino che la sua era una malattia che durava nel tempo, oppure che era pericolosa. Finché una mamma eccezionale (quella di cui vi ho parlato anche l'altra volta, che aveva adottato una bambina), l'ha detto. E piano piano i bambini, i ragazzi, gli altri genitori, gli operatori, i volontari - anche aiutati dall'esterno, perché poi c'è stata questa nuova cura dell'inibitore della proteasi, che ha portato una speranza maggiore - hanno potuto condividere tra loro, per cui oggi c'è uno scambio relazionale molto, molto maggiore. Quindi quello che all'inizio sembrava impossibile (non vi dico le infermiere: "Ma come, volete dirlo? ci vuole un lavoro di preparazione...") ha portato dei cambiamenti, dei miglioramenti: i ragazzi non erano più soli, confusi, abbandonati a se stessi con le loro paure.

Questo secondo noi ha proprio aiutato lo scambio e l'aiuto che le persone potevano darsi tra loro.

**Giuseppe:** Sempre a proposito della verità. Perché la conoscenza reciproca cosa consente, in fondo? Consente di non censurarsi. Ci si può quindi comportare con assoluta naturalezza, con disinvoltura, con spontaneità. Uno può dire qualsiasi stupidaggine che gli viene in mente, senza avere quel maledetto filtro: "Questo sì, questo no". Quindi questa vitale naturalezza è percepita, come sono convinto che sia percepito il contrario: questa chiusura, questa forzatura, l'altra parte la capisce e si interroga: "Ma che cosa sta succedendo?". Così si finisce per dare un tipo di accompagnamento innaturale. Quindi credo proprio sia importantissimo che si sappia, proprio per consentire le condizioni per un certo tipo di accompagnamento, cioè la sintonia totale. A un certo momento gli può anche dire "Ma sta' un po' zitto!". Perché è un comportamento come se la vita andasse avanti tranquillamente.

Volevo dire un'altra cosa. Una cosa mi ha impressionato. Antonio parlava del mistero della morte. A me colpisce l'inverso. No, è il mistero di un sistema che sembra che si sia organizzato per fronteggiare questo problema e che non ci sia riuscito. Questo è l'interrogativo più grosso. Ci sono vari modi, c'è la metempsicosi, c'è l'eternità, c'è la resurrezione... tutte cose che dovrebbero aiutare ad accettare e a vedere questo evento come un passaggio, quasi una cosa finta... E invece il mistero, malgrado la presenza di tutte queste caratteristiche - mondiali, perché va dai riti animisti, woodù, alle religioni. Eppure si ha paura.

**Roberto:** E' facile in questi casi entrare non dico in polemica, ma in botta e risposta. Giuseppe ha portato un suo interrogativo. Penso sia importante restare però nel campo della condivisione sul piano personale di quello che

abbiamo preso, di quello che portiamo via da questa esperienza; e anche di quello che ci sentiamo invitati a fare, se tutto questo magari cambia qualcosa.

Quindi non entriamo in una riflessione che forse è più adatta ad una conferenza. Non era questo l'obiettivo.

**Corinne:** Non è lo scopo di questo, però io credo che Giuseppe ha dato un concetto della morte molto cattolico. Io sono cattolica, però ho vissuto in paesi mussulmani e mi ha dato una grande gioia vedere come loro vedono la morte. Poi io ho una cara amica qui presente, Brigitte, che è buddista e lei non vede affatto le cose in questo modo. Per cui penso che noi cattolici abbiamo tanta paura della morte, ma se noi vediamo le altre religioni, è una festa: i mussulmani fanno picnic sulle tombe dei loro morti. Questa cosa è stupenda. Dunque io penso che noi abbiamo tanto da imparare, perché noi siamo veramente su dei binari e non ci allarghiamo abbastanza.

**Brigitte:** Io sono nata e cresciuta in Africa, dove non si vive la morte in questo modo. Ho anche viaggiato molto e posso dire che il concetto della morte in Europa è una cosa terrificante. Mia madre è il prodotto di questo. Io per fortuna ho viaggiato molto, seguo i tibetani da moltissimi anni, vado regolarmente in India. La morte non è assolutamente la stessa cosa. Per questo la dimensione di Enrico mi ha affascinato. Infatti gli ho chiesto se aveva avvicinato qualche altra fonte di riflessione e lui mi ha risposto che sì, aveva vissuto con un meditante giapponese per parecchio tempo. Quindi questa specie di cosmicità, di vitalità che Enrico dava al concetto della morte l'ho trovato molto bello e questo mi ha aiutato a riferirlo poi a mia madre in termini che non avrei mai immaginato, perché lei col buddismo non ha niente a che fare e io non posso imporle la mia visione. Quindi bisogna trovare un altro linguaggio ed Enrico mi ha dato le chiavi: quando diceva che la morte deve essere vitale e la vita mortale mi è sembrato proprio un concetto essenziale. Mia madre mi chiedeva: "Ma tu come la vivi?". Ho detto: "E' una specie di nascita, è una nascita a qualche altra cosa". Perché metterci la parola morte, fine? No, può essere una nascita. Io ho sempre anche in mente una riflessione del Dalai Lama, al quale avevano chiesto: "Santità, lei come vede la morte?". "Io sono molto curioso di vedere se quello che mi hanno raccontato è vero". Questo concetto della curiosità mi è sembrato molto bello.

Quindi condivido quello che diceva Corinne, cioè che in Europa la morte è vista in un modo molto strano. Non riesco a capire perché; comunque ce ne dobbiamo liberare.

**Anna:** Sono molto grata per questi incontri, mi ha fatto molto piacere stare con persone con le quali parlare uno stesso linguaggio rispetto alla morte. Io

sto muovendo i primi passi per cercare una porta d'ingresso nel volontariato, anche rispetto all'accompagnare i morenti. Oltre che i malati terminali, proprio i morenti, perché ritengo il momento della morte un grande portale, un grande passaggio, il momento in cui può avvenire una grande trasformazione.

Io ho avuto il grande dono di poter accompagnare mia madre con presenza e con serenità e credo che come tutte le esperienze che per me sono state grandi, non mi sono state date soltanto per me, ma anche per poter in qualche modo metterle al servizio. Io credo molto nel servizio. Credo che la morte sia un tema cruciale da affrontare e da aiutare ad affrontarlo nel modo migliore. Ma non soltanto i morenti, anche i viventi, perché credo che la nostra società sia schizofrenica, proprio perché elude disperatamente la morte: c'è questa corsa all'eterno star bene, all'eterna giovinezza, all'eterna felicità, perché è come se fossimo inseguiti da un cane che ci alita sul collo. Che poi è veramente la signora morte, la morte come nemico e non la morte come amica. Credo che il poterci collegare alla morte come ad una presenza amica veramente ci possa riportare alla vita, cioè a vivere in maniera molto più piena e ad essere grati e presenti, consapevoli dei piccoli gesti della vita; cioè non delle grandi felicità, che forse poi rimangono soltanto degli idealismi e un modo di non vivere la felicità del qui ed ora, cioè di quello che abbiamo, di quello che siamo, di quello che possiamo esprimere.

Poiché la condivisione è molto, molto importante, mi piacerebbe magari poter continuare ad avere un punto dove poter scambiare le nostre esperienze personali. Anche rispetto a quello che diceva Livia dell'immaginario che cambia: il poter esprimere come ognuno di noi pensa la morte, quale è stato il suo percorso personale nel cambiare l'approccio rispetto alla morte, considerata inizialmente come qualcosa da evitare assolutamente. Il famoso infarto, considerato in genere come la cosa più bella che possa capitare ad un essere umano, oggi lo vedo come la cosa più terribile, nel senso di non poter essere consapevole di quel momento del passaggio.

Quindi vi ringrazio tutti, perché è stato veramente bello, nutritivo e spero che ci saranno altri momenti insieme.

**Intervento:** Volevo dire una cosa che mi ha ispirato l'intervento di Giuseppe. Dopo aver partecipato agli incontri precedenti e a quello di sabato mattina, mi sono chiesta che cosa mi ha spinto a interessarmi al discorso della morte. Perché anch'io non ho mai assistito alla morte di nessuno e non faccio parte di nessun gruppo o associazione. E mi sono resa conto che l'interesse alla morte mi viene dall'interesse alla vita, soprattutto nel senso di vita di relazione. Soprattutto da un bisogno fondamentale, quello di autenticità, nel senso che mai come al momento della morte probabilmente c'è questo bisogno. Però considero la mancanza di autenticità come una

mancanza grande anche nei rapporti di tutti i giorni. Giuseppe diceva che uno poi si accorge di quegli atteggiamenti. Perché? perché tutti poi adottiamo le stesse strategie. In realtà tutti sappiamo ciò che non ci diciamo e quindi il dirlo è veramente recuperare una autenticità perduta. Quindi questo mio interesse dipende proprio da un bisogno di autenticità.

**Antonio:** Io ho ricevuto un mucchio di stimoli, perciò ne lascio cadere parecchi, perché altrimenti ... Voglio dire una cosa a Giuseppe. Il mistero: ma nella mia intenzione, nel cono di mistero che io vedo, è compreso anche l'aspetto specifico che tu hai detto, e anche quello di Corinne e di Brigitte. Ed è veramente un mistero, il fatto che poi si sviluppino questi diversi modi. Certo, può darsi che sia un atteggiamento dei cattolici, può darsi che sia un atteggiamento dei più benestanti, può darsi che poi le due cose si intreccino... tuttavia è un fatto che certamente più ci si addentra nella dimensione 'avere', più c'è la paura della morte. Mi sembra che questo sia pacifico. E d'altra parte sì, questi atteggiamenti sono veramente un mistero. Mettersi in confidenza con sorella morte: Apriti cielo! Ho avuto dei rifiuti drastici da più parti: "Ma per carità! La parola 'morte' non si può nominare! in un titolo, poi!". A me non sembrava così terribile.

C'è un'immagine bellissima, quella della nave: la nave parte e va e io sto qui e vedo. La vedo diventare sempre più piccola, sempre più piccola; poi ad un certo punto sparisce all'orizzonte. E questo è un punto di vista. Però la nave c'è. In un'altra ottica, sorge, nasce, arriva. E chi è sulla nave è sempre lui. Ecco, io la lascio lì come un koàn e ciascuno ci rifletta. A me è servita molto a riflettere. Che cos'è la morte? Chi lo sa? E' un mistero, una nave che va.

E poi volevo dire due cose brevissime. Sulla verità: è più facile quando le cose si fanno, anche coi bambini, su questo non c'è alcun dubbio. Però vorrei anche aggiungere: io sono sempre per l'et-et, e non per l'aut-aut, quindi non assolutizzerei. Io ho profondissimo rispetto, Gianni, per l'esperienza di tuo fratello e tua madre e non mi sentirei di dire: "Va bene, loro hanno fatto così, però sarebbe stato meglio se se lo fossero detti", perché non lo so, come si fa a entrare negli altri? Non si può sapere. Io posso dire, per mia esperienza, che quando il malato lo sa io mi sono sempre trovato molto meglio.

Ultima cosa: la questione del fare, che diceva Livia. Volevo dire questo, per chi si pone il problema di come aiutare un malato: esiste una terapia psicologica comportamentale, che propone di fare qualche cosa 'come se'. Cioè se io per esempio sono angosciato, posso provare a fare come se fossi tranquillo; il mio comportamento lo posso forzare, il mio stato d'animo no. Però pure da angosciato posso comportarmi come se fossi tranquillo. Se sono arrabbiato, posso comportarmi come se non lo fossi, con un sorriso. E piano piano, se uno insiste, forse riesce a influire sul suo stato d'animo e a cambiarlo e diventa quello che fa. Allora io dico: se uno si pone il problema

di assistere un ammalato, faccia come se sapesse che fare, faccia come se avesse esperienza. Cerchi di entrare in questo stato d'animo e probabilmente poi si renderà conto che non è così difficile e ci riuscirà.

**Livia:** Sullo stimolo di quello che diceva Giuseppe, cioè che noi abbiamo paura, vorrei che noi adesso qui, prima di fare gli esercizi finali, ci dicessimo cos'è la morte per noi, una nostra paura, perché morire è un atto che non conosciamo, e quindi ci spaventa un mistero.

**Stefania:** Quando io penso che cosa mi fa paura della morte, semplicemente abbandonare tutto quello che conosco e a cui mi sono affezionata. Un po' come quando sto bene con una persona e vorrei starci per tutta la vita. Allora se ho paura della morte è perché ho paura di lasciare tutte le cose che conosco e che amo, a cui sono affezionata.

Mi rendo conto che questo è una cosa di chi è vivo, perché poi magari quando muoio non c'entra niente questa cosa.

**Giuseppe:** Quanto a paure, non ne ho. Per me la morte è connessa al desiderio di verificare tutta la mia vita. E' la stessa evoluzione che dicevo prima, di quando avrò settant'anni, quando avrò quell'altra età... andrò a vedere quello che succede.

**Livia:** Non hai nessuna paura per gli altri?

**Giuseppe:** Affari loro, non posso aiutarli. L'ho detto, sulla mia tomba sarà scritto: "Io ho avuto dalla vita molto più di quanto mi aspettassi. Gioite per questo, anziché compiangermi".

**Livia:** Io ricordo che la prima volta che ho fatto questo lavoro di condivisione con gli altri, avevo espresso la paura di scomparire, di fare questo salto nel buio, di non essere più nulla, questo annullamento totale. Lo si può sperimentare anche nella vita, nei momenti di dolore profondo, così grande da sentirsi annullati. Forse la morte è il grande annullamento, quello definitivo. In vita uno si può allenare a questo, vivendo le piccole morti che la vita presenta. Non avere più voce, non avere più corpo, non avere più modo di condividere nulla con gli altri: questo per me è doloroso.

Ultimamente uscendo di qua con Marta ho fatto una fantasia e ho detto: "Quando mio marito morirà so che farà così". E quando sono andata a casa ho detto a Paolo: "Ma tu come immagini che sarò quando starò per morire?". Mi ha detto: "Sicuramente lancerai degli sguardi, sicuramente darai la mano, sicuramente vorrai comunicare con gli altri".

**Intervento:** Quando penso alla mia morte, la paura è quella del non ritorno, cioè non tornare mai più.

**Giulia:** Non lo so, non ho paura per me che muoio. E' una seconda nascita. In fondo di fronte alla mia morte, la sensazione è un po' di curiosità: che cosa sarà? come sarà? Dispiacere di lasciare le persone a cui voglio bene, quello sì, paura no.

**Livia:** Dispiacere di lasciare è una cosa importante, perché nella vita sono dolorosi i distacchi.

**Giulia:** Però dispiacere di lasciare le persone, non le cose.

**Livia:** Di lasciare le tue idee, i tuoi progetti... perché uno deve lasciare tutto.

**Antonio:** Queste paure non mi appartengono proprio. Io non so cosa sarà dopo la morte. Credo di poter dire di avere una profonda fede, ma la mia è fede in qualcosa che è un grande valore. Personalmente non mi importa molto. Se è un'altra vita, una coscienza in modo positivo, ne sono ben contento, ma se mi dicessero che una volta morto sono finito per sempre, mi va benissimo, non mi crea nessun problema. Poi può darsi invece che sul momento io abbia qualche problema. Ma se dovessi definire la mia morte, io la vedo come l'accordo finale di una sinfonia. Poi sarà anche dissonante...

**Livia:** Forse anziché 'paura della morte', è meglio dire 'paura del morire', perché è un lungo processo.

**Intervento:** Per me è come stare su quella nave che diceva Antonio e però la nave affonda, e allora quelli che mi vedevano non mi vedono più, quelli che mi aspettavano non mi aspettano più, io non vedo più la nave, non vedo più niente. Ma più che l'idea di non respirare, mi dico: "Come faccio a diventare un pesce? Come faccio a diventare una cosa così diversa da quello che sono?". Cioè io sento forte il momento della trasformazione e dell'inadeguatezza a trasformarmi, più che allo scomparire.

**Livia:** Come trasformarsi: questa, se ci pensate, è una paura della vita: paura di non essere capaci di trasformarsi.

**Interventi:** Le ultime parole che ha pronunciato mio zio prima di morire, le ha rivolto a noi nipoti. Perché, essendo mio padre morto quando io ero bambino, si è creata l'idea che avrebbe dovuto fare di più nei nostri confronti. E allora nell'ultimo momento della sua vita ha voluto chiedere perdono a noi nipoti per non aver fatto quello che avrebbe dovuto fare. Lo trasferisco sulla mia morte. Ecco, io intanto ho paura della sofferenza. Perché finché uno è giovane quando gli viene una malattia fa di tutto per guarire e sa che ha ancora vita davanti a sé, ma sapere che deve morire e che deve anche soffrire...

Oltre ad un rapido esame di quello che ho fatto e di quello che non ho fatto, e che avrei dovuto fare, paura della sofferenza, soprattutto quella fisica.

**Livia:** La paura del dolore credo sia una paura grossa. E anche la paura di rimanere sola. Perché a me piace avere vicino qualcuno, e quindi credo che alla fine ci possa essere la paura della solitudine.

**Roberto:** Io veramente mi sento più vicino a quello che diceva Giulia: non ho paura del morire. E devo dire che questa è una cosa che posso ricordare fin da quando ero piccolo, questo rapporto molto fiducioso nei confronti della morte. Tante volte mi capita di pensare al momento della morte. Un dispiacere sì, il dispiacere di lasciare delle cose che mi piacciono, ma è veramente diverso 'dispiacere' da 'paura'.

**Gianni:** Io invece ho molta paura del dolore fisico, del dolore psicologico, del trovarmi in solitudine e di essere schiacciato da questa montagna o di precipitare in questo abisso.

Il dispiacere è di lasciare qualche persona cara, soprattutto qualche persona con la quale la mia vita aveva costruito un rapporto personale più stretto e per quello poi lei soffrirebbe di questa solitudine.

**Intervento:** L'idea che ho io della morte, che è poi quella che ho espresso nel laboratorio con Enrico con la nuvola, è quella del lasciarsi andare. Per cui ho forse la presunzione di non avere paura della morte. Però del momento del morire mi preoccupa l'abbruttimento, cioè l'idea di non conservare la mia dignità di essere umano. Per cui mi piacerebbe forse che avvenisse in solitudine, per non confrontarmi con gli altri, nel timore di non essere capace di viverla così come vorrei, in serenità.

**Intervento:** Per me la morte non è una grande paura. Forse l'unica cosa è la curiosità di vedere cosa c'è dopo, se c'è effettivamente quello che immagino, quello che ho letto... Però quello che più mi spaventa è il salto nel buio, la sensazione di cadere, come se dovessi cadere per andare poi oltre. E poi paura della sofferenza.

**Franca:** Io ho la glicemia molto alta e mi sento abbastanza vicina alla morte. Comunque ho la speranza di ricongiungermi con i miei cari.

**Livia:** Questo è un grosso conforto.

**Intervento:** Io in questo momento della mia vita devo dire che non ho paura, perché ho una visione spirituale che in qualche modo mi mette al riparo da paure. Però quando ero bambino la paura era soprattutto legata al buio, alla separazione dai miei genitori, alla solitudine. Una sensazione abbastanza semplice.

**Livia:** Da ricerche fatte sembra che persone che in vita hanno provato sofferenze e ansie abbandoniche anche alla fine della vita abbiano queste sofferenze, legate al dover lasciare tutti, all'essere soli.

**Patrizia:** Credo che al momento di morire dovrò affrontare la paura di scomparire, di annullarmi, proprio a livello cellulare, se non mentale. Credo che proprio il corpo vivrà questo terrore: ciò che è vivo sa che sta per morire e avrà questa paura, anche se a livello mentale avrò la curiosità, la speranza. In realtà io alle volte dico: non è la morte in sé che mi preoccupa, è soffrire, essere malati. La morte in sé, in confronto a tante malattie fortemente debilitanti, è niente, credo. E invece la cosa che si potrebbe aggiungere è la paura della mancanza di senso, cioè di morire senza avere chiaro il senso della propria vita. Per le cose che ho letto e ascoltato, la fine della vita spesso diventa l'occasione per rivederla e trovare quel senso. Penso che ogni vita ha un senso comunque, ma la paura è quella di morire prima di aver trovato e portato a compimento il senso della propria vita.

**Intervento:** Io ho paura di essere sopraffatta, in quel momento. Nel senso di perdere la consapevolezza, come mi capita in certi momenti di 'emergenza', in cui mi è più difficile essere consapevole del qui ed ora. Però durante la vita poi c'è un 'dopo' in cui posso recuperare, mentre nel momento della morte no, perché anche secondo la mia visione spirituale, la morte è un momento di passaggio, in cui mi gioco una carta molto importante. Quindi se mi sopraffà e sono inconsapevole la partita è dura.

**Rosanna:** Io da piccola, o meglio, da adolescente, avevo molta paura della morte. Il pensiero che il giorno dopo il sole sarebbe sorto e io non ci sarei stata, era la cosa che mi faceva più paura: "Sorgerà il sole e io non ci sarò". Adesso non ho paura della morte, assolutamente. Ho paura, come tutti, della malattia, della sofferenza. Però, come giustamente diceva qualcuno, è legata alla vita, non alla morte. La morte non mi fa paura. Forse l'ultimo rimasuglio di paura può essere legata al fatto che io muoio e non ho finito di fare qualcosa. Ma non qualcosa di importante, qualche piccola cosa legata al quotidiano: ho dimenticato una pentola sul fuoco... Cioè lasciare qualcosa di incompiuto. Non so che cosa vuol dire questo. I bilanci non mi fanno paura, perché in questo senso muoio tutti i giorni, perché i bilanci li fai continuamente, quindi la vita stessa è un po' un lento morire. Credo che non si muoia una volta sola, si muore lentamente nel corso della vita.

**Corinne:** La mia più grande paura è quella di morire al S.Camillo, perché è legato all'incidente che ho avuto e che per due anni mi ha costretto in ospedale. Lì in sette mesi ho visto morire nove persone anziane vicino a me e la cosa che mi ha sconvolto è stato vedere l'indifferenza totale dei medici,

degli infermieri, dei portantini. Io non ho famiglia, quindi per me sarebbe terribile morire così, come una vecchia sola al S.Camillo.

**Intervento:** Io credo di aver paura più delle piccole morti quotidiane. Cioè non riesco ad avere come riferimento la Morte con la 'm' maiuscola, quella che sarà e che quindi non riesco a percepire adesso. Però ho paura di non saper stare con le piccole perdite quotidiane (ecco il mistero di cui si parlava prima), questa paura di non avere la capacità di cogliere il mistero, il dolore ora, le piccole perdite ora, le piccole separazioni in questo momento, cioè nei vari momenti della giornata. Quindi mi sembra che il fuggire da queste cose non mi aiuterebbe nella giornata e non mi aiuterebbe nell'intera vita.

**Salvatore:** Sostanzialmente non ho paura della morte. O meglio, non ho paura del distacco. Quello che mi preoccupa è la sofferenza e quello che c'è dietro la sofferenza. Io ho avuto un caso in famiglia, l'unica sorella di mio padre che è morta di leucemia. Ecco, questo alone di menzogna, perché tutti noi parenti sapevamo di questa malattia. La consapevolezza che anche lei sapeva di questa cosa, però non si diceva. Quindi per me non paura della morte, ma della sofferenza, della malattia. E del silenzio, anche.

**Giuseppe:** Io volevo aggiungere una cosa, tu la interpreti come vuoi. Ho detto che non ho paura, che sono curioso, però io sto facendo una ricerca disperata per non avere la tomba. Non so se questa ricerca è collocata nella paura oppure nell'accettazione. Io non vorrei avere la tomba perché non voglio che gli altri vengano.

**Brigitte:** Rispetto alla morte, sarà quello che sarà. Più che altro il senso dell'incompiuto della mia vita. Questo sì.

**Livia:** Sono paure della nostra vita, è come se dovessimo convivere ogni giorno.

A proposito di queste simbologie, amore e morte: il contrario della morte è amore. A-more: alfa privativa, senza morte. Questa è una delle possibili etimologie. L'importante è che ci diciamo che la cosa che contrasta la morte è amare.

Adesso volevo farvi una proposta di condivisione. Mettetevi a due a due. Il vostro compito consiste semplicemente nell'ascoltare e nel condividere con l'altro quello che vi viene detto. Senza parlare, in perfetto silenzio: si comunica fundamentalmente con gli occhi, con lo sguardo... e tenendo sempre le mani, fino alla fine.

Familiarizzate con la persona che avete davanti e poi ripetete dentro di voi, in silenzio, queste frasi che adesso io vi dico.

*Proprio come me, la persona che mi è di fronte sta cercando di imparare ad accettare la vita in tutti i suoi aspetti.*

Questa è proprio una meditazione della compassione: siamo tutti uguali, siamo così vicini.

Su questo punto, vi voglio leggere tre righe di una persona che si chiama Rinpoche, che ha scritto un libro intitolato :*"Il libro tibetano dei morti. L'arte del vivere e del morire"*: *"Niente più del lavoro con i morenti accelera la nostra crescita di esseri umani. Avere cura di chi muore è in sé una profonda contemplazione e una riflessione sulla nostra morte. Imparare a dare vero aiuto a chi muore vuol dire cominciare a perdere la paura e assumerci la responsabilità della nostra morte e a scoprire in noi stessi le avvisaglie di una compassione infinita e mai sospettata prima"*.

Mi è parsa così bella questa frase sulla compassione, perché siamo tutti uguali, tutti dobbiamo morire, e intanto tutti dobbiamo volerci bene e condividere quello che abbiamo un po' sperimentato stasera.

Allora ci salutiamo, ci stringiamo tutti le mani in un cerchio e ci diciamo tutti una parola di ciò che ci portiamo via. Una semplice parola. Chi vuole incominciare?

gioia.

condivisione.

comunione.

speranza.

(Trascrizione non rivista dagli autori)