



DENTRO IL GUSCIO
il fine vita

Esserci per la morte

di CHIARA ZANNINI

La nostra vita sta tra due battaglie: la prima è un travaglio che porta al primo inspiro, la seconda è l'agonia che porta all'ultimo espiro. La prima inspirazione è un gesto di straordinaria forza vitale, che avviene in una manciata di secondi, per consentire ai polmoni del feto di svuotarsi del liquido che li riempiva durante la gestazione e di inondarsi di aria. Si tratta di un processo critico e a rischio elevato (nell'1-2 % di casi richiede l'intervento della terapia intensiva neonatale) dovuto alla sinergia tra le stimolazioni alla gabbia toracica indotte dalle contrazioni dell'utero della madre e un tempistico rilascio di adrenalina da parte del feto, che solo allora diventa neonato. L'ultima espirazione è un afflato lieve dopo una battaglia affannosa, anch'essa espressione di una straordinaria forza, che accompagna il progressivo spegnersi delle funzioni vitali fino all'abbandono, alla resa. In mezzo, una successione binaria di sei milioni di cicli di inspiro ed espiro a scandire il ritmo talvolta irregolare del nostro vivere.

Se guardassimo le cose dal punto di vista di una guerra, la prima battaglia ha buone probabilità di concludersi con la vittoria, la seconda è sempre una sconfitta: «finisce che poi un giorno una lucertola prende il sole sulla tua lapide» (tagliente sintesi della storia scritta da Franco Arminio in *Cartoline dai morti*). In realtà non sappiamo come stanno effettivamente le cose, si tratta davvero di una battaglia vinta e di una guerra persa? Ci interroghiamo da millenni e non abbiamo mai trovato una risposta a questa domanda. Tutta la filosofia nasce da questo interrogativo ma mi piace umilmente pensarla con Heidegger, secondo il quale il nostro *esserci* dalla nascita acquista autenticità solo quando lo rapportiamo alla sua finitezza, ovvero scegliamo di *esserci per la morte*. Una finitezza che confina da un lato e dall'altro con i bordi dell'abisso, dove la vertigine di questo affaccio è un motore o un inibitore potente per ogni nato.

Il ritorno della grande assente

Quando la redazione mi ha chiesto di occuparmi della cura di questo monografico credo tuttavia che il mio cuore abbia avuto un sussulto e,

troppo forte è il tema, uno dei miei milioni di inspiro si sia bloccato, forse, per qualche istante. Tra quell'inspiro sospeso e me che scrivo si è inserita una pandemia che ha sospeso anche lo scorrere dei nostri giorni durante i lunghi mesi del confinamento e bruciato i polmoni, a oggi, di più di un milione di persone, mentre 37 milioni ne ha infettate con sintomi gravi, moderati, lievi, senza sintomi... In una macabra danza che ha colpito umili e potenti, che ha cambiato il nostro lessico intridendolo di metafore belliche, che ha travolto abitudini e con esse la percezione del presente e del futuro, la pandemia della Covid-19 ha rimesso al centro della scena un'attrice che giocava un ruolo apparente di non protagonista: la morte, la grande assente dal nostro tempo per come lo abbiamo conosciuto. Nei mesi di marzo e aprile del 2020, la morte in solitudine nelle terapie intensive intasate da una moltitudine, i cortei di mezzi militari con il loro carico di salme diretti a luoghi lontani per la cremazione, lo strazio dei familiari privati della possibilità di un ultimo saluto, la temporanea abolizione del rito funebre... sono stati uno shock improvviso da cui stentiamo a riprenderci nell'incertezza di quello che potrà avvenire nei prossimi mesi, o anni.

E se questo shock catalizzasse una nuova consapevolezza che credevamo perduta? Non mi sento una fautrice dell'*andrà-tutto-bene*, abbiamo le prove da quelle aride cifre che non è andata così. Eppure, la costernazione e lo scandalo, in parte ipocrita, che hanno accompagnato quei morti dai polmoni bruciati alla ricerca di una sepoltura, risuonano come un improvviso dissotterramento del rimosso legato al pensiero e al rapporto con la morte che, quello sì, che giaceva sepolto. La rimozione è, come sappiamo, un fenomeno psichico ma anche storico e sociale causato dalla scissione di contenuti incompatibili e inammissibili alla coscienza.

È vero che tutti dobbiamo morire?

Il mio primo ricordo di infanzia si lega all'incontro con la morte. Ero troppo piccola per sapere che era morto il nonno o per comprendere il significato del verbo "morire" ma, mentre saltavo da un letto all'altro nella grande camera dei

bambini, sentii mio fratello maggiore chiedere alla mamma: è vero che tutti dobbiamo morire? Non ricordo la risposta ma solo che smisi di saltare. Anni dopo, appena adolescente, vissi con la morte di mia nonna Elisa il mio primo grande lutto. Ricordo un dolore immenso che non poteva esprimersi. Eravamo tutti chiusi, noi fratelli che questa nonna avevamo adorato, ognuno nella sua bolla. Dopo il funerale, la cena con i parenti più stretti, tutti attorno a un grande tavolo, fu un momento di grande sollievo. Parlammo di lei con dolcezza, con nostalgia ma anche con serenità, come se l'essere lì tutti insieme per lei consentisse di aprirci l'uno con l'altro e di sciogliere il nodo stretto del dolore che da giorni ci attanagliava. Il giorno dopo andai in libreria e comprai un libro che lessi d'un fiato: *Scommessa sulla morte*, non proprio un romanzo da adolescente. Mi aprì gli occhi sul dramma del rimosso, sul tabù della morte e le sue dolorose implicazioni, e da lì mi incuriosii degli studi di Elisabeth Kübler-Ross sulla morte e il morire. Quelle letture mi aiutarono allora a vivere il mio primo lutto e anche i lutti successivi e mi aiutano tuttora a cercare di non sottrarmi allo sguardo di Medusa: i due volti della morte, la mia, quella che avevo intravisto la prima volta tra i 2 e i 3 anni di età, e quella dell'Altro, che avevo incontrato la prima volta nel primo lutto di quindicenne. Quando, ero già adulta, morì mio padre, non ebbi paura di portare mio figlio di otto anni in camera ardente e ho nitida l'immagine di lui accanto al suo corpo, in piedi con la schiena dritta, irremovibile come un soldato di guardia fino a quando la fiamma



ossidrica non saldò la chiusura della bara. Sono sicura di non aver fatto un torto né a mio figlio né a mio padre.

Prendersi cura è una continua rinascita

Quelle letture precoci e un po' irrituali per un'adolescente, sono state l'imprinting che mi porta oggi a intendere l'espressione "fine vita" nel suo senso letterale, come un percorso, mio e dell'altro, verso la morte e non necessariamente come una delle due opzioni nel codice binario «eutanasia sì / eutanasia no». Mi indirizzano probabilmente tuttora nella mia professione a dare un senso al percorso di riabilitazione rivolto a persone affette da una patologia neurodegenerativa spietata come la SLA di cui la mia cooperativa, fra altre cose, si occupa.

Ci sono malattie che non si possono guarire ma (solo) curare e, anche nel caso di prognosi apparentemente senza speranza, prendersi cura è un atto relazionale e generativo di portata immensa, una faticosa continua rinascita che richiede una sinergia fra l'io che cura e il tu che viene curato. Come con grande delicatezza narrano le testimonianze che seguono.

«La mia nascita è quando dico un tu», qui, adesso e nell'ora della nostra morte.

Chiara Zannini
presidente cooperativa sociale *Riabilitare*,
Ferrara

Storie ordinarie di (fine) vita

di ALESSANDRO BRUNI

Lavorare in una RSA

Vivere sul ciglio delle emozioni nel chiederti perché si è lì e non in una pasticceria, tra il desiderio di affetto di ospiti che "ci sono ancora" e sono lasciati soli e tra ospiti che "non ci sono più" nel dolore di chi non può più accudirli. Vivere il *burnout* nel turno della notte quando sei sola e ti chiedi se quella è la vita che ti eri immaginata. Il dolore individuale che si stempera nel dolore cosmico che da dubbio personale si trasforma in operatività alla chiamata di aiuto. L'operare tra il conflitto del tuo fare fisico tra pannoloni e sacche di cateteri e rispetto della persona che si sente abbandonata, che urla il suo dolore in silenzio, ora augurandosi la morte, ora affermando il suo diritto di vivere. E tu che vuoi continuare a pensare a casa, per non essere lì, che vuoi scacciare il logorante pensare alla morte. Ti dicono: l'hai scelto tu, io non l'avrei fatto! E così ti dichiarano la tua irrilevanza, non capiscono il "prendersi cura", ma solo il lavoro fatto per essere pagati e dicono devi abituarti «a non vivere lì, ma solo a

lavorarci». Non capiscono che la vocazione non è una grazia, ma una costruzione giornaliera, faticosa, per essere sé stessi, qualsiasi attività si svolga, fosse anche quella di una *vuota-padelle* come sono io.

La lenta discesa nell'oblio dell'Alzheimer della madre di mia figlia

Una figlia d'affetto che mi guida nella discesa dell'oblio di sua madre. I parenti avevano deciso che lei undicenne doveva seguire la madre demente, mica potevano permettersi una badante! Io, ignaro di tutto, apprendevo da lei bambina come prepararle il letto, come metterle il pannello, come parlarle ogni qual volta era presa da rabbia, come asciugare la sua urina sotto la sedia mentre sta mangiando. Una bambina sola che faceva da badante alla madre in una minuscola casa: una bambina che giocava con la madre come fosse una bambola, che era impegnata nel tacere



per non far risultare che i sussidi se li intascavano altri. Due vite segnate, ridotte all'essenziale della sopravvivenza e la mia abituata al superfluo a chiedersi perché. Infine, l'arrivo della morte che placa i tiranni e libera una bambina piena di rabbia che vuole la sua bambola, che non vuole affrontare la vita, un passerotto che non imparerà mai a volare. Un fine vita inutile, senza una resurrezione.

Ogni volta che lo guardavo, mi vedevo nel suo letto

Era una persona di silenziosa grande dignità ridotta nel letto dal Parkinson ad attendere una morte che non veniva. L'accendersi del compressore del letto da decubito ad aria a ricordare che era vivo, mai un lamento, ogni tanto uno sguardo vivido all'immagine di Padre Pio e alla amata Juventus. Lo conoscevamo da sempre, eppure non lo conoscevamo affatto. Una vita apparentemente insignificante: non sposato, rimasto solo in una grande casa cadente, con la pena dei nipoti impotenti ma sempre attenti. Vivere con la badante ucraina che con abilità e dedizione governava le sue giornate. Forse la sola donna della sua vita con la quale ha avuto una relazione. Mi guardava con gli occhi cerulei e parlava con la voce alterata non sempre comprensibile. Era pieno di pazienza e sopportazione in attesa di un epilogo che non arrivava e che eppure non voleva che arrivasse. La mia rabbia in auto al ritorno a tentare di dare un senso a una vita apparentemente inutile, ma di fatto non sapevo ben decidere se fosse la sua o la mia.



Vivere da caregiver di mia madre al suono del campanello

Sapevo che prima o poi questo sarebbe accaduto. È sempre stata una donna forte, più egocentrica che altruista, indipendente e volitiva. Aveva fatto la nonna efficiente ai miei figli, ma come lei diceva "a ore", quando finiva il tempo programmato per la *nonnitudine*, esigeva il suo tempo di vita personale. Sempre amata dalle nipoti per la cura della sua persona e lo spirito di indipendenza, sempre gelosa della sua casa pulita e ordinata, sempre attenta alle sue amiche di passeggiate sulle mura. Malgrado le nostre sollecitazioni a trasferirsi da noi si ostina a vivere da sola dopo la morte di mio padre. Il tempo la tradisce e le sue gambe non la reggono, dopo l'ennesima caduta si arrende e accetta di venire da noi, nel nostro "carcere". La sua vita cambia e anche la nostra. La sua e la nostra autonomia vengono meno. Non si tratta di volersi o meno bene, ma di far collimare due esperienze di vita prima separate che ora devono incontrarsi. Lei è costretta a tenere al collo l'avvisatore acustico per chiamarci al bisogno e noi a vivere la nostra vita tra uno scampanio e l'altro. Un alto rischio di insoddisfazione reciproca, di scontro per calo di resilienza, di affermazioni di autonomia per dignità reciproca. Un affetto che si smargina, che sublima in un quotidiano complesso tra fisicità della fatica e psicologia di relazione in cui il dovuto diventa agito, in cui i sentimenti sono messi a prova e nasce, strisciante, il desiderio di vivere altrove.

Alessandro Bruni

già preside alla facoltà di farmacia,
università degli studi di Ferrara

Testimonianza di una caregiver / 1

Fern: «In quei giorni con mia madre, non sai quanto avrei voluto accelerare lo scorrere della morfina per rendere quel tempo di passaggio il più breve possibile!».
Swankie: «Forse, però, lei stava facendo di tutto per resistere e stare con te il più a lungo possibile!»¹.

Un colpo al cuore nel sentire questo dialogo tra le protagoniste di *Nomadland*², a cinque mesi da quando anch'io ho avuto lo stesso pensiero di Fern, accompagnando mia mamma nei suoi ultimi giorni. E un altro colpo al cuore, qualche giorno dopo, quando, ripensandoci, mi sono resa conto che se dovessi ritrovarmi in quella situazione, avrei ancora la stessa tentazione!

Nell'ultimo anno e mezzo ho "accompagnato" due amici e mia mamma; esperienze con coinvolgimenti diversi, certo, ma tutte mi hanno interrogato fortemente su due cose. La prima, su quanto sia forte il mio senso egoistico di non volere vedere soffrire. La seconda, più importante, sulla dignità di una persona che non è più in grado di essere sé stessa, di esprimersi, di relazionarsi con i propri cari, con l'esterno. Fino a che limite si è, e ci si sente, ancora sé stessi?

Il primo dei due amici, non ancora quarantenne, quando si rese conto che non sarebbe più riuscito a muoversi e a parlare, convocò me e i suoi genitori per concordare insieme una sorta di codice, in cui i pochi micromovimenti delle dita della mano che riusciva a fare avrebbero avuto un significato ben preciso. Lui ha resistito fino all'ultimo perché non voleva morire. Meglio, «lui non poteva morire» perché – mi confessò – la sua vita non aveva ancora dato frutti e quindi doveva prepararsi a con-vivere con la malattia che lo stava paralizzando giorno dopo giorno, fino a quando anche lui non avrebbe "portato frutto".

Il secondo amico si è rifiutato di seguire la terapia del dolore fino a quando, sul letto d'ospedale, non ha potuto sottrarsi. Anche a costo di soffrire dolori atroci che lo costringevano a stare seduto immobile in una stessa posizione per giorni, non voleva assumere farmaci che lo avrebbero intontito e non gli avrebbero permesso di essere sé stesso, di pensare... di provare amore verso la sua compagna.

Mia mamma è stata silenziosa, aveva sempre

detto che non avrebbe voluto disturbare nessuno e se n'è andata in punta di piedi in una notte di fine marzo, resa ancor più buia dal vuoto creato dal lockdown. Lei è stata docile alle cure: probabilmente l'ultimo periodo della malattia è stata una delle poche volte in cui qualcuno si è preso cura di lei. La sua ancora di appoggio è stata la fede: una nuova routine di preghiere e sante messe da guardare in tv, improvvisata e condivisa con mio papà; un nuovo modo per continuare a sentirsi madre, a preoccuparsi per i suoi cari.

E poi, in questo mio personale film, ci sono io! Io che per un qualsiasi inizio di dolore prendo il Ketodol, che ho già detto agli amici che se dovessi diventare incosciente «non la tirino lunga più di 48 ore!» perché non voglio soffrire... ma che in queste situazioni ho scoperto di avere profonda razionalità, lucidità e fermezza. È un bene? Non ne sono così sicura!

È stato un bene quando la lucidità mi ha aiutata nel dialogo con i medici, dove la parola d'ordine era «senza girarci troppo intorno, la situazione è fortemente compromessa». È stato un male quando la fermezza nel fare i conti con una prognosi infausta mi ha portato a scontrarmi con gli amici, o con mio papà, che volevano scandagliare il mondo per trovare il medico illuminato che avrebbe salvato la persona cara in fase terminale.

È stato un bene perché durante le lunghe notti di veglia la razionalità mi ha regalato la possibilità di dialoghi franchi e di senso sulla vita, sulle relazioni, sui valori... senza troppi compatimenti. È stato un male perché vedere altri atteggiamenti, più accondiscendenti dei miei, mi faceva sentire spietata e senza cuore.

È stato un bene perché la forza d'animo mi ha permesso di fare il massimo per essere vicina a queste persone. È stato un male perché nell'onda delle cose da fare o da far trovare pronte, scandivo le relazioni con i miei tempi, non accorgendomi di tempi più lenti o di una sensibilità diversa della persona ammalata.

In tutto questo, ho pregato molto... Confesso che ho pregato poco perché accadesse il miracolo. Ho pregato di più "per me", cercando la luce della Parola, chiedendo la forza allo Spirito. Dovevo sentirmi egoista per questo?

Lucia Barbiero

esperta di comunicazione in ambito sociale

Testimonianza di un caregiver / 2

di DAVIDE LAGO

«È la notte tra il 5 e il 6 aprile. Dopo la telefonata ad Anna, e dopo aver applicato la terapia, una sensazione di leggerezza mi pervade. Mio padre ora dorme tranquillo. Prima ansimava paurosamente e mi sentivo incapace di prendere una decisione. Quando gli ho dato la morfina, il suo sguardo era qualcosa di mai visto. Poteva voler dire "che fai?", oppure "aiutami, fammi star meglio!". Ora però dorme bene, non fatica più a respirare, sembra rilassato. Perché ho aspettato così tanto a praticare l'iniezione di cui il medico palliativista mi aveva già ampiamente parlato? Forse perché, in fondo, averlo qui, benché sofferente, mi dà l'impressione di poterlo trattenerlo con le mani, facendolo scappare dall'incontro con il suo destino. Come se, per un delirio di onnipotenza, avessi la convinzione di poter cambiare il corso della vita. Accettare le cure palliative, invece, significa aprire le mani, iniziare a lasciarlo andare, provare ad accettare l'idea che le cose finiscono e le persone muoiono. Che non siamo onnipotenti».

Queste righe, scritte 30 ore prima che mio padre morisse, sono rimaste là, su un foglietto, fino a ora. Scritte a caldo, testimoniano sia la drammaticità di un momento, sia una svolta. Ricordo bene l'angosciante solitudine di fronte a mio padre che si avvicinava alla fine. Medico e infermiera mi avevano chiesto qualche ora prima se me la sentivo di praticare l'iniezione di morfina a fronte di spasimi evidenti, o se preferivo l'uscita di un infermiere notturno. Mi sono fatto spiegare bene la procedura e ho risposto che me la sentivo. Ho risposto persino che avevo seguito un amico in fase terminale appena un anno prima, e mi sentivo pronto. Al che il medico mi aveva risposto con gentilezza che capiva, ma che un amico non è il proprio padre. Lì per lì non ho voluto credere a quelle parole. Ora sì.

Mio padre è morto in casa, come avrebbe voluto. Malato terminale in cure palliative da alcuni mesi, la sua salute è declinata rapidamente nel giro di dieci giorni. È morto durante il grande isolamento, che allora chiamavamo ancora in italiano, prima che qualcuno scegliesse che avremmo dovuto chiamarlo *lockdown*. Questo momento ha complicato e facilitato le cose.

Da un lato mi ha reso la vita un po' più difficile. Mio fratello era bloccato in Brasile e mia sorella non poteva darmi il cambio, lavorando in ospedale. Il medico curante è stato sempre

attento a farmi evitare rischi di contagio, vista la presenza in casa di altre due persone anziane. Fare la spesa era difficile. Cercavo di farmi trovare pronto all'apertura del negozio, sia per evitare il contagio, sia perché tutti in casa erano ancora a letto e potevo muovermi più facilmente. Andare in farmacia era difficile. Non c'era ancora il plexiglass, e talvolta non usavano ancora la mascherina. Andare all'Ulss era difficile. I farmaci ormai arrivavano direttamente lì e dovevo prenotarli con un certo anticipo programmando l'improgrammabile. Muoversi era difficile, con il lasciarsi andare da compilare e la sensazione di non essere mai del tutto in regola. Ecco, forse è stato difficile non solo per la pandemia, ma perché mi mancava qualcuno che mi aiutasse a relativizzare le mie paure. Poi mio padre si è aggravato. Avrò fatto tutto il possibile? Se ci fossero stati altri ad affiancarmi, sarebbe andata diversamente? Avessi chiamato prima il medico in quell'occasione, fossi andato prima in farmacia quell'altra volta... Con l'aggravamento, tutto è cambiato. Gli infermieri domiciliari sono venuti due volte al giorno e l'accudimento è diventato condiviso, quasi come in ospedale.

Complicato e facilitato, dicevo. Da un altro punto di vista, infatti, l'isolamento ha regalato dei momenti di intimità familiare insperati. Il ritmo era rallentato, il silenzio totale. Le fabbriche spente, le strade deserte. Ogni mattina, aprendo le finestre, tortore e gazze passeggiavano beatamente sull'asfalto della provinciale davanti a casa. Si sentivano nuovamente e distintamente i rumori degli animali, come quando ero piccolo. Come quando era piccolo mio padre. Certo, i parenti non potevano venire in visita, ma ne abbiamo approfittato per dedicarci completamente a lui, senza altre incombenze. Abbiamo curato il congedo. Mia madre ha passato ore intense accanto all'uomo col quale ha vissuto 57 anni. E mia zia ha iniziato a realizzare che suo fratello non ci sarebbe stato sempre per proteggerla. Con mio fratello e mia sorella ci sentivamo al telefono e l'aggiornamento era continuo. Io ero di fatto testimone privilegiato di quanto stava accadendo in casa. Mio padre se ne stava andando, come suo padre, come sua madre, nelle stanze che lui stesso aveva costruito. Tra le sue cose, i suoi odori, i suoni familiari, con i suoi ritmi.

Accudire un malato in maniera intensiva fa diventare accuditori. Se lo si fa anche formalmen-

te, sembra che non abbiamo scelta e dobbiamo chiamarci *caregiver*. E sia. Quando un paziente sceglie di rimanere a casa, il *caregiver* arriva presto o tardi a fare i conti col fatto di essere solo. Certo, i medici e gli infermieri delle cure palliative ci sono sempre, reperibili anche di notte. Ma non sono in corridoio, pronti a intervenire per lenire le sofferenze del paziente e l'ansia del *caregiver*.

L'isolamento non ha fatto altro che amplificare questa solitudine. Una solitudine intensa, provata in vita solo in un'altra occasione. Una solitudine densa, forse. Una densità non solo paurosa, però. Disponendo di un tempo liberato, di un ritrovato silenzio e di emozioni in presa diretta, questa solitudine può rappresentare l'occasione per dirci chi siamo, cosa siamo, cosa vorremmo essere ma

non riusciamo. È una solitudine che spinge fino al fondo del proprio essere, là dove normalmente non si vorrebbe andare.

È un po' come per il mito di Pandora. Se si apre il vaso, escono tutti i mali del mondo. La tentazione sarebbe di richiuderlo, terrorizzati. Eppure, solo facendo i conti con tutto quel che esce e spaventa, come Pandora possiamo finalmente guardare il fondo di quel vaso. Per scoprire che non è affatto sgombro. Accucciata in un angolo, stremata ma non spenta, fa capolino la speranza.

Davide Lago

docente di pedagogia generale,
formatore in percorsi autobiografici



Compresenza dei morti e dei viventi

di DANIELE LUGLI

Tutti è il plurale di tu

Mi capita, incautamente, di dire talvolta “compresenza” come qualcosa che lega vita e morte, vivi e morti. Questi non stanno in attesa di un giudizio finale o di altra sorte. Ma stanno, in qualche modo, con i vivi. *La compresenza dei morti e dei viventi*, non è un’opera sugli zombi, ma un saggio di Aldo Capitini. Bobbio dice che «forse di lì sarebbe cominciata la sua migliore stagione filosofica: ma la morte l’interruppe». A seguire Capitini lo possiamo pensare invece intento, quanto in vita, a «collaborare nascostamente al valore». E forse vicino al punto indicato, in una lettera sul tema, proprio a Bobbio. «La prassi non è essa sola la distinzione tra compresenza e storicismo, ma oltre la prassi c’è un diverso concetto di essere. È il punto che sto studiando da mesi. Mi pare di essere sulla via di chiarirlo». Di Capitini ricordo che diceva “persuaso” in luogo di “credente”, *tutti* (che è plurale di *tu*) invece di “tutto”, “compresenza” invece di “Dio”. La scelta di questi vocaboli era frutto di una teoria e di una prassi, sulla quale non mi addentro. Me ne manca la capacità. All’amica che lo chiede posso dire un po’ cosa è per me questa “compresenza” e come mi aiuti ad affrontare, decentemente spero, la morte di chi mi è caro e la mia.

La consegna della chiave del cimitero

Un ricordo: bambino, forse nove anni, forse meno, ai funerali del nonno materno. Con il coetaneo cugino reggo i cordoni della bara durante il trasporto. Hanno detto che stavamo molto bene così. Sarà pure stato. Era un nonno solo intravvisto e ricercato nei ricordi. Poi c’è la sepoltura al cimitero di Suzzara. Con il cugino ho acceso le candele, raddrizzato i vasi, messo in ordine tutte le tombe raggiunte. Parenti a me ignoti e perfetti sconosciuti. Sono venute altre morti, altri funerali, altri cimiteri. Ma questo lo ricordo bene. Me ne torno con una frase, che ripeto spesso: «Fatti non foste a vivere come bruchi, ma per formar l’angelica farfalla». Per anni sono convinto di averla letta al cimitero. Forse c’era «noi siam vermi, / usati a formar l’angelica farfalla», Purgatorio X, 124-125. Io l’avrò fusa con «Fatti non foste a viver come bruti», Inferno

XXVI, 119, con un piccolo aggiustamento. Sono andato, molti anni dopo, per sincerarmene, ma non ricordo l’esito.

M’è rimasto invece l’entrare nei cimiteri, starvi, leggere le iscrizioni sulle lapidi. Lo faccio meno di un tempo, forse perché troppo frequenti si sono fatti i funerali degli amici, dopo quelli di genitori e parenti. Mi ha colpito leggere nel libro di Capitini «quando si è in un cimitero non si vorrebbe restare custode di una tomba soltanto, anche se di una persona stata a noi carissima; perché essere custodi di tutte, leggere le altre epigrafi, mandare un sorriso a ogni giacente; e ogni osso su dalla terra e dalle casse disfatte, ci è caro un oggetto lasciato, che si direbbe anonimo, ma fu di un essere umano singolo e con un nome». Così Capitini considerava un grande onore e proponeva la consegna della chiave del cimitero al cittadino che l’avesse meritato. Ecco, in quell’esperienza lontana, posso dire di avere percepito, forse, il soffio leggero della “compresenza”.

Vittime della società dello scarto

Lo stesso avviene quando – raro, molto raro – riesco a essere veramente con quanti sono vittime della società dello scarto. Capitini li chiamava – l’elenco che ne ho tratto non è certo completo – in molti modi: ammalati, anonimi, annullati, chi non ha, chi non è, chiusi, ciechi, colpiti, colpiti dal mondo, consunti, corpi morti, crocifissi, deformati, dementi, dileguanti, dimezzati, diminuiti, disperati, dispersi, dissolti, distrutti, ebeti, esangui, esauriti, esclusi, falliti, fatti a pezzi, fiaccati, gementi, gobbi, gracili, gracilissimi, immobilizzati, inerti, infermi, infimi, insufficienti (relativi e assoluti: morti), irragionevoli, languenti, limitati, lontani, malati, mal ridotti, mezzo dentro la fossa, minimi, morenti, morti, non attivi, pallidi, pazzi, periferici, poveri, presi, rattrappiti, ridotti a un’ombra, scadenti, schiavi, scomparsi, sconfitti, sfiniti, soccombenti, sofferenti, sopraffatti, sordomuti, stanchi, stolti, stroncati, stupidi, trascurabili, ultimi, vecchi, vittime, zoppi.

Soffermarmi su ogni termine è quasi un esercizio. Certo potrei aggiungerne io stesso. Alzheimer, quando l’anima muore prima del resto del corpo, o asintomatico, incolpevole, insidioso e temuto untore. Non procedo lungo l’alfabeto. Noto che l’epidemia ha mutato profondamente – per

sempre o riusciremo a dimenticarlo? – il nostro modo di vivere e di morire. Mi sono sorpreso a considerare, alla morte di un caro amico, che la sua morte in casa, il suo funerale erano rimasti umani. Non si era ancora in tempo di norme date dalla pandemia. E la mascherina che portiamo, per qual po’ di rispetto che l’un l’altro ci dobbiamo, ci accompagna come memento palese della nostra condizione di fragilità. Di un’ulteriore fragilità sono testimoni negazionisti del male e non solo di quello – *no mask, no brain* – nelle loro danze macabre e processioni vocianti.

C’è l’esperienza di accompagnare alla morte una persona cara, condividendo il dolore di una fine prossima e valutando e progettando ancora cose che ci interessano. È un’esperienza dolorosa e privilegiata di vicinanza, che dura nel tempo. E ritorna. Nei sogni i miei morti tornano spesso. Sono ben vivi e spesso migliori di quanto li ricordi da sveglio. Nei sogni mi sono riconciliato con persone con le quali mi ero lasciato senza un abbraccio, una spiegazione. In sogno un autore da me poco conosciuto, per scarse letture, mi ha spiegato a cosa serve la storia. Un po’ me ne sono ricordato. Mi sembra – forse mi sembra solo – che alla mia morte posso prepararmi e infine affrontarla con coraggio. È una morte diversa da quella che avevo accanto, adolescente. Non ci credevo. Perciò la progettavo come via d’uscita, fossi stato alle strette. Alla perdita di una persona cara non ci si rassegna. Forse è lì tutto il nocciolo della religione.

Quanto siamo attuali noi rispetto ai morti

La “compresenza” mi appare nei momenti migliori dell’impegno politico, sociale. Quando si ascolta e parla veramente. Lo dice bene Capitini: «è qualche cosa di più della somma dei presenti; è sempre un’unità che cerca sé stessa, come un astro staccato da una galassia che intraprenda a ruotare in un’orbita... Su ogni assemblea passa il

soffio della compresenza». E allora le nostre sono vere discussioni. Quelle che scuotono gli argomenti alla ricerca della soluzione migliore a un problema comune. E i morti ci portano quanto hanno pensato, scritto, testimoniato. Spesso la domanda giusta non è quanto siano loro attuali, ma quanto siamo attuali noi, rispetto al loro pensiero, al loro impegno.

Anche per Capitini è stretto il legame tra “compresenza” e impegno «per il potere di tutti o *omnicrazia* (come lo chiamò). Per me è intrinsecamente connesso con la religione, che, per me, è più della compresenza che di Dio; e perciò la compresenza di tutti (religiosamente dei viventi e dei morti) deve continuamente realizzarsi, come ho già detto, nell’omnicrazia, e chi è centro della compresenza, è centro anche di omnicrazia; ed è intrinsecamente connesso con la nonviolenza, di cui è l’idea politico-sociale. Il lavoro per i C.O.S., per il pacifismo integrale, per la proprietà pubblica aperta a tutti e creante continue eguaglianze, non sono che effettuazioni dell’interesse per l’omnicrazia».

Infine, questa la conclusione del suo scritto testamentario. Attraverso due terzi del secolo «ho insistito per decenni a imparare e a dire che la molteplicità di tutti gli esseri si poteva pensare come avente una parte interna unitaria di tutti, come un nuovo tempo e un nuovo spazio, una somma di possibilità per tutti i singoli, anche i colpiti e annullati nella molteplicità naturale, visibile, sociologica. Questa unità o parte interna di tutti, la loro possibilità infinita, la loro novità pura, il loro “puro dopo” la finitezza e tante angustie, l’ho chiamata la compresenza».

Chiudo con il suggerimento di leggere *La compresenza dei morti e dei viventi* recentemente ristampata e che trovate alle pagine 2 e 3 di questo numero di *madrugada*.

Daniele Lugli
avvocato,

già difensore civico alla Regione Emilia Romagna,
impegnato nel Movimento Nonviolento



Bisogna evitare la morte a ogni costo?

di ELENA BUCCOLIERO

È una fitta trama di eventi e relazioni, emozioni e riflessioni quella che Pat Patfoort tratteggia in *Mamma viene a morire da noi domenica* (Infinito Edizioni, 2016), così diversa dalle sue opere precedenti e successive.

Pat Patfoort è una biologa e antropologa belga nota in tutto il mondo come maestra di nonviolenza. Ha elaborato un metodo per la gestione nonviolenta dei conflitti basato sull'equivalenza, ovvero sul riconoscimento che ogni conflitto tra soggetti o istanze differenti mette in relazione elementi di uguale valore e dignità, e qualunque soluzione deve tenere conto di questa equivalenza sostanziale se non vuole ricadere nella violenza. Pat Patfoort lo sperimenta da decenni con laboratori e interventi in aree roventi del pianeta, come pure nelle carceri o nelle scuole del suo paese, o nei rapporti interpersonali. I suoi testi tradotti in italiano sono per lo più saggi, libri di esercizi, suggerimenti per insegnanti ed educatori che desiderano praticare la nonviolenza con i bambini, ed è frequente che Pat li arricchisca con esempi tratti dalla propria vita, specialmente familiare (è la famiglia il terreno più arduo dove esercitarsi alla gestione dei conflitti).

Mamma viene a morire da noi domenica è altro. Non è un manuale, anche se in alcuni tratti, non i migliori, l'autrice sembra ritrovare quell'incedere e spiegare al lettore la propria vita a scopo didattico. Molto di più è il resoconto della sua ricerca personale in un tempo così unico e singolare quale l'approssimarsi della perdita di un genitore, che ha chiesto di essere aiutato ad andarsene.

Il titolo del libro è spiazzante, non ha un equivalente nel nostro pensiero. Con una costruzione simile diremmo che mamma viene a pranzo da noi domenica, viene al mare, viene per fare qualcosa di bello insieme, non a morire. Il titolo scelto da Pat per il suo libro non è solo sorprendente e perciò efficace; suona quasi osceno, oltre che impossibile per il nostro paese dove non è ammessa l'eutanasia – e su questo riflette l'introduzione di Mina Welby. Eppure non mi sembra l'eutanasia il tema portante, o non il principale. Ciò di cui davvero ci parla è l'accompagnamento alla morte, con un interrogarsi continuo sul valore della vita e su che cosa renda la vita degna di essere vissuta.

Il testo ha l'andamento di un diario autobiografico. Raccoglie gli appunti che Pat Patfoort ha affidato a un registratore tra il 23 luglio 2010, giorno successivo alla prima visita del medico di

famiglia alla madre nella procedura dell'eutanasia, fino al 12 marzo dell'anno successivo, alcuni mesi dopo la morte della mamma che avviene il 3 ottobre 2010.

L'autrice esplicita in più punti di voler vivere secondo il modello dell'equivalenza anche questa esperienza così densa di conflitti: interiori, con la madre, con gli altri familiari, con gli operatori sanitari, con l'organizzazione che presiede alla procedura dell'eutanasia. E non è facile provarci ogni giorno, ogni istante. Ci sono momenti in cui è sopraffatta dalla rabbia o dal dolore e lo confida con la disarmante sincerità che chiunque abbia seguito un suo seminario conosce, mostrandosi fragile e ammettendo lei per prima che non è semplice né naturale esprimersi in tutte le situazioni con benevolenza, comprensione e riconoscimento dell'altro. Eppure ci prova, a partire dai dettagli della cura all'anziana signora, malata e dipendente in tutto, che sua madre è diventata.

Sono tanti i ricordi del rapporto con la mamma, sia durante l'infanzia di Pat sia riferiti agli ultimi decenni. L'autrice dipinge la madre come una donna vitale, colta, intelligente, che ha sempre coltivato progetti. Pat dice in più punti di avere dedicato, per scelta, molte delle sue energie nell'aiutarla a raggiungere gli obiettivi che si poneva di volta in volta, senza giudicarli. Quando all'ottantesimo compleanno esprime il desiderio di partecipare a un safari, Pat non obietta – altri familiari lo faranno – ma s'industria per cercare, tra tante possibilità, la più adatta alle caratteristiche di sua madre in quel momento, tra entusiasmi e acciacchi. Lo stesso modo di procedere caratterizza Pat confrontandosi con ogni aspetto della vita della madre – dalla gestione del denaro alla cura della persona, dalla scelta del luogo in cui vivere a come impegnare il tempo – con l'intima convinzione che la possibilità di autodeterminarsi sia un tratto distintivo del sentirsi vivi, capaci e rispettati. Perciò il gioco prosegue anche quando il progetto è l'ultimo, il definitivo. La donna ha ormai 91 anni, non vede, non sente, ha dolori continui in tutto il corpo e vive in una casa di riposo dove non le piace stare. L'unico sollievo a cui riesce a pensare è porre fine alle sofferenze e Pat ancora una volta l'aiuta a farlo. Al tempo stesso non considera ozioso accontentarla in ciò che può rendere più viva la vita fino a quando c'è, come acquistare per lei gli abiti desiderati, cosa che la sorella considera uno spreco giacché sono

abiti destinati a essere usati per poco.

Questo piccolo cenno lascia intravedere un altro dei temi toccati da Pat Patfoort: che cosa significa aiutare una persona non autosufficiente, e come si fa ad armonizzare le proprie scelte con quelle degli altri attori della cura. Intorno alla mamma c'è una rete ampia: oltre a Pat il marito, la sorella, le seconde e terze generazioni, e tutti i professionisti. L'alleanza tra loro è ossigeno per Pat che in alcuni periodi sente tutto sulle sue spalle e rischia di esserne schiacciata, eppure le incomprensioni non mancano. L'autrice sceglie di narrarle nel dettaglio, nel diario, per il bisogno di spiegarsi fino in fondo e probabilmente, a livello didattico, perché solo analizzando gli aspetti più minuti di un conflitto è possibile trovare una soluzione sufficientemente ampia da contenere le istanze di ciascuno.

Ecco, di nuovo, la sincerità di Pat. «Una domanda importante, per me, è fino a dove si può arrivare per ritardare la morte di una persona, nello specifico per rinviare l'eutanasia», annota il 16 agosto. «È un grande tabù, quello secondo il quale bisogna evitare la morte a ogni costo. Beh, semplicemente, io non sono d'accordo. Perché questo può trasformarsi in una forma di violenza, anche se "solo" nei confronti di una persona, non di molte». E più oltre (11 settembre): «A quale desiderio ci dobbiamo piegare e quali sono i nostri limiti? Recentemente qualcuno mi faceva notare quanto sia sublime sacrificarsi per una persona che ha bisogno di aiuto, mettendo momentaneamente tuta la propria esistenza al servizio dell'altro. Ma io mi dico che dobbiamo soppesare tutti gli elementi. Se una persona giovane, che ha la possibilità e la capacità di realizzare cose positive, lascia tutto per dedicarsi a qualcuno che di prospettive non ne ha praticamente più, allora l'equilibrio si rompe. Bisogna considerare i pro e i contro, soppesare la scelta più utile e sensata».

In queste parole si può sospettare una vena di cinismo, o di eccessiva razionalità, come fosse

possibile mettere su una bilancia – soppesare appunto – quanto si dà e quanto si perde nell'aiutare qualcuno. Allo stesso tempo apprezzo la capacità che Pat ha di guardarsi dentro e di riconoscere il proprio limite. Più volte ripete lo stesso concetto: voglio fare per mia madre tutto quello che posso, nei limiti del rispetto verso me stessa. L'esaltazione del sacrificio che permea una parte della nostra cultura non pone questa condizione e c'è da chiedersi se sia giusto. Quando però il confine è pensare che sia venuto il momento per l'eutanasia della propria madre, la pesa diventa crudele. Il 2 settembre, giorno in cui porta una psichiatra dalla madre in casa di riposo affinché accerti ancora una volta il grado di consapevolezza con cui la donna chiede l'eutanasia, racconta di una notte insonne in cui il pensiero «ritorna in superficie, come qualcosa di colpevole, di riprovevole, di omicida, pur sapendo che sempre più persone ammettono che l'eutanasia sia giustificabile». E chiosa: «La differenza è che, ora, sono io stessa in causa: l'eutanasia è programmata col mio appoggio, mentre allo stesso tempo continuo a curare questa persona ancora molto viva». Si risolveva ricordando che la madre ha dolori fisici atroci, è ogni giorno meno capace di comunicare con gli altri e di trovare sapore nella vita ma, soprattutto, ha scelto da sola di andare incontro alla morte e lei la sta aiutando a morire come, in passato, a vivere.

C'è una soglia difficile, che sfiora il sacro, nei movimenti di Pat. Lei li vive e ce li consegna con tutte le contraddizioni, le lacrime, le incertezze, eppure fondata nel desiderio di aiutare la madre a fare ciò che desidera. Nessun giudizio è lecito, io credo, verso chi si trova a dire: «La differenza è che, ora, sono io stessa in causa». Quello che possiamo fare è ascoltarla, e lasciare che le sue parole risuonino in noi.

Elena Buccoliero
sociologa

