

INTRODUZIONE: MORTALI; VIVERE NONOSTANTE

LUCIA GALVAGNI

1. La malattia e la vita

La malattia è e resta anche un’“esperienza di vita”, al di là ed oltre la maniera con la quale la medicina la dipinge, la disegna, la rappresenta. Ciononostante, c’è qualcosa che ciascuna e ciascuno di noi fatica ad accettare, della malattia, che essa ci riguardi personalmente o che riguardi un’altra persona, un altro essere umano. La malattia ci limita, ci porta a ridefinire e a ricontrattare di continuo lo spazio che abitiamo — il nostro corpo — e il tempo che attraversiamo. Induce fatica e riadattamento, non solo sul piano fisico, ma anche a livello esistenziale — quindi sul piano psicologico, morale e sociale, per qualcuno anche a livello spirituale. In questa contrattazione continua e quotidiana ci troviamo a ridefinire anche la nostra libertà, cercando modi per esprimerla ed esprimere comunque la nostra persona al di là di limiti, confini e confinamenti che possiamo incontrare e sperimentare.

La patologia e la mortalità tornano come costanti quando si pensa alla condizione di malattia, in particolare nelle situazioni e nelle realtà più gravi. Quando nella malattia il corpo si modifica, si blocca, si ferma, perde la sua o le sue abilità, si può sperimentare anche una forma di ‘confinamento’, un essere limitati — e confinati — all’interno del corpo, di quel corpo che diventa — e può essere letto e interpretato — anche come una sorta di stanza, di cella. Il corpo, ci ricorda la fenomenologia, è un “geometrico conoscitivo” (Merleau-Ponty 2003), nel senso

che esso rappresenta il tramite del nostro rapporto col mondo e con gli altri, oltretutto — e prima di tutto — con noi stessi.

In questa esperienza così pregnante, così totalizzante, talora la persona può sperimentare una forma di estraneazione, di alienazione rispetto al proprio corpo — che anziché rispondere diventa un elemento che fa da ostacolo allo svolgersi più 'ordinario' della vita. In molti casi il corpo deve essere affidato, consegnato nelle mani di chi esercita la cura — che può essere attento, ma anche disattento, rispettoso piuttosto che irrispettoso, capace di realizzare riconoscimento piuttosto che di mettere in atto forme di disconoscimento. Lo stesso sentimento del pudore e la dimensione del rispetto assumono una forma del tutto particolare nelle relazioni che interessano e riguardano una persona malata.

Della malattia, all'inizio, si sperimentano i limiti, i vincoli, la mancanza di libertà, la dipendenza dai farmaci, dai test, dai controlli. A fronte della difficoltà che essa implica, o del possibile avvicinarsi del momento conclusivo della nostra vita, alcuni elementi possono farsi e diventare più intensi: le relazioni e i legami, l'essere e il fare comunità, la solidarietà, l'incontro e la condivisione, così come, al contrario, la solitudine e il silenzio possono rappresentare risorse importanti, per chi vive la malattia, per chi sta per partire, così come per chi resta. Capita così che spesso — anche se non sempre — in queste fasi complesse, in questi momenti complicati e a volte tragici tornino i volti: i volti di chi cura, i volti familiari e i volti amici, talora anche i volti di coloro con i quali il dialogo si è interrotto e che si vorrebbe riprendere, anche solo e semplicemente per dirsi arrivederci, o addio.

Nella malattia, così come di fronte alla perdita di una persona cara, si cerca di ridefinire un ritmo, un equilibrio nuovi che permettano di ritrovarsi, per provare a rinascere e ripartire: spesso si trova un modo nuovo, una nuova geometria di vita — interiore ed esteriore —, ma a volte servono molto tempo e molta cura prima di ritrovarsi e di trovare consolazione (Rieff 2009). Raccontare una perdita, affrontare la rielaborazione del dolore per chi resta può essere complesso, così come può essere difficile ritrovare un significato alla vita, una volta che si è perso il soggetto del proprio amore, della propria attenzione, della propria cura. Nelle situazioni di lutto, a volte il contatto con la natura, con la materia viva delle piante, ma anche con l'arte può risvegliare il senso di una

comunione ancora possibile, quella tra chi vive e chi non c'è più, che non si sa bene se ci sia o dove sia, ma che forse partecipa ancora all'esperienza e al flusso della vita, che continua, nonostante tutto, a seguire un proprio ritmo e il proprio svolgimento.

2. Mortalità e guarigione

Scrivo Piergiorgio Cattani, riflettendo sulla vita e sulla mortalità: “Mentre sto scrivendo, la vita mi sfugge. [...] un giorno — domani, quest'inverno, tra qualche anno? — dovrò, come del resto accadrà a tutti, lasciare questo mondo. La morte mi ha lambito e ora la sua presenza è costante accanto a me. Accompagna il mio cammino [...]. È impossibile però stare troppo a lungo al cospetto della morte: il volto della Medusa terrorizza e impietrisce. Per questo, secondo una delle tante varianti del mito greco di Prometeo, il titano non solo avrebbe donato all'uomo l'invenzione del fuoco, ma pure avrebbe regalato ai mortali la capacità di dimenticare, quasi completamente, la loro finitezza. Da cosa deriva questo? È un riflesso di una scintilla d'eternità che abbiamo dentro di noi o un raggio evolutivo per farci sopravvivere? Soltanto a tratti l'uomo avverte di dover morire [...] Questa consapevolezza atterrisce e sfianca [...] così ce ne dimentichiamo. Amiamo, soffriamo, progettiamo, lottiamo quotidianamente, come se credessimo davvero di essere immortali. La nostra mortalità è incurabile. Cerchiamo di cronicizzare un male che non può essere estirpato” (Cattani 2014, p. 145).

A fronte di questa incurabile mortalità, Piergiorgio Cattani avanza una chiave interpretativa, che rimanda alla dimensione della guarigione. Che cos'è la guarigione, come la si può leggere ed interpretare? Piergiorgio Cattani ne parla non solo come del recupero di una condizione di equilibrio, o nei termini di una salute ritrovata, ma piuttosto come di una guarigione interiore, la “guarigione dell'anima”, intesa come capacità di conciliarsi con la vita e con le vicende che essa dischiude, impone e forza ad accettare. Perché si può comunque vivere, nonostante: nonostante la malattia, nonostante le fatiche, nonostante i limiti e le difficoltà che nella malattia e nella vita possono essere continui, quotidiani, crescenti.

Questa guarigione, considera Piergiorgio Cattani, è diventata possibile a partire dal riconoscimento di limiti e capacità del proprio corpo, in un percorso e in un processo di comprensione di sé stessi, nel quale si scopre che corporeità ed interiorità non rappresentano due realtà distinte. “Per conoscere la propria corporeità [...] ci vuole un altro tipo di *ascolto*: percepire l’eco della propria dimensione più intima, prestando molta attenzione ad essa, è un esercizio che influisce notevolmente sulla salute fisica” (Cattani 2014, p. 148). In questo senso, “Per conoscere sé stessi, per *guarire* almeno un poco dalla paura della morte, occorre umilmente aprirsi all’altro. Sarà una lotta ma alla fine ci guadagneremo tutti” (Cattani 2014, p. 149).

Noi siamo esseri relazionali, dal momento che esistiamo e stiamo al mondo grazie a delle relazioni: entriamo nella vita a partire da una relazione, cresciamo in relazione e apprendiamo i linguaggi mediante la presenza di un’altra, di un altro che ce li trasmettono. Anche la cura, che si configura come una risposta alla malattia, implica un entrare e uno stare in relazione, in maniera puntuale o più estesa, e questa componente relazionale incide sulla persona e sul modo in cui lei si percepisce e vive. Nella malattia e nelle relazioni che essa implica si incontrano, si vivono manifestazioni di prossimità importanti, mediate da gesti ed espressioni molto semplici, come un sorriso, una carezza, uno sguardo riconoscente, l’ascolto, così come la capacità di esserci, magari in silenzio, ma presenti.

Paradossalmente anche per poter capire noi stessi, definire chi siamo ed esprimere così la nostra autonomia abbiamo bisogno di entrare in relazione con altri, che ci permettono di comprendere e definire meglio quale lettura e interpretazione diamo della vita, di noi stessi e del mondo. La nostra autonomia è stata per questo letta in senso reciproco e relazionale (Mackenzie, Stoljar, 2000, Malherbe 2014). Anche raccontarsi — mettendosi in ascolto, entrando in dialogo e in relazione — può rappresentare un modo per esprimere i vissuti di malattia e capire cosa quella situazione comporta ed implica per noi.

3. Speranza e r-esistenza

In questi anni abbiamo sperimentato condizioni nuove, per qualcuno e a tratti anche estreme, condizioni che hanno rimesso in discussione forme e abitudini di vita, che ci hanno portati a cercare altre definizioni e forme di vita diverse, talora più sostenibili. Ci siamo trovati a r-esistere un po' tutti, anche se le differenze non sono mancate e le forme di resistenza identificate e sviluppate sono state molto diverse.

Scrivendo Susan Sontag che tutti coloro che nascono “hanno una doppia cittadinanza, nel regno dello star bene e in quello dello star male” (Sontag 1979, p. 3) e anche se tutti vorremmo poter utilizzare il passaporto buono, capita di dover far uso anche dell'altro. Nel conferire una diversa cittadinanza a chi è considerato sano e a chi viene etichettato come malato, la malattia e chi la vive si trovano a rappresentare le condizioni di un mondo, di un regno diverso, ben distinto da quello considerato come più auspicabile e desiderabile, ossia il mondo di chi sta bene, è in salute e può così godere della vita e delle sue molteplici opportunità. La critica di Susan Sontag è diventata nota nel corso degli anni e le sue riflessioni sulla malattia come metafora, sul cancro e l'AIDS come metafore, hanno rappresentato un importante riferimento nel dibattito sulla malattia e la sua rappresentazione sociale: esse sono state riprese anche negli anni più recenti, durante e dopo la pandemia⁽¹⁾. Non è un caso che Susan Sontag inizi la sua riflessione considerando lo scenario del cancro: negli anni Settanta Sontag riceve una diagnosi di cancro e si trova così catapultata in un universo nel quale la malattia e quello che ad essa viene associato sono molto forti ed estremamente intensi: la possibilità di curare efficacemente il cancro non è scontata, al contrario nell'immaginario comune ad una diagnosi di cancro viene associata dai più l'idea di una morte certa, come succedeva ai tempi della peste, quando le cure erano scarse e i rischi quindi molto alti.

Se oggi guardiamo a molte malattie gravi con uno sguardo differente, grazie al contributo della biomedicina e alle evoluzioni che la ricerca

(1) L'espressione “regno dei malati”, coniata da Sontag, è stata scelta ad esempio come slogan da un gruppo di artisti che ne ha contestato l'uso e per questo ha barrato il termine “regno” (*kingdom*, in inglese): da essa è tratto il titolo di una mostra d'arte “*Kingdom of the ill*” allestita presso il Museion, il museo d'arte contemporanea di Bolzano (1 ottobre 2022–5 marzo 2023), e dedicata ai temi del contagio, della malattia e della cura.

ha consentito di ottenere in termini di terapie e di cure, rimane aperta però la questione della ricerca di significato che spesso è associata ad una condizione di malattia e che la pandemia ha in qualche modo portato alla ribalta per tutti e per ciascuna e ciascuno di noi. C'è una componente che tocca ognuno nel momento in cui affrontiamo la malattia, la sofferenza e la morte, dal momento che la dimensione del significato (della vita) viene spesso rimessa in gioco: le attitudini e le diverse reazioni rispetto a queste situazioni riflettono modi diversi di interpretare, leggere e percepire la condizione di malattia e i vissuti ad essa associati e di riportarci alla cura, al lasciare andare e al perdere una persona cara, al riprendere il percorso della vita, per chi resta.

In un passaggio del suo libro, Piergiorgio Cattani scrive che talora l'esistenza può divenire una forma di R-Esistenza, che potremmo intendere come una forma di esistenza resiliente. È frequente tra chi resiste e contrasta giorno per giorno una condizione di difficoltà — per ragioni di disagio, malattia, povertà, instabilità politica, sociale, personale, ma anche nelle condizioni di conflitto — la capacità di adattarsi e riadattarsi, di trovare forme di equilibrio nuovo e continuare così il percorso della vita nella sua complessa, sfidante quotidianità. Questa capacità di resilienza, di r-esistenza, è forse un segno della speranza che ciascuna e ciascuno di noi può vivere e sperimentare.

Di fronte a queste situazioni, è possibile, forse doveroso pensare anche a forme di resilienza di tipo comunitario e collettivo. A commento dei fatti vissuti e del dolore percepito nelle fasi più dure della pandemia, molti hanno pensato al bisogno e all'importanza di riti collettivi, da compiere alla fine dell'emergenza, per ricordare chi è venuto a mancare, confortare i vivi e i sopravvissuti, rielaborare i sentimenti che la situazione ha indotto e guardare avanti, riprendere a vivere e a sperare, nonostante tutto. Anche un festival dedicato al tema della mortalità, del vivere nonostante, può rappresentare un luogo e un momento di rielaborazione, personale e comunitaria, delle esperienze che abbiamo attraversato e che ancora e anche oggi stiamo affrontando. Il Festival "Mortali. Vivere nonostante", che si è tenuto a Trento a novembre 2023, attivato da Sonia Lunardelli, Cristiano Modanese ed Elena Camerella e sostenuto da diversi enti e realtà impegnati nella cura, nell'accompagnamento e nella riflessione rispetto a situazioni

e scenari di malattia e di fine vita, ha messo a tema tali questioni con un'attitudine di riflessione e di coinvolgimento⁽²⁾. I contributi di due medici, Giada Lonati e Loreta Rocchetti, impegnate rispettivamente nell'hospice *Casa Vidas* di Milano e nella *Casa Hospice Cima Verde* a Trento, così come queste pagine, riportano voci e riflessioni fatte e condivise in alcuni incontri del Festival.

Loreta Rocchetti ripercorre le cinque modalità di reazione all'avvicinarsi della morte identificate da Elisabeth Kübler Ross (1969) e le legge in parallelo ai momenti della vicenda di Ifigenia, narrata da Euripide (400 a.C.). Sono cinque i passaggi e le tappe di questo percorso: la negazione e il rifiuto, la rabbia, il patteggiamento, la depressione e infine l'accettazione. A questi diversi momenti corrispondono cinque quadri, che mettono in dialogo mito e realtà.

Giada Lonati ricostruisce la nascita e la storia delle cure palliative, ripercorrendo la storia di Cecily Saunders e del primo *hospice*, da lei aperto per offrire sollievo dal dolore e dalla sofferenza a coloro che vivono una fase finale di malattia. Tutti noi sperimentiamo l'incontro con la morte nell'incontrare la morte dell'altro: lasciarci toccare da questo evento ci permette di prendere consapevolezza della nostra stessa mortalità e di ricordare la nostra impermanenza, per come essa viene tematizzata nel buddismo.

A partire dalle riflessioni di Giada Lonati e Loreta Rocchetti possiamo tornare a guardare alla vita come a "un viaggio di cui prendersi cura", nel quale l'attenzione, l'empatia, l'amore ci possono portare a tenerci e ad accompagnarci per mano, sino alla fine.

Riferimenti bibliografici

- CATTANI P. (2014) *Guarigione. Un disabile in codice rosso*, Il Margine, Trento.
 EURIPIDE (1980) *Ifigenia in Aulide*, in *Il Teatro Greco, tutte le tragedie*, Sansoni, Firenze.
 KÜBLER-ROSS E. (1969) *On Death and Dying*, Routledge, London (trad.it. *La morte e il morire*, Cittadella, Assisi 2022).

(2) Si veda <https://www.fondazionehospicetn.it/2023/10/17/mortali-vivere-nonostante/> (ultimo accesso 18 maggio 2024).

- MACKENZIE C. and N. STOLJAR (2000) *Relational Autonomy. Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*, Oxford University Press, Oxford.
- MALHERBE J.-F. (2014) *Elementi per un'etica clinica. Condizioni dell'alleanza terapeutica*, FBK Press, Trento.
- MERLEAU-PONTY M. (1945) *Phénoménologie de la perception*, Gallimard, Paris (trad.it. *Fenomenologia della percezione*, Bompiani, Milano 2003).
- RIEFF D. (2009), *Senza consolazione. Gli ultimi giorni di Susan Sontag*, Mondadori, Milano.
- SONTAG S. (1977) *Illness as Metaphor*, Farrar, Straus and Giroux, New York (trad.it. *Malattia come metafora. Il cancro e la sua mitologia*, Einaudi, Torino 1979).