

**Università degli Studi di Ferrara**

**Dipartimento di Scienze Umane**



**Master in:**

**“Tutela, diritti e protezione dei minori”**

*a.a. 2016/17*

**“ La morte del figlio ”**

**Relatore**

**Prof.ssa Paola Bastianoni**

**Lavoro di**

**Dr.ssa Sabrina Maria Ede Paoletti Pegolo**

*A mio padre ed alla mia infanzia negata.*

## ***INDICE***

### Introduzione

#### Capitolo 1 Della morte e del morire

- 1.1 Dalla morte addomesticata alla morte proibita pag. 1
- 1.2 Morte e psicologia: il tema del lutto pag. 5
  - 1.2.1 Il lutto complicato pag. 10

#### Capitolo 2 Morte e bambini una questione di diritti?

- 2.1 Dal diritto alla salute ai diritti del paziente pediatrico pag. 13
- 2.2 La Carta di Each: i diritti del bambino ospedalizzato pag. 15
- 2.3 Le cure palliative ed il paziente pediatrico pag. 17
  - 2.3.1 Cure palliative e accompagnamento alla morte: alcune esperienze in ambito ospedaliero. pag. 21
- 2.4 La Carta di Trieste sui diritti del bambino morente pag. 22

#### Capitolo 3 Morte e narrazione

- 3.1 Jerome Bruner: Sé ed identità pag. 27
- 3.2 Il pensiero narrativo pag. 29
- 3.3 Il metodo autobiografico pag. 31
- 3.4 Interviste agli operatori dell'Ospedale Pediatrico Meyer di Firenze pag. 32
  - 3.4.1 I punti di svolta pag. 49

### Bibliografia

## Introduzione

Vorrei avviare questo mio lavoro con un frammento di racconto regalato da Anna ( nome di fantasia) , una tra le professioniste intervistate all'ospedale Meyer di Firenze, colpita decenni fa da un gravissimo lutto per la morte di suo figlio, molto piccolo.

*"Un giorno, narra Anna, dopo tanti anni dalla morte del nostro piccolo è successa una cosa molto bella, io e mio marito ci siamo visti per pranzo, raramente succedeva dato i suoi numerosi impegni di lavoro. Mentre mangiavamo, lui rivolgendolo sguardo verso il divano, dove il nostro bimbo, affettuosamente chiamato ton ton , dato il suo placido carattere, veniva sempre messo à ore tredici," mi dice: Sai mi viene sempre in mente quest'immagine. L'immagine di lui sul divano seduto a ore tredici." E' in quel momento che Anna comprende che forse ci può essere un modo per ripensare la vita: ricordare il suo piccolo quando dormiva, quando rideva, quando era vivo. Perché il suo bambino morto è stato innanzitutto vivo. Anna afferma: "e' da allora che invito sempre i genitori che hanno perso il proprio figlio a provare a ricordare la vita. Lavorateci moltissimo, ma non permette a quell'unica immagine di morte di dominare la vostra vita; sostituirla con tutte le altre, ci metterete del tempo, ma alla fine ci riuscirete..il vostro bambino è quel bambino che alla fine è anche morto, ma prima pensate a tutta quella vita che avete vissuto insieme."*

In questo lavoro affronto il tema della morte, la morte del figlio. Ho compiuto una narrazione sulla morte, per riprendere, anche se forse in una forma un po' eccentrica e creativa, le parole di Jerome Bruner. In questa narrazione , ho utilizzato un "cast di personaggi", il bambino morente, il genitore sofferente, l'operatore coinvolto, inseriti in un contesto culturalmente dato, ove regna la rimozione della morte. Il tema della morte e' complesso e difficile da affrontare; la morte è uno "scandalo", una pietra di inciampo, che ha sempre costretto l'umanità a riflettere sul senso della propria esistenza e sulla propria caducità. La morte, si incarna assumendo molteplici forme nelle malattie, trovando una sua collocazione all'interno dell'esperienza umana. "Solo" di questo abbiamo conoscenza, della morte dell'altro, in quanto nessuno, in qualità di vivente sa che cosa essa realmente sia. In questo lavoro ho affrontato diverse questioni : nel primo capitolo ho tratteggiato la morte come evento culturalmente definito attraverso le analisi storiche di Aries, accennando alle diverse riflessioni che a livello filosofico e sociologico ci parlano dell'odierna rimozione della morte . Una rimozione che rende difficoltoso lo stesso processo di elaborazione del lutto. Il tema del lutto è oggetto di analisi teorica da parte della psicologia e le derive patologiche dello stesso sono state evidenziate dal padre della psicoanalisi già nel suo testo, Lutto e Melanconia 1915. Recenti ricerche in ambito clinico hanno inoltre sottolineato come l'esito di tale processo sia in realtà influenzato da variabili diverse, sociali, culturali, legate alla struttura di personalità, o a tratti del comportamento così come esso sia influenzato dai modelli di attaccamento , di concezione bolwbiana. Tali ricerche hanno inoltre messo in luce come, in caso di malattia terminale, lo stress derivante dal carico assistenziale sostenuto dal caregiver e la stretta relazione di dipendenza con il morto, possa compromettere il fisiologico processo di sofferenza legata alla perdita. Questo è maggiormente vero nel caso della morte di un figlio in tenera età, per il quale si può prefigurare un

“lutto impossibile”. L’approccio sistemico relazionale ha indirizzato i suoi studi verso l’analisi della trasmissione intergenerazionale della sofferenza : il lutto e la morte non sono questioni private, anche se privatizzate nella nostra cultura, ma fatti socialmente rilevanti nel momento in cui diventano “debito” relazionale per le generazioni future. Nel secondo capitolo ho affrontato il tema dei diritti dei bambini. Le norme sono un prodotto culturale e sociale e rispecchiano i valori di una determinata società. Il diritto attraverso il suo linguaggio ed i suoi codici ci parla della vita , ma anche della morte, e contribuisce ad offrire legittimità e a tutelare, o a non tutelare, i molteplici percorsi della nostra esistenza. Il percorso della malattia è uno di questi . Ho affrontato pertanto in questo capitolo il tema dei diritti dei bambini ospedalizzati e dei bambini inseriti nei percorsi di fine vita, con l’intento di rappresentarne i bisogni peculiari legati all’età. Tali bisogni, rischiano di rimanere inespressi se non vengono tradotti in diritti esigibili ai quali corrispondono doveri inderogabili. Nel terzo capitolo ho riportato l’analisi delle interviste effettuate presso l’Ospedale Pediatrico Meyer di Firenze , rivolte a professionisti che afferiscono a diverse discipline. L’obiettivo della ricerca è finalizzato ad analizzare l’impatto che la sofferenza e la morte dei bambini ha sugli operatori da un punto di vista emotivo. Le cornici teoriche di riferimento utilizzate sono state quelle afferenti alla psicologia culturale di Jerome Bruner ed al costrutto del Self System.

# Capitolo 1 Della morte e del morire.

## 1.1 Dalla morte addomesticata alla morte proibita.

Parlare della morte desta in ciascuno di noi angosce profonde ed ancestrali perché ci pone di fronte al limite dell'esistenza umana ma anche al mistero più recondito perché nessun essere umano ne può offrire una narrazione esperienziale. Ogni essere umano trova le sue risposte o le sue non risposte : di fatto è che nessuno può dirci che cosa la morte realmente sia in quanto essa appartiene alla non-vita, ad un mondo al quale tutti gli esseri viventi accedono ma che non da possibilità di replica o di ripetizione di ciò che è stato. La morte è la fine, - in ospedale si chiama fine vita – la fine della nostra esperienza umana, la fine del nostro respiro, delle nostre relazioni, del nostro corpo e della nostra mente , è il confine che delimita la nostra esistenza , è il traguardo ultimo del nostro cammino, è parte costitutiva , ontologica dell'essere umano al pari della nascita e della vita che inizia a fluire da quell'istante. Affrontare il tema della morte oggi , credo, sia particolarmente difficile per l'uomo contemporaneo abituato , ormai, a vederla tutti i giorni davanti allo schermo o sui social network. Morti di guerra, omicidi , stragi, disastri aerei, attentati, la morte virtuale invade quotidianamente le nostre case , solitamente, più che le nostre vite. Abituati e assuefatti all'immagine di corpi non più in vita, compresi i corpi dei bambini, che per fortuna , ancora oggi suscitano scalpore .

La morte ha costituito negli ultimi decenni - ma per effetto di una tendenza molto più lunga e lontana nel tempo, che risale almeno all'illuminismo - uno dei grandi tabù del nostro tempo : l'ultimo forse , e il più sconveniente . L'uomo (...), il solo animale che sappia -culturalmente , perché biologicamente lo sanno certamente anche altri - di essere mortale , ha preferito spesso, di fronte alla morte, abdicare alle sua capacità e possibilità cognitive. Nello stesso momento in cui si sono profuse risorse colossali ed enormi capitali scientifici , culturali, e finanziari, allo scopo di allungare la vita , di migliorarne le possibilità e la durata , di rallentare i processi di senescenza, di lenire i dolori, di guarire o almeno contenere malattie in passato inesorabili, di fronte a quest'ultima barriera si è continuato a preferire il non sapere, il non indagare, il non conoscere. E di fronte all'immane progresso scientifico intorno alla vita, è certo imparagonabile la povertà dei nostri discorsi intorno alla morte : scientifici , ma anche filosofici e religiosi, per quanto quest'ultimo sia rimasto uno dei pochi ambiti in cui il discorso sulla morte è considerato ancora 'lecito' - come se questo linguaggio fosse rimasto il solo a trovare qualche parola, di fronte *all'indicibile*. . ( Allievi, 2012, pag. 2, ).

Gli storici delle religioni e gli etnologi hanno ritenuto che la morte , soprattutto nelle civiltà arcaiche, fosse un evento che determinava una crisi all'interno non solo della struttura familiare, ma investiva l'intera comunità . La morte pertanto come fatto sociale veniva affrontata e gestita attraverso riti collettivi e miti. Fin dalla nascita dell'uomo si è sentita l'esigenza di trovare spiegazioni al limite dell'esistenza umana ed ogni periodo storico è stato contrassegnato da un peculiare modo di definirla e rappresentarla: morte come valore di passaggio, di prova , ma anche come superamento dei limiti dell'individualità, come acquisizione di una dimensione altra rispetto a quella terrena , ma anche Morte come , *nihil*, il nulla, la fine definitiva di una vita; morte come angoscia, terrore , ingiustizia o punizione, come se esistesse una cognizione retributiva della vita

connessa ad concetto morale del vivere o dell'essere . Noi oggi siamo il prodotto storico di tutta una serie di riflessioni che in ambito scientifico e culturale, attraverso il corso dei secoli, l'uomo ha elaborato nell'arte, nella letteratura, nella filosofia, così come nella teologia , e nelle cosiddette scienze umane, lo ritroviamo in noi stessi, come esseri umani, come genitori, e come figli, ma anche "come addetti ai lavori". Le scienze umane si occupano da tempo della morte ed i maggiori contributi arrivano da parte dell'etnologia , dell'antropologia , della sociologia e della psicoanalisi ; il contributo che esse offrono è indirizzato a descrivere più che ad entrare nel senso e nella natura della morte. Lo storico Philippe Ariès (1975), ha avuto il merito di indagare l'atteggiamento dell'uomo di fronte alla morte, rappresentandone quattro modelli : 1. la morte addomesticata, 2. la morte di Sé , 3. la morte dell'altro, 4. la morte proibita. Nel primo modello, l'uomo vede nella morte un evento naturale che fa parte del destino, non controllabile , inserita nel ciclo della vita come in quello delle stagioni. La morte e la vita coesistono ed il rito ne favorisce l'unione e la rappresentazione. Il cavaliere morente si prepara alla morte che non giunge improvvisamente ma offre segnali , va incontro all'uomo preparandolo a passare ad un'altra dimensione senza troppo coinvolgimento, né emozioni , perché è così che deve essere, *naturaliter*. E' una morte addomesticata perché quasi indifferente, tutti possono partecipare a tale evento, anche i bambini; il morente accetta la morte con calma, senza eccessiva emozione . I morti incutono rispetto ed i loro spettri appaiono o aggressivi o protettivi ; ai vivi non rimane altro che la pacificazione dei defunti attraverso i riti . Morte e vita non sono distanti ma coesistenti ; a tal riguardo Vovelle dirà:

la presenza universale, ossessiva che s'è imposta lungo la serie dei gesti descritti è quella dei morti, questi "doppi" che il momento estremo lascia ben vivi, rivendicativi, aggressivi, onnipresenti. I doppi o spettri perpetuano nel medio evo una delle letture dell'aldilà : quella che sin dall'antichità vuole i vivi ed il loro mondo circondati dal mondo dei morti, (...), che occorre pacificare assicurando il loro transito verso il luogo di riposo.(2000, pag. 23)

E' a partire dal 1000 – 1100 che l'uomo riconosce nella propria morte la propria soggettività superando la rassegnazione che aveva di fatto contraddistinto il periodo precedente. La morte di Sé significa per l'essere umano riconoscere il proprio cammino personale , il proprio attaccamento alla vita, alla sua bellezza ed ai suoi doni ma anche definire il limite. La morte consente all'uomo di compiere un processo di individuazione in vita, di scrivere la propria biografia esistenziale. Per lo storico francese tale processo di individuazione è influenzato anche da un importante cambiamento avvenuto nelle concezioni religiose del tempo: il passaggio dal giudizio universale che coinvolge l'umanità intera ed avviene alla "fine dei tempi" al giudizio personale legato alle proprie azioni e che attende l'uomo al termine del "suo tempo". Attraverso le rappresentazioni artistiche dell'epoca infatti ben si comprende come l'idea del giudizio finale ed il concetto di peccato e di castigo eterno entrino a far parte della coscienza collettiva , alimentando nell'uomo non tanto la paura della morte quanto la paura del *giudizio post-mortem*. Ciascun uomo è responsabile delle proprie azioni e di questo dovrà render conto nel regno dell'aldilà . A tal riguardo Vovelle , (1986) fa riferimento alla figura di S. Michele Arcangelo che , nella cattedrale di Notre Dame, è rappresentato mentre è intento a pesare le anime , distinguendo le buone dalle cattive azioni . La morte per il cristiano del tempo, rappresenta il momento del giudizio divino, la dannazione o la salvezza. Un altro

cambiamento che si iscrive all'interno del modello della Morte del Sé, si rileva nel sistema di sepoltura ( Ariès, 1978). L'uomo dell'alto Medioevo inizia a contrassegnare anche i luoghi di sepoltura per mostrare a se stesso e al mondo la presenza della sua avvenuta scomparsa. Si passa infatti da una tumulazione anonima ad una sepoltura individuale che dal personale ecclesiastico interesserà gradualmente i ceti più abbienti, per divenire nel corso dei secoli, un fatto socialmente regolato. Ma se fino a questo momento vita-morte-dio sono tenuti insieme, a causa della Peste Nera, che “si abbatte in Europa a partire dal 1348 falciando un terzo o forse la metà della popolazione” (“AA.VV., pag. 557), la morte *selvaggia* non più addomesticata dalla fede, diviene altro da dio e si trasforma in una “dea pagana e maligna, crudele e indiscriminata nel suo agire. Una quasi divinità, connotata da un'appartenenza al sesso femminile come evidenziato in molte opere d'arte, signora del terrore e della disperazione” (Perozziello, 2012, pag. 4). E' in questo periodo che si diffondono le *ars moriendi* (1415) una sorta di vademecum su come affrontare la morte riguardanti le preghiere consolatorie da fare, i comportamenti che i familiari devono tenere al cospetto del morente, le domande da porre al moribondo: inizia così il processo di laicizzazione della morte. Con l'avvento del diciottesimo secolo si assiste ad uno spostamento verso l'alterità: la morte dell'altro, dell'amato infligge il tormento, l'angoscia profonda. La "morte è drammatizzata, dominante, (...); attraverso (..) la concezione romantica si esce dalla contemplazione di se stessi e del proprio destino per osservare maggiormente quello altrui (...) la morte del tu, dell'amato, all'interno di una più accentuata sensibilità familiare" (Allievi, 2012, pag. 5). Al pari della morte anche l'amore ha una nuova connotazione. Lo Sturm und Drang tedesco, precursore del Romanticismo Europeo, attraverso l'opera di Goethe del 1774, *I dolori del giovane Werther*, apre la porta ad una dimensione intimista dell'Amore, esaltandone la passionalità, lo 'struggimento', l'estasi, la non rassegnazione bifronte alla perdita. L'altro diventa la stessa ragione dell'esistenza e la morte dell'amato o l'amore non corrisposto esplodono nella loro drammaticità portando l'uomo alla follia se non al suicidio. La morte diventa l'unico sollievo al dramma della vita. E' la scelta di Werther che scrive a Lotte della quale è perduto innamorado ma che non potrà mai avere perché già sposata:

" (...) per l'ultima volta apro questi occhi, essi non vedranno più il sole, (...) E ora piangi, o Natura, il tuo figlio, il tuo amico, il tuo amante si avvicina alla fine. Morire! Che cosa vuol dire? Vedi quando parliamo della morte è solo un sogno. Ho visto morire alcune persone, ma l'uomo è così limitato da non saper niente del proprio inizio e della propria fine (...)" (Goethe, 1979 pag. 193).

Ma il diciottesimo secolo rappresenta anche la fiducia nella scienza e il debellamento della peste quale causa di decimazione della popolazione europea, fa sorgere nuove speranze nei confronti della vita. L'uomo di fine millennio, ancora ignaro della devastazione delle guerre mondiali e dell'Olocausto, non ha più necessità di Dio perché si affida alla scienza e quindi a se stesso, divenendo in questo modo auto-referenziale. Il prometeo del nuovo mondo è in grado di conoscere la realtà e di gestirla attraverso la ragione; il positivismo offre all'uomo la possibilità di sostituirsi al suo creatore attraverso l'uso della scienza: *Scientia est potentia*. E la medicina di fine secolo che distinguendosi e distaccandosi progressivamente dall'*ars medica* diventa scientifica, si organizza e



si specializza sempre più in una parcellizzazione del sapere che seppur indiscutibilmente necessaria reifica l'uomo attraverso l'incontro sempre più stretto tra medico e malattia. Le scoperte tecnologie sono al servizio della scienza medica e permettono una vera e propria rivoluzione : gli sviluppi nella microbiologia e in quella che sarebbe stata ben presto conosciuta come immunologia introdussero nella medicina tutta una serie di possibilità preventive e terapeutiche; l'attenzione dei medici del tempo venne indirizzata ad individuare metodi efficaci al fine di contrastare la morbilità e la mortalità delle malattie endemiche che costituivano da sempre le principali cause di morte della popolazione. A fine 800 la tisi si diffonderà in Inghilterra anche a causa delle città industrializzate in cui si ammassano operai mal alloggiati , poco pagati e mal nutriti in pessime condizioni igienico sanitarie . In Germania ed in Francia, già a decorrere dalla metà del diciassettesimo secolo, si iniziano a raccogliere dati sulla mortalità della popolazione ma anche sulla "qualità" della vita . Si iniziano a gettare i prodromi della moderna igiene, ma anche azioni di contrasto al pauperismo ed al vagabondaggio istituendo o incrementando al contempo i luoghi di assistenza e contenimento quali ad esempio i francesi Hotels-Dieu . Gradualmente alla carità o alla filantropia si affianca un nascente Stato sociale che attraverso l'ausilio delle scienze in un contesto sociale urbanizzato , grazie alle scoperte ed ai progressi in campo medico, diventa anche "stato terapeutico" : si inizia ad assistere alla medicalizzazione della vita. E' in questo periodo infatti che il medico si sostituisce al prete al capezzale del morente . Si trasformano anche i riti relativi alla sepoltura ; non più i cimiteri nelle vicinanze delle chiese ma luoghi esterni alle mura della città , luoghi monumentali costruiti dall'uomo , ristretti e deputati ad accogliere i morti e a contenere la morte stessa. Si va pertanto incontro ad un processo di laicizzazione della morte e della vita stessa ; saranno gli addetti ai lavori ad occuparsi del rito legato alla morte ed al morire : da una parte gli ospedali dall'altra coloro che dovranno occuparsi delle spoglie del morto, e della sua sepoltura. La famiglia nucleare, borghese, sempre più ristretta, e *privatizzata*, sarà l'unica presenza consentita , discreta e avulsa dal contesto comunitario. " La morte non rappresenta più un fatto sociale ma equivale ad un fatto privato che interessa colui che ne fa esperienza e, al massimo i suoi familiari. E quindi non si esita a far morire i malati negli ospedali e gli anziani di ricovero, cioè lontano dalla società , soli con se stessi "(Moltmann, 1973, pag. 132). Per l'uomo del nostro tempo la morte rappresenta uno scandalo , un'anomalia poiché si discosta profondamente da ciò che sono i nostri interessi e ideologie dominanti ; essa sfugge al controllo della tecnica , alle conquiste dell'*homo faber* , "l'uomo tecnocratico , impegnato ad operare sulla terra per trasformarla , per renderla sempre meglio rispondente ai suoi crescenti bisogni. In lui, pertanto , alla meraviglia di fronte all'immenso scenario del creato , (..) è subentrata la passione per la vita pratica , la conversione completa al lavoro, la rincorsa sfrenata al benessere materiale" (Pieretti, 1977, pag. 5). L'uomo moderno si confronta con *i miti* del suo tempo: successo, denaro, efficienza, divertissement, evasione , competizione, produzione affiancato da un crescente individualismo e all'interno di un contesto societario fondato , per riprendere le parole di Durkheim, sulla solidarietà organica retta grazie alla legge ed alla ragione (Berger, Berger, 1975) che lo getta sempre più nella solitudine e nell'individualismo. La morte pertanto segna un limite all'onnipotenza umana ed alla sua illusione di immortalità ma lo pone anche di fronte alla devastazione del corpo e della mente , alla "bruttezza" dell'esistenza e alla sua decomposizione. E come si può guardare in faccia la morte ed il dolore , in

un'era in cui bellezza, giovinezza e felicità sono i nuovi idoli ? La morte è *proibita* anche nel linguaggio comune utilizziamo termini come fine vita, decesso, uscita dalla scena, scomparsa, ma anche *exitus*, trapassato, estinto. Per Baumann (1995) la società post-moderna ha decostruito la morte in quanto non più condizione esistenziale e inevitabile dell'umanità ma insuccesso del progresso scientifico; non si muore per morte ma a causa di una patologia ed il significato della nostra vita lo attribuiamo a combattere le cause di morte senza pensare direttamente a questa. E' così che la morte diventa scandalosa, un segreto colpevole, innominabile. "Il silenzio prolungato è sfociato in una incapacità collettiva di discutere la morte in modo significativo e comportarsi in modo sensato nei confronti di coloro che la morte ha toccato in una maniera impossibile da nascondere - i malati terminali, i parenti del defunto, le persone in lutto"(1992, pag. 174). Elias parla di solitudine del morente, quale conseguenza del processo di medicalizzazione e privatizzazione della morte stessa. Al pari della morte anche il lutto, inteso come fatto sociale e culturale, come rito di passaggio, ha perso nel tempo le sue funzioni di esorcizzare la paura, ma anche di integrare i morti con i viventi, di garantire la continuità dei viventi sopravvissuti. Il rito e le sue funzioni consolatorie ed aggreganti rafforza negli esseri umani il sentimento di appartenere alla loro stessa umanità e mortalità; attraverso di esso le emozioni trovano una loro collocazione nello spazio e nel tempo, e la possibilità di nominare ciò che risulta essere indicibile. E' attraverso il rito che avviene l'incontro tra conscio ed inconscio, tra mente e corpo, tra l'io ed il noi, tra le generazioni e le appartenenze, è nel rito che l'anima si alimenta e sfugge alla banalizzazione della vita, prodotto di una "*sindrome modernista*" (Moore, 1975), che reifica la vita stessa. " Il rito conserva la santità del mondo. Il sapere che tutto ciò che facciamo, per quanto semplice, è circondato da un alone di immaginazione, può servire all'anima, arricchire la nostra vita e rendere le cose attorno a noi più preziose, più degne di protezione e cura (...) " (ivi, pag. 232). E il rito assume anche una valenza terapeutica, come ad esempio nel "il pranzo funebre, (..) in cui la famiglia ritrova(va) il suo desiderio di sentirsi raccolta e senza frattura, non fosse che per divorare, oltre i cibi terrestri, il cadavere ancora caldo in conversazioni senza ritegno durante le quali si inizia(va) l'elaborazione del lutto" (1979, pag. 95) (Ferrari, Basquin).

## **1.2 Morte e Psicologia: il tema del lutto.**

La morte, abbiamo visto, è sempre stata al centro delle riflessioni, del pensiero, delle pratiche e credenze dell'essere umano; la morte come fatto naturale all'interno della storia dell'umanità ha assunto molteplici forme e rappresentazioni, e l'uomo in quanto soggetto *significante* e *significato*, ha tentato di comprenderla, gestirla, rappresentarla nel tentativo di esorcizzare la paura legata alla caducità della vita. Le forme di arte, di pensiero, i riti, i miti, costumi e tradizioni, narrazioni letterarie, le scienze e le religioni, nei suoi molteplici *credo*, hanno consentito all'umanità di esercitare un controllo su ciò, che per sua natura, sfugge a qualsiasi possibilità di negoziazione o di "vera" comprensione. La morte rimane un mistero e tutti i tentativi e gli strumenti che l'uomo ha a disposizione si rivelano di fatto inefficaci a fronteggiarla. La morte è antagonista della vita,

irrompe nelle storie e nel tempo, lacerando non solo il nostro corpo, ma anche i nostri legami, portandosi via gli affetti più cari, i doni più preziosi, tranciando relazioni che danno senso al nostro vivere. La morte genera dolore e sofferenza, è devastante e distruttrice. E quando la Vecchia Signora, rivolge il suo sguardo ai bambini, il silenzio diventa assordante, il pensiero si blocca, ed il linguaggio non è più in grado di costruire un'analisi grammaticale dell'esperienza. *La morte del figlio*, rappresenta uno degli eventi a maggior impatto emotivo, un lutto impossibile, (Monti, Neri, 2013). La psicologia ha affrontato, fin dai suoi albori, il tema della morte rivolgendo le sue analisi principalmente alla perdita e ad al processo di elaborazione del lutto, processo oggi fortemente ostacolato, come si è illustrato nel paragrafo precedente, dal "disconoscimento stesso della morte a partire da quelle regole sociali che rimandano ad un codice non formalizzato che impone discrezione e silenzio emotivo (..) ". Un codice secondo il quale "la sola distrazione ammessa è distrarsi dai propri vissuti di perdita, dall'angoscia dell'assenza di chi era con noi e non c'è più" (Bastianoni, 2013, pag. 15).

Procediamo pertanto a rappresentare il modo con il quale la perdita è stata affrontata dal pensiero e dagli studi psicologici evidenziandone due approcci: il primo di natura psicodinamica e intrapsichica, rivolto cioè ad indagare come l'essere umano elabora una perdita in termini processuali e per fasi, il secondo in chiave relazionale familiare, secondo l'approccio sistemico, con l'intento di sottolineare che gli esiti di tale processo fuoriescono dall'intrapsichico sconfinando nel sociale, coinvolgendo le stesse modalità di funzionamento delle famiglie. Il lutto e la modalità della sua avvenuta, o non avvenuta elaborazione da parte dell'essere umano, può costituire un pesante fardello per le generazioni future. Attraverso la classificazione delle diverse forme del lutto patologico, non ultimo, il cd. *lutto complicato*, si è voluto evidenziare quanto la sofferenza legata alla perdita e la difficoltà di elaborazione incidano sulla strutturazione di una patologia psichiatrica. Non rileva, per questa trattazione, la classificazione nosografica in sé, quanto il sottolineare nuovamente, l'importanza che nella vita degli esseri umani assume o può assumere la perdita di una persona cara, in particolar modo questo è vero per chi perde un figlio. Per le professioni di aiuto, da ciò, discende l'obbligo e l'impegno di acquisire maggiori strumenti e capacità relazionali al fine di prevenire, laddove possibile, la strutturazione di un danno, soprattutto, esistenziale, che affonda le sue radici in un evento passato, condiziona l'esistere nel presente, e preclude al futuro la possibilità di realizzarsi.

Il termine lutto, deriva dal latino, [lat. *lūctus -us*, der. del tema di *lugere* «piangere, essere in lutto»]. ed assume nella nostra lingua diversi significati: come sentimento di *profondo dolore* che si prova per la morte di persona cara, come *complesso di usanze* che, in base a tradizioni diverse a seconda dei luoghi, vengono osservate dai congiunti di un morto, per un periodo più o meno definito dopo il decesso, e in genere ogni segno esterno con cui il dolore è manifestato, come *processo di elaborazione* legato alla perdita di un oggetto amato. In psicoanalisi si fa risalire l'attenzione al lutto, come categoria di interesse speculativo, a Sigmund Freud che per primo ne evidenziò i processi psichici sottostanti. In "Lutto e Melanconia" Freud rappresenta il lutto come una "reazione alla perdita di una persona amata o a quella di un'astrazione che ha sostituito la persona amata, come ad esempio il proprio paese, la libertà, un ideale e così via

dicendo....Sebbene il lutto comporti gravi deviazioni dell'atteggiamento normale verso la vita , non ci viene mai in mente di considerarlo come uno stato patologico che richiede un trattamento medico" (pag. 129). Nel breve saggio del 1915 Freud opera una distinzione tra lutto e melanconia mettendo in evidenza gli aspetti patologizzanti di una identificazione con l'oggetto perduto che impedisce l'investimento su altro. E' a partire dal padre della psicoanalisi infatti che

La letteratura psicologica, (...), distingue l'esistenza di un *lutto normale* e di un *lutto patologico* (Freud, 1973; Libermann, 1944; Kubler-Ross, 2001; Bowlby, 2000; Stroebe, 1987; Campione, 1990; Pringerson, 1995; Parkes, Weiss, 1983; Bacqué, 1992, 1997; Fava Vizziello, Pasquato, 2010) sottolineando come la dimensione normale del lutto comporti comunque un'intensa sofferenza psicologica e sintomi che, pur ricordando disturbi classificati come patologici, rimandano ad una normale evoluzione della reazione alla perdita. Tutti gli autori , pur nella specificità della descrizione e dell'interpretazione data al lavoro psichico del lutto, concordano sulla sua natura processuale che si snoda in fasi e tempi necessari ad accettare la perdita e a riprendere interesse per la vita. (Bastianoni, Baiamonte, 2013, pag 18)

Nel suo "La morte e il morire" (1976) Elisabeth Kubler -Ross , affronta i tema della morte dal punto di vista del morente , in questo caso i pazienti oncologici. Attraverso le interviste ai malati, - cosa che al tempo destò non poche resistenze nel mondo medico ospedaliero - la Kubler- Ross viene a contatto non solo con la morte fisica dell'uomo ma , e soprattutto, con i vissuti dei pazienti , e dei loro familiari, all'interno di un contesto ambientale dove relazione, comunicazione , accoglienza e rispetto fanno da cornice all'indicibile . Ella individua il processo di elaborazione del lutto in fasi : rifiuto ed isolamento, collera , venire a patti, depressione, accettazione, speranza.

Di lutto come processo per fasi parla anche Bowlby (1979), il quale nel suo "Costruzione e rottura dei legami affettivi" affronta il tema del lutto e delle separazioni, mettendone in evidenza le correlazioni in termini di processi psichici sottostanti e contribuendo in questo modo a delimitare i percorsi patologici da quelli normali. Attraverso gli studi condotti sul campo e finalizzati ad osservare le risposte comportamentali di bambini separati per motivi diversi dalla figura materna, Bowlby giungerà ad identificare nei processi di separazione le "varianti fondamentali " del processo del lutto. Inoltre, rifacendosi alle teorie etologiche , egli evidenzia come le caratteristiche tipiche del lutto negli esseri umani , e le manifestazioni comportamentali, si ritrovino in uso in altre specie. La collera contro colui che è morto o ci ha abbandonati, considerata da Freud stesso come un effetto patologico del lutto, rappresenta per Bowlby una risposta fisiologica , immediata rispetto all'assenza , e risponde alla necessità della specie di poter sopravvivere . Rifacendosi agli studi etologici egli evidenzia come le caratteristiche descritte per l'uomo in relazione al lutto quali (..)angoscia e protesta, disperazione e disorganizzazione, distacco e riorganizzazione (...)sono usuali in molte altre specie (...)esse entreranno in azione in risposta a *qualsiasi* perdita e senza distinzione alcuna fra quelle che sono realmente riparabili e quelle, (...)che non lo sono " (1979, pag. 56).

Il dolore legato alla perdita richiede pertanto un processo di mentalizzazione che avviene all'interno di un percorso che ciascuno essere umano deve affrontare . Tale processo dipende da variabili molteplici, che sono legate sia alle caratteristiche psicologiche dell'essere umano che sperimenta la

perdita, ma anche al tipo di legame esistente con la persona perduta, ai motivi che hanno determinato la morte della persona amata, al contesto socio-ambientale nel quale l'evento morte si inserisce, al tipo di sostegno che viene offerto. Ciò che sperimentiamo con la morte è la sofferenza psichica, una sofferenza che annichilisce, distrugge e ci allontana dalla vita stessa. La sofferenza provata ci porta a difenderci, nel tentativo estremo di non essere distrutti noi stessi. E' un dolore che invade il nostro corpo e la nostra anima, la morte ha a che fare con la nostra vita, la condiziona pesantemente, irrompe nella nostra quotidianità, nel nostro essere con l'altro ma anche con noi stessi, altera i nostri sensi, modifica le nostre abitudini, fa male. "Il dolore psichico fa male come un male della carne. Quando si traduce in sintomi fisici è paradossalmente più sopportabile" (Ravasi Bellocchio, 1992, pag. 32). Ma è attraverso lo stare dentro questo dolore, questo silenzio assordante che invade, che l'essere umano ha la possibilità di ritornare alla vita. Con il tempo gli studi psicologici e le diverse teorizzazioni hanno evidenziato e tracciato una linea di demarcazione tra ciò che appartiene fisiologicamente al lutto come processo di elaborazione della sofferenza rispetto alla perdita e ciò che invece viene identificato come una psicopatologia vera e propria. A tal riguardo Fava Vizziello e Feltrin, (2010, pagg. 22-23), rappresentano diverse forme di lutto patologico secondo una classificazione elaborata da Bacqué (1992,1997): il lutto *differito*, derivante dalla negazione della morte e dalla conseguente assenza di reazioni; lutto *cronico*, ovvero un lutto senza fine in quanto spesso segnato da ambivalenza nei confronti del defunto e da una relazione di stretta dipendenza con questi; lutto *inibito* (presente soprattutto nei bambini ove le difese sono poco strutturate e quindi meno efficaci); il lutto *isterico*, in cui a causa del processo di identificazione con la persona deceduta, vengono manifestati inconsciamente i sintomi relativi a comportamenti e atteggiamenti tipici del defunto; il lutto *ossessivo*, contraddistingue individui con tratti di rigidità, aggressività e critica: in questo caso la morte dell'altro viene vissuta come un attacco alla propria persona, ma il senso di colpa provato è talmente colpevolizzante da trasformarsi in desiderio di morte; il lutto *maniacale*, dove vi è un passaggio repentino tra idee deliranti sul Sé associate al rifiuto di riconoscimento della perdita fino a fasi fortemente depressive con un alto rischio di condotte suicidarie.

A tali tipologie Colusso (2012) aggiunge il lutto *eccedente*, in cui si combinano più fattori: una perdita rilevante in un contesto deficitario di risorse personali e relazionali adeguate a fronteggiarlo.

Tale concetto è particolarmente importante nel fronteggiare pregiudizi relativi al fatto che " il lutto si supera da soli e chi ha bisogno è un debole oppure ha un lutto patologico" (ivi, pag. 26).

Campione (1990) propone una teoria del lutto secondo la quale la morte di una persona cara mette in crisi lo stesso senso esistenziale del sopravvissuto; pertanto elaborare il lutto significa elaborare il senso perduto ed il compito per poter continuare a vivere è quello di porre l'altro nella nostra memoria e nel nostro passato. (Lombardo L. et al., 2014, pag. 108).

Nella categorizzazione sopra riportata da Fava Vizziello ed elaborata da Bacqué il processo di patologizzazione del lutto è rappresentato in termini psicodinamici ovvero intrapsichici.

Ma il lutto in quanto esperienza umana chiama in causa anche altre variabili di natura sociale, economica, esperienziale, culturale, e familiare.

"Se infatti a livello individuale la perdita rappresenta il motore costitutivo del processo di soggettivazione e i meccanismi di difesa (...) ne consentono una iscrizione nella storia più profonda della psiche (...) é in ambito familiare , tuttavia, che le sorti di quel lavoro si intrecciano tra loro e danno luogo a transazioni interpersonali che orientano e segnano il corso stesso dello sviluppo dei singoli membri." (D'Elia, 2007, pag. 4).

La terapia familiare e l'approccio sistemico relazionale hanno offerto dei contributi significativi indagando il funzionamento familiare anche se i temi relativi al lutto, alla morte ed alla perdita sono stati oggetto di indagine privilegiata in ambito psicodinamico . Canevaro, in un articolo del 2005, riporta le ricerche effettuate da Bowen (1979) relative allo studio del comportamento della famiglia di fronte al lutto evidenziando l'esistenza di *onda di shock emozionale* che si diffonde in lungo l'asse di tre generazioni che crea disturbi psicopatologici; Norman Paul (1965) che ha evidenziato come il lutto irrisolto nel passato familiare possa avere un grande impatto nelle fasi transizionali del ciclo vitale soprattutto in occasione di cambiamenti e perdite; l'influenza di una perdita nel ciclo vitale familiare (Walsh e Mc Goldrick, 1991) , lo studio del copione familiare e dei meccanismi di negazione che si trasmettono alle generazioni future (Byng-Hall, 1988) ; la comparazione effettuata da Moors (1995) tra gli studi di Worden (1991) sui sintomi e compiti per la risoluzione del lutto negli individuo con quello relativo alle reazioni ed ai compiti familiari (Godlberg, 1975) , le tappe del lutto familiare ed i compiti da svolgere (Pereira, 1999) , e le diverse risposte familiari al lutto secondo miti e tradizioni (Raphael , 1984 in Kissane & Block, 1994). Come si evidenzia dagli studi rappresentati un interesse particolare a tali temi ha dedicato l'approccio evolutivo sviluppatosi all'interno della teoria sistemica; tale approccio che affonda le sue radici nella psicologia dello sviluppo individuale, si pone delle domande relative ai compiti evolutivi che la famiglia deve affrontare ; essa viene indagata tenendo conto delle relazioni che la caratterizzano quali ad esempio legami di stirpe, di coppia , di fratria , di comunità ma anche di transizioni, intese come passaggio ed adattamento o dis-adattamento a fronte di un compito evolutivo mettendone in luce fattori di rischio e di protezione (Scabini, Cigoli, 2000). La famiglia come luogo all'interno del quale avvengono i passaggi intergenerazionali della cultura, del mito, ma anche delle emozioni, degli affetti , della vita cos' come della morte e della perdita, luogo ove *mantenere vivo il dialogo tra vivi e morti* (ivi, 2000) . Gli autori si rifanno alla *teoria dello stress familiare* che ha posto l'attenzione all'evoluzione familiare connessa anche con accadimenti dirompenti, o improvvisi ed inattesi. Il concetto di *evento critico* assume una centralità all'interno di questo approccio in quanto a fronte di esso la famiglia deve mettere in atto strategie di coping peculiari che ne consentono processi di adattamento e di riorganizzazione . L'evento critico, ad esempio l'ospedalizzazione di un parente, o una grave malattia, o la morte, pone la famiglia di fronte alla necessità di allocare nuove risorse ma anche di modificare ruoli, funzioni e relazioni sia in rapporto ai propri membri che in relazione al contesto esterno. Rilevante diventa il modo in cui una famiglia attribuisce significato e senso a ciò che accade tenuto delle risorse personali, familiari e sociali di cui può fruire. (Fruggeri, 1997).

### 1.2.1 Il lutto complicato.

Nella Rivista Psichiatria è stato pubblicato nel 2014 un articolo riguardante il cd. *lutto complicato* o *Prolonger Grief Disorder*, redatto da parte di personale afferente a Servizi Ospedalieri, Dipartimenti Universitari e Hospice romani. L'obiettivo degli autori è quello di riconoscere nel lutto complicato o PGD, una nuova entità nosografica da inserire all'interno del nuovo DSM-5, distinguendola sia dal disturbo post-traumatico da stress (DPTS) sia dalla depressione maggiore. Per i ricercatori l'individuazione di nuovi criteri di valutazione psicodiagnostica, significa poter operare in termini preventivi "interventi di screening e di supporto psicologico/psichiatrico a favore di quei caregiver e di quei gruppi familiari impegnati nella cura di pazienti assistiti in cure palliative per i quali si può prospettare il rischio di sviluppare i sintomi di lutto complicato da trattare con strumenti psicofarmacologici e/o psicoterapeutici efficaci." (Lombardo L et al., 2014, pag. 112). La distinzione tra lutto normale e patologico, come si è visto, è stato uno dei campi maggiormente indagati da parte delle scienze psicologiche fin dalla nascita della psicoanalisi. Questa linea di demarcazione ha consentito di poter elaborare non solo quadri concettuali di riferimento ma sviluppare anche nuove prassi applicative. Ciò che interessa sottolineare non è tanto il fatto nosografico in sé, quanto l'evidenziare come fattori di stress possano di fatto produrre una malattia e pertanto offrire ulteriori stimoli per la prevenzione; infatti "la conoscenza di specifici fattori di rischio può consentire (..) già durante la fase del lutto anticipatorio, la messa in atto di interventi di screening volti all'identificazione di pattern disfunzionali e a predisporre adeguati interventi supportivi" (ibidem, pag. 109).

I ricercatori riportano studi in materia che hanno identificato i possibili fattori di rischio del PGD; il primo si riferisce ad un'analisi effettuata negli USA nel 2003, che ha permesso di valutare 19 potenziali fattori di rischio. Il *Bereavement Risk Questionnaire*, è stato somministrato ai coordinatori dei servizi di assistenza al lutto di 508 hospice statunitensi; sulla base dei dati raccolti è stato possibile individuare i seguenti fattori di rischio per i caregiver: percezione di mancanza di supporto sociale, storia di abuso e di droga o alcool, scarse capacità di coping, storia clinica di malattie mentali, giovane età del paziente. Analisi empiriche successive hanno consentito di approfondire e di aggiungere altre variabili, caratteristiche, dimensioni quali:

1. variabili demografiche, riguardanti il soggetto impegnato nell'attività di caregiving, ovvero il genere, il ruolo, le caratteristiche e la durata della malattia, il luogo di degenza del paziente
2. le caratteristiche di personalità ed i meccanismi di difesa, nonché gli stili di attaccamento e la relazione con il morente, da parte del caregiver
3. dimensioni del carattere,
4. alessitimia,
5. personalità e struttura del sé.

Secondo questi dati il genere femminile sembra essere più esposto alla malattia soprattutto in mancanza di una rete sociale di riferimento, che conferma nuovamente l'importanza e la valenza protettiva delle reti sociali siano esse formali che informali. E' stato rilevato come , in presenza di malattie prolungate che richiedono assistenza continuativa da parte del caregiver, il ricovero in hospice abbia rappresentato indice di riduzione del rischio. Anche gli stili di attaccamento, secondo studi che si stanno interessando dell'argomento, possono facilitare o gravare sul percorso di elaborazione del lutto e quindi sugli esiti dello stesso. Per quanto riguarda la personalità e la struttura del sé sono state individuate le seguenti variabili: bassi livelli di autostima e di autoefficacia uniti ad una percezione di non controllo nei confronti dell'ambiente circostante e dell'evento emotivamente stressante , così come la difficoltà a restituire senso all'esistenza dopo la morte della persona . Ma anche tratti del carattere con un elevato livello di autonomia e scarso attaccamento agli altri , bassa capacità di cooperare , assenza di empatia o di capacità di provare e rappresentare emozioni e sentimenti con assenza di introspezione ma tendenza a indirizzare il comportamento verso l'esterno.

Nei casi di lutto complicato, l'attività terapeutica consente alla persona di poter effettuare un viaggio all'interno del Sé, della sua storia , del suo mondo emotivo, di sondare il vuoto e l'assenza che ha sperimentato o che ancora vive. Infatti "la più grande complicazione a cui il cordoglio può andare incontro è la circostanza che impedisca di viverlo ; molto spesso accade che ci si anestetizzi sotto la protezione/difesa della negazione che impedisce dei vissuti legati al trauma. Sappiamo tuttavia che non è mai troppo tardi per ricostruire simbolicamente una traccia e/o un ricordo simbolico della persona deceduta" (Moretti, 2013, pag. 84).

La sensazione di vuoto e l' assenza spesso legati alla perdita, derivano dal fatto che oggettivamente quella persona non c'è più, il suo corpo è scomparso dalla nostra percezione visiva, il colore dei suoi occhi, la lucentezza dei suoi capelli, la forma del suo volto o delle sue mani, il suo contatto , il suo calore, ma anche il suo odore, i suoi oggetti, la sua presenza nella nostra quotidianità. Ci manca la sua fisicità; il suo corpo scompare dal nostro campo visivo e sappiamo che *mai più* potremmo riaverlo indietro. L'oggetto del nostro amore è morto e quel *mai più* ci getta nella disperazione. La morte porta con sé, oltre al corpo dell'amato , anche una parte di noi. Perché l'amato, in quanto tale, vive dentro di noi, è cresciuto insieme a noi, ha nutrito la nostra esistenza, perché da lui siamo stati amati. E l'amore per un figlio è per sempre. Quel figlio che abbiamo desiderato , al quale abbiamo dedicato il tempo , le attenzioni, le cure, quel figlio con il quale abbiamo gioito e sofferto, quel figlio che abbiamo innaffiato con l'acqua della pazienza, dell'amore , che abbiamo anteposto alle nostre stesse necessità , che abbiamo avviato alla vita , adesso non è più nella vita , non è più vita. E allora che cosa ci può rimanere se non il vuoto ed il silenzio ?

Io non so se sia possibile superare la sofferenza legata ad una perdita così importante , una perdita che forse biologicamente non siamo predisposti ad affrontare. Credo però che , in quanto esseri umani, dotati di un pensiero che guida e orienta le nostre azioni , possiamo tentare la via dell'accettazione . E' questo il compito più difficile e impegnativo, richiede molto sforzo e forse è un processo che non ha mai fine. Accettare la morte di una persona cara significa ricostruire una



relazione simbolica con lui ricercando significati, emozioni, eventi ma anche fatti, luoghi. Ricostruirne la presenza nella nostra mente, rivificare ciò che fisicamente non è più. Attraverso questo processo riempiamo quel vuoto, quel buco nero dentro al quale siamo entrati quasi per difenderci dall'impatto disgregante della disperazione. L'attività terapeutica utilizza come strumento quello della narrazione, attraverso di essa si ha la possibilità di rendere presente ciò che non è più, ma anche presenziare noi stessi. La narrazione è un percorso di individuazione e di ricostruzione simbolica della realtà che ci offre nuove prospettive interpretative della realtà e di come noi la viviamo o l'abbiamo vissuto. Attraverso l'incontro dialogico con l'altro, la narrazione ci consente di poter rivisitare il luoghi del passato, di sondare il nostro mondo emotivo, di affrontare le nostre paure più profonde ed i nostri desideri più reconditi. E' un atto di rivelazione e svelamento di noi stessi e del mondo. La narrazione ci offre la possibilità di poter cambiare il corso della nostra storia, e di riacquisire, attraverso il processo elaborativo, ciò che ci è stato ingiustamente sottratto, senza nulla cambiare alla drammaticità e irreversibilità dell'evento. Attraverso la narrazione, come atto terapeutico, abbiamo la possibilità di poter scendere a patti con la morte e con la sofferenza: attribuendo significati nuovi all'esperienza e a noi stessi, possiamo recuperare ciò che è andato perduto, trasformarlo e incarnarlo nella nostra storia presente. La presenza dell'altro ci aiuta in questo viaggio dell'anima, ci offre nuovi spunti e chiavi interpretative che stimolano la nostra riflessione e consentono una nuova definizione di vissuti, esperienze e emozioni, ci consente di avventurarci verso gli abissi dove giacciono il vuoto, le paure, le angosce. Ecco allora che attraverso la narrazione il mondo emotivo sommerso, riemerge con il peso della sua drammaticità non svelata, spesso non conosciuta o riconosciuta. Questo viaggio non è indolore ma ci consente di uscire dalla solitudine nella quale la sofferenza spesso ci costringe a rimanere. La narrazione allora è un viaggio dell'anima e così noi esseri umani abbiamo la facoltà e la possibilità di riscrivere il testo della nostra esistenza, di ritessere le trame della nostra vita, di "rinascere" alla vita apprezzandone la sua intrinseca "bellezza collaterale".

## Capitolo 2            **Morte e bambini: una questione di diritti ?**

- *A volte la mia mamma esce dalla stanza per piangere di nascosto in corridoio. Quando sarò morta, penso che la mia mamma avrà nostalgia, ma io non ho paura di morire. Non sono nata per questa vita.*

- *Cosa rappresenta per te la morte tesoro ?*

- *Quando siamo piccoli, a volte andiamo a dormire nel letto dei nostri genitori ed il giorno dopo ci svegliamo nel nostro letto vero ? E' così. Un giorno dormirò e mio Padre verrà a prendermi. Mi risveglierò in casa Sua, nella mia vera vita ! E la mia mamma avrà nostalgia.*

- *E cos'è la nostalgia per te tesoro ?*

- *La nostalgia è l'amore che rimane.*

(Dialogo tra un medico oncologo ed una bambina di 11 anni, malata di cancro in fase terminale)

### **2.1 Dal diritto alla salute ai diritti del paziente pediatrico.**

Perché parlare di diritti in questa tesi ? Perché il *figlio che muore* , è un bambino (sottolineo che con il termine bambino mi rifaccio alla classificazione Onu, secondo la quale con questo termine si suole indicare la fascia di età compresa tra gli 0-18 anni) e come tale è soggetto giuridico, ovvero portatore di diritti. Ma non solo. Mi piace rispondere con le parole di Alfredo Carlo Moro, che nell'illustrare il principio solidaristico sui cui si radica lo Stato contemporaneo, afferma

"Se è vero che nessun uomo è un'isola e che ogni morte mi diminuisce perché io partecipo all'umanità (...), la solidarietà è indispensabile per ridurre le molte onnipotenze che distruggono la vita degli altri; per superare egoismi di singoli o di gruppi che frammentano il tessuto sociale; per contrarre un rivendicazionismo di diritti sempre più dimentico della necessità di coniugare *sempre* diritti e doveri; per consentire quell'aiuto reciproco tra le persone in *un autentico incontro di vita con vita* che solo può dare risposte alle esigenze più profonde della personalità umana ; per far sì che i diritti non siano solo formalmente riconosciuti ma anche effettivamente goduti " ( 2000, pag. 12).

In che modo lo Stato solidaristico ha assicurato la tutela giuridica della salute , e soprattutto, come il diritto , attraverso il suo linguaggio, ha interpretato i bisogni le necessità dei bambini declinandoli in diritti , e conseguentemente in doveri rivolti a coloro i quali a tali necessità debbono rispondere? Quali i percorsi normativi e gli atti che hanno individuato il minore malato come "altro" rispetto all'adulto? Ed infine qual è l'atteggiamento, quali i percorsi, le necessità, il sostegno al bambino morente ? Iniziamo dal concetto di salute.

Il diritto alla salute intesa non tanto come "assenza di malattia", ma come "stato di benessere fisico, mentale e sociale" (OMS 1948) è individuato come diritto fondamentale della persona dalla Costituzione della Repubblica, che all'articolo 32 prevede: "La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Il concetto di salute enunciato è un diritto umano fondamentale, determinato dall'ambiente fisico, economico, sociale, familiare ed educativo nonché dalla qualità dei livelli sanitari offerti. A tal riguardo la legge 833 del 23 dicembre del 1978, istitutiva del Sistema Sanitario Nazionale, (successivamente modificata dal D. Lgs. n. 517/93 e dal D. Lgs. n. 299/99) al Titolo I, Capo I, art. 1, afferma che: "La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività mediante il servizio sanitario nazionale, costituito dal complesso delle funzioni, delle strutture, dei servizi e delle attività destinati alla promozione, al mantenimento ed al recupero della salute fisica e psichica di tutta la popolazione senza distinzione di condizioni individuali o sociali e secondo modalità che assicurino l'eguaglianza dei cittadini nei confronti del servizio. Il diritto di godere del miglior stato di salute possibile e di poter accedere a cure sanitarie appropriate è essenziale in tutte le fasi della vita, in particolare nell'età evolutiva. In tema di diritto minorile, "diritto che raccoglie tutti i diritti propri di ogni cittadino, ma che assumono particolare rilievo in condizioni di particolare debolezza e fragilità al fine di facilitarlo nel suo processo di maturazione, (Leban, 2016), si sono espresse le diverse Dichiarazioni e Convenzioni Internazionali (1924,1959,1986,1989,1996). Ma il percorso in tema di diritti del bambino ospedalizzato è lungo e pur trovando i prodromi nelle risoluzioni internazionali così come nelle convenzioni e dichiarazioni succedutesi nel tempo, è solo dagli anni '80 che troveranno una loro chiara esplicitazione. Il diritto dei minori ad avere un'assistenza ed una protezione adeguata da parte degli Stati viene sancito nel 1959, all'interno della Dichiarazione dei Diritti dell'Uomo, anche se non si fa una differenziazione in tema di diritti a ricevere cure e prestazioni sanitarie differenziate rispetto a quelle degli adulti. Si dovrà attendere 30 anni per avere uno statuto articolato dei diritti dell'infanzia, con la Convention on the Rights of the Child approvata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 20 novembre 1989, (ratificata nel nostro paese con la Legge del 27 maggio 1991, n. 176) rapidamente divenuta il trattato in materia di diritti umani con il maggior numero di ratifiche da parte degli Stati (ad oggi infatti sono ben 196 gli Stati parti della Convenzione). I principi fondamentali della Convenzione sono quattro (UNICEF): a) non discriminazione (art. 2): i diritti sanciti dalla Convenzione devono essere garantiti a tutti i minori, senza distinzione di razza, sesso, lingua, religione, opinione del bambino/adolescente o dei genitori; b) superiore interesse (art. 3): in ogni legge, provvedimento, iniziativa pubblica o privata e in ogni situazione problematica, l'interesse del bambino/adolescente deve avere la priorità; c) diritto alla vita, alla sopravvivenza e allo sviluppo del bambino (art. 6): gli Stati devono impegnare il massimo delle risorse disponibili per tutelare la vita e il sano sviluppo dei bambini, anche tramite la cooperazione tra Stati; d) ascolto delle opinioni del minore (art. 12): prevede il diritto dei bambini a essere ascoltati in tutti i processi decisionali che li riguardano, e il corrispondente dovere, per gli adulti, di tenerne in adeguata considerazione le opinioni. L'art. 24 della Convenzione Onu riconosce al minore il "diritto di godere del miglior stato di salute possibile e di beneficiare di

servizi medici e di riabilitazione” e viene richiesto agli Stati aderenti di esercitare uno “sforzo” al fine che nessun minore sia privato del diritto di avere accesso a tali servizi . La programmazione sanitaria deve essere finalizzata alla diminuzione della mortalità infantile, alla tutela della maternità sia in fase pre che post-natale, alla lotta contro la malattia, genericamente intesa, e alla malnutrizione garantendo l'accesso alle cure sanitarie primarie prevedendo azioni di contrasto in termini preventivi ed igienico-sanitari contro i rischi di inquinamento ambientale. Il concetto di salute è richiamato ancora in un'ottica di tutela e non tanto di riconoscimento della personalità e valorizzazione del bambino ospedalizzato. Lo stesso art. 24 della Carta dei diritti Fondamentali dell'Unione Europea, detta anche Carta di Nizza (7.12.2000) in tema di diritti dei minori evidenzia che : 1. I bambini hanno diritto alla protezione e alle cure necessarie per il loro benessere. Essi possono esprimere liberamente la propria opinione; questa viene presa in considerazione sulle questioni che li riguardano in funzione della loro età e della loro maturità. 2. In tutti gli atti relativi ai bambini, siano essi compiuti da autorità pubbliche o da istituzioni private, l'interesse superiore del bambino deve essere considerato preminente. Anche se non direttamente richiamato dalla normativa esaminata, si deve ritenere che (..) in chiave storica, la maturazione di una sensibilità in materia ospedaliera verso il bambino e l'adolescente si è sviluppata in tempi e modi che si innestano e richiamano il percorso che ha portato a un cambio di paradigma, nella normativa internazionale e nazionale, rispetto alla visione dei minori d'età, da oggetto di diritto a soggetto di diritti. (Crocetta, 2013).

## **2.2 La Carta di Each: i diritti del bambino ospedalizzato.**

In Europa a fronte della mancanza di normative specifiche di riferimento ed anche grazie ad una crescente sensibilità culturale e scientifica rivolta agli esiti traumatizzanti dei ricoveri ospedalieri dei bambini, a partire dagli anni '80, diverse associazioni non governative sentirono l'esigenza di offrire il loro contributo in tema di diritti del paziente pediatrico attraverso l'elaborazione di un documento . Si tratta della Carta di Each, (European Association for Children in Hospital ) che riassume in dieci punti i diritti del bambino in ospedale (fonti: Ministero della Salute). Il documento, che al primo punto sottolinea la residualità del ricorso all'intervento ospedaliero rispetto a trattamenti domiciliari o ambulatoriali, e ribadisce la necessità di un intervento terapeutico adeguato e mirato alla malattia, individua tre aree di intervento; 1. *assistenza*: a) al piccolo paziente deve essere garantito personale con preparazione adeguata rispondente alle sue necessità fisiche ma anche emotive e psichiche; tale assistenza deve essere continuativa (.8) , b) la presenza dei familiari (parte integrante del percorso di cura ) o di un loro sostituto deve essere garantita in ogni momento (2.); c). il bambino deve stare in mezzo ai suoi pari e con le stesse caratteristiche psicologiche (6.) ; 2. *informazione* : a) le informazioni devono essere offerte tenuto conto delle capacità di comprensione sia del minore che dei familiari (4.)e devono riguardare sia il trattamento medico (5.) sia l'organizzazione del reparto (3.); 3. *bisogni e caratteristiche dell'età evolutiva e dei familiari* : a) al bambino deve essere garantita la possibilità di gioco, ricreazione e studio (7.), occorre aver rispetto dell'intimità del bambino che deve essere trattato con tatto (10.),

particolare attenzione deve essere rivolta nei confronti dello stress sia fisico che emotivo sia del bambino che della sua famiglia (4.), i genitori , a causa dell'ospedalizzazione del figlio, non devono subire aggravio di spese o riduzione dello stipendio (3.). Di particolare evidenza per la seguente trattazione sono i punti quattro, otto e dieci. Il bambino ed i genitori hanno diritto di essere informati in modo adeguato alla loro età e capacità di comprensione (capacità di discernimento di cui .....) ovvero il personale ospedaliero deve offrire l'informazione diretta al bambino ma il modo con cui tale informazione viene data deve tener conto della sua età e della sua capacità di comprensione tenuto conto del suo modello di sviluppo , ciò significa avere la certezza che il bambino recepisca ciò che gli viene trasmesso attraverso la comunicazione . Significa inoltre incoraggiare il bambino ad esprimere domande così come ad interagire con lui al fine di consolarlo quando esprime dubbi o timori ; questo presuppone per il personale la capacità di entrare in relazione con il bambino e di sintonizzarsi con i suoi bisogni , le sue ansie e le sue paure. Tale percorso comunicativo deve essere presente in tutte le fasi della degenza e deve coinvolgere necessariamente i genitori , parte attiva del processo . Anche a loro è indirizzata l'attenzione degli operatori che devono tener conto dei loro sentimenti di timore, sofferenza, sensi di colpa , stress relativi alle condizioni del loro bambino. In tal senso devono infatti esser adottate iniziative per mitigare lo stress fisico e psichico (punto, 4,2).

All'interno dell'ospedale pertanto deve essere prevista la presenza di personale preposto all'assistenza psicologica e sociale in grado di sostenere i piccoli pazienti e le loro famiglie , che vivono ed affrontano situazioni ad impatto traumatico. La struttura ospedaliera deve inoltre garantire , se richiesto, contatti con religiosi, gruppi di auto-aiuto, di genitori o persone provenienti dalla stessa cultura. Art. 8. Il bambino deve essere assistito da personale con preparazione adeguata a rispondere alle necessità fisiche , emotive e psichiche del bambino e della sua famiglia. Il personale ospedaliero pediatrico deve avere una formazione specifica , in grado cioè di poter rispondere alle esigenze peculiari del piccolo paziente e dei suoi genitori. A questi operatori deve essere inoltre garantita un 'Alta formazione permanente finalizzata a garantire livelli adeguati sia di capacità tecnica che di sensibilità . Quando un bambino sta morendo o muore, lui e la sua famiglia devono ricevere ogni tipo di sostegno e di assistenza utile per affrontare la situazione. Il personale deve ricevere un'adeguata formazione al lutto . Le informazioni sulla morte del bambino devono essere date con empatia e delicatezza, di persona ed in ambiente separato. Art.10. Il bambino deve essere trattato con tatto e comprensione e la sua intimità deve essere rispettata in ogni momento. Ciò significa riconoscere la dignità dell'essere umano particolarmente delicata nel suo essere in fase evolutiva e per questo oggetto di tutele e protezioni specifiche . La relazione con il bambino in ospedale deve tener conto delle sue disabilità o bisogni speciali, dei suoi valori di riferimento e di quelli della famiglia di appartenenza siano essi culturali o religiosi. Ogni trattamento o comportamento deve essere finalizzato a mantenere integra l'autostima del bambino evitando pertanto situazioni che lo possano mettere in imbarazzo o possano recargli umiliazione ; anche il suo corpo deve essere non solo accudito e curato e protetto da qualsiasi danno possa derivarne dall'esposizione fisica. Nel nostro paese, (Crocetta, 2013):

l'attenzione nei confronti dei diritti dei minori ospedalizzati si è ridestato a seguito, in particolare, del lavoro di definizione di standard e indicatori di attuazione di tali diritti compiuto dalla Task Force per la Promozione della Salute dei bambini e degli adolescenti (HPH-CA), istituita nel 2003 nell'ambito del progetto dell'OMS "Rete Internazionale degli Ospedali per la Promozione della Salute" (in breve: Rete HPH), il cui coordinamento è stato in capo all'Ospedale pediatrico italiano "A. Meyer" di Firenze nel periodo 2003-2010. Il Progetto ha coinvolto numerosi ospedali da tutti il mondo: rappresentanti europei, nordamericani, sudamericani e australiani, hanno lavorato sull'utilizzo di una pratica di autovalutazione che potesse, attraverso gli standard definiti dalla Task Force, dare una fotografia aggiornata dell'implementazione dei diritti dei minori in ospedale.

### **2.3 Le cure palliative ed il paziente pediatrico.**

Nel 2011 (Fonti Istat) in Italia si sono registrati 2084 decessi di bambini sotto i cinque anni di età ( 4 decessi per mille nati vivi) , nel 1887 se ne contavano 399.505 (347 per mille nati vivi) . Il 65% delle morti infantili era dovuta a malattie infettive ; gastroenteriti e appendiciti unite a febbri tifoidi che rappresentavano circa il 26% di tutti i decessi, uniti al morbillo (3%), malaria (2%), pertosse (2%), influenza bronchite e polmonite (21%), tubercolosi (4%) oltre ad un 35% di decessi per altre cause tra le quali sono incluse condizioni di origine perinatale e malformazioni congenite. Nel corso dell'ultimo secolo è variato non solo il tasso di mortalità infantile ma anche le principali cause di morte che oggi sono rappresentate dalle malformazioni congenite e le condizioni di origine perinatale. L'indicatore 0-5 consente di misurare il benessere demografico di una popolazione e quindi le sue condizioni di vita. Il nostro paese si attesta pertanto su un tasso inferiore rispetto alla media europea e a quello degli Stati Uniti, pur presentando disomogeneità a livello territoriale fra Nord e Sud. L'analisi della mortalità infantile del 2013 a livello territoriale mette in evidenza infatti che i livelli più elevati appartengono al Meridione in particolare a Sicilia, Campania, Calabria e Sardegna (4,5, 4,1, 3,8 e 3,4 per mille nati vivi, rispettivamente). Sia le regioni del Nord-ovest sia quelle del Nord-est invece presentano i livelli più bassi, fatta eccezione per la Liguria con 3,3 decessi nel primo anno di vita su mille nati vivi. Anche il Centro ha tassi di mortalità infantile inferiori alla media nazionale, tranne il Lazio che presenta un valore di 4,1 decessi per mille nati vivi. Il divario percentuale è esistente anche tra residenti italiani e stranieri : la mortalità infantile (in questo caso 0-11 mesi) registrata è di 4 decessi per mille nati vivi rispetto agli italiani a 3 decessi per mille nati vivi. In questa stessa fascia di età si evidenzia che nel 2013 il 52,0 per cento dei decessi infantili è avvenuto entro la prima settimana di vita e il 27,6 nel primo giorno di vita. Per quel che riguarda la natimortalità e la mortalità perinatale, rispettivamente pari a 2,4 e 4,1 decessi per mille nati, si osserva una riduzione di entrambe nel quinquennio 2009-2013.

Analizzando i dati del 2012 che riportano morti per classi di età, sesso e gruppo di cause, si rileva che, in valori assoluti, i maschi muoiono più delle femmine, 1368 morti a fronte di 1135 femmine su un totale di 2503 bambini fino ai 14 anni e che la fascia di età più colpita è quella inferiore ad un anno. Nella fascia 1-14 i tumori rappresentano la maggiore causa di morte (3 per 100.000 abitanti), seguiti da altri stati morbosi (2,2 per 100.000 abitanti), cause esterne dei traumatismi e avvelenamenti (1,8 per 100.000 ab.), e disturbi psichici, malattie nervose e dei sensi (1,2 per

100.000 ab.). Su 1710 morti avvenute nella fascia di età 0-1, 1419, riguardano esiti di stati morbosi di origine perinatale, malformazioni congenite e altre cause, ovvero il 268,9 per 100.000 abitanti. Non è stato possibile estrarre i dati della fascia 15-18 in quanto tale classe di età non è rappresentata ma accorpata nell'indicatore 15-29, pertanto i dati esposti sono parzialmente rappresentativi. Secondo i dati del Ministero della Sanità, nel nostro paese sono 11.000 i bambini affetti da malattia inguaribile e/o terminale, un terzo dei quali a causa di malattia oncologica. Questi bambini necessitano di *cure palliative pediatriche* intese come l'attività di presa in carico globale del corpo della mente e dello spirito del bambino oltre che del supporto attivo alla famiglia. (OMS, 1998). La *Association for Children with Life-limiting and Terminal Illness* e il *Royal College of Paediatrics and Child Health* (UK, 1997,2004) individuano quattro diverse categorie di bambini con patologie inguaribili ciascuna delle quali richiede interventi differenziati in tempi differenziati :

1. minori con patologie per le quali esiste un trattamento specifico, ma che può fallire in una quota di essi (neoplasie, insufficienza d'organo irreversibile)
2. minori in cui la morte precoce è inevitabile, ma cure appropriate possono prolungare ed assicurare una buona qualità della vita (quali ad esempio infezione da HIV, fibrosi cistica)
3. minori con patologie progressive, per le quali il trattamento è sintomatico e palliativo e può essere esteso anche per molti anni (malattie degenerative metaboliche, neurologiche, patologie genetiche o cromosomiche)
4. minori con patologie irreversibili ma non progressive, che causano disabilità severa e morte prematura (paralisi cerebrale severa, danni cerebrali gravi e/o midollari) (Fonti Ministero della Salute)

In Italia le cure palliative e la medicina palliativa, rispettivamente, una modalità assistenziale e una branca della medicina, nascono nel nostro paese, “(..) agli inizi degli anni ottanta, su iniziativa del Prof. Vittorio Ventafridda, allora direttore del Servizio di Terapia del Dolore e dell'Istituto Nazionale per la Ricerca e la Cura dei Tumori di Milano, dell'ingegnere Virgilio Floriani, fondatore dell'omonima associazione e di un'organizzazione di volontari, la sezione milanese della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori” (Casale, Calvieri, 2014). Inizialmente pertanto, a fronte di un vuoto legislativo, si costituirono a mezzo di associazioni non-profit, che avvalendosi di infermieri e medici intervenivano principalmente in ambito sanitario ed ospedaliero avendo come obiettivo quello della gestione del dolore. Di fatto era la famiglia ad occuparsi del malato terminale perché non il Servizio Sanitario Nazionale non prevedeva l'erogazione di prestazioni specifiche per questo tipo di pazienti. Si costituirono in questi anni numerosi associazioni che intervenivano a livello domiciliare offrendo così alla famiglia una qualche forma di sostegno assistenziale. E' a partire dalla fine degli anni '90 tra gli obiettivi del Sistema Sanitario Nazionale sono presenti iniziative atte a migliorare l'assistenza a favore delle persone che affrontano la fase terminale della vita. Il Decreto Legge, 28.12.1998, n. 450, successivamente convertito in legge n. 26.02.1999, n. 39, detta disposizioni per attuare interventi urgenti in attuazione del Piano Sanitario Nazionale 1998-2000, tra questi la realizzazione di una o

più strutture da destinare ai pazienti affetti da patologie neoplastiche ed ai loro familiari. Si avvia pertanto nel nostro paese la diffusione degli Hospice , quale luogo deputato a offrire prestazioni specialistiche ai malati terminali, e si delinea un quadro strutturale ed organizzativo delle cure palliative in Italia. Se quindi le strutture assistenziali ed ospedaliere in un primo momento si occupano della sofferenza e del dolore del paziente adulto in fase terminale, è solo in seguito che l'attenzione politica indaga anche la malattia in età pediatrica. Nel 2006 l'allora ministro della Sanità, Livia Turco, istituisce, infatti, la Commissione per le cure palliative pediatriche inserendo la tematica della sofferenza in ambito pediatrico, quale oggetto di indagine. Nel successivo documento redatto dalla Commissione, "si prende atto" del fatto che anche i bambini e gli adolescenti muoiono e sono portatori di sofferenza non solo fisica , legata alla patologia , ma anche di bisogni psico-relazionali, sociali, e clinici specifici e legati all'età. I trattamenti assistenziali sono generalmente complessi , e richiedono competenze specifiche , ad alta intensità assistenziale, e devono essere indirizzate a persone , i minori appunto, i cui sistemi biologici e le caratteristiche psico sociali sono altamente differenziate : si passa infatti dal neonato, al bambino, all'adolescente.

Pur evidenziando , a livello numerico, la differenza di accesso alle cure palliative tra popolazione minorile e popolazione adulta ed ultra sessantacinquenne, rapporto 1 a 30/40, la Commissione evidenzia come il vissuto di malattia, dolore e morte per i familiari ed i professionisti impegnati nell'assistenza sia comunque diverso e particolare nel caso in cui riguardi un minore . Questa particolarità non riguarda tanto l'intensità della sofferenza quanto i suoi connotati e le sue radici profonde che vanno ad interagire con l'attesa rotazione delle generazioni . La sofferenza e la morte nei bambini è considerata un fatto "contro natura". Per tali motivi , le emozioni ed i sentimenti prodotti dall'esperienza con il bambino che non può guarire , danno origine a complessi meccanismi di difesa che allontanano ciò che non può essere pensato. Queste reazioni non riguardano solo i familiari ma anche gli stessi operatori della salute che provano impotenza, senso di frustrazione , rabbia e dolore , negazione come difesa di fronte alla morte, meccanismi questi che spesso possono essere causa di "gravissimi fallimenti assistenziali". (Documento tecnico, Ministero della Sanità, 2006). Non a caso infatti si sente la necessità di affrontare il tema "dell'umanizzazione delle terapie intensive", ove principalmente questi pazienti venivano trattati prima della costituzione delle reti assistenziali a livello regionale degli hospice; umanizzazione rivolta sia a salvaguardare la dignità dei pazienti in condizioni di fine vita , ma anche delle professioni mediche che di questi si devono occupare. La definizione di cure palliative è data dall'art. 1,a, della Legge 15 marzo 2010, n. 38, "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative ed alla terapia del dolore", che si pone gli obiettivi di tutelare la dignità e l'autonomia del malato, di promuovere e tutelare la qualità della vita sino al suo termine, e di sostenere adeguatamente, da un punto di vista sanitario e socio-assistenziale la persona malata e la sua famiglia. Per cure palliative la norma identifica all'art. 1,a, "l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla *persona malata sia al suo nucleo familiare*, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici". La norma opera una distinzione tra cure palliative e terapia del dolore,



intendendo con questa seconda definizione, (art.1,b) l' "insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione ed il controllo del dolore". Il termine palliativo deriva dal latino *pallium*: mantello di tipo greco, adottato dai Romani , che lo indossavano sopra la tunica, più ampio per i magistrati e le personalità in vista, era quadrato o rettangolare, di lana; nella chiesa Cattolica, ornamento pontificale, concesso anche agli arcivescovi, stola lunga e stretta con i lembi pendenti , confezionata con lana di due agnelli bianchi, un mantello prezioso. Palliativo nel linguaggio comune assume il significato di mascherare, senza risolverlo, un male. Le cure palliative in medicina assumono il significato di affrontare una malattia incurabile , proteggendo il malato dalla sofferenza attraverso un intervento multiprofessionale e personalizzato che tenga conto dei bisogni del paziente e della sua famiglia. Il dolore fisico a cui fa riferimento il comma 2° dell'art. 1 sopra della legge sopra menzionata, è oggetto di misurazione da parte delle scienze mediche , è suscettibile di controllo e consente di mettere in atto strategie finalizzate al suo contenimento ed alla sua soppressione. Ma nulla ci dice sul *soffrire* (dal latino, *sufferre*, ovvero sostenere, sopportare) intendendo con questo termine la reazione emotiva e soggettiva , la modalità con la quale l'essere umano sperimenta un evento doloroso. Infatti

"la possibilità di intervenire sul dolore , che la medicina ha saputo sviluppare con grande capacità ed efficienza , se da una parte si configura come una grande conquista scientifica - strada sulla quale è assolutamente necessario procedere per liberare l'individuo dal dolore "inutile"- dall'altra rischia però di elevare l'efficienza a principio indipendente a scapito della capacità dell'uomo di curare la relazione ed i sentimenti che l'accompagnano" (Cardinali, 2007, pag.276).

Le cure palliative pertanto non possono rispondere unicamente ai principi del modernismo scientifico ma devono diventare un approccio culturale alla sofferenza del malato, e nello specifico a quella del bambino e della sua famiglia, in termini relazionali ed esperienziali. Un bambino che non può guarire è comunque un bambino ; quindi ogni suo bisogno , e azione conseguentemente svolta, vengono ad inserirsi in quadro generale di sviluppo , evoluzione e maturazione del soma e della persona, coinvolgente e richiedente la mediazione della famiglia. Il *pallium* utilizzato per avvolgere la sofferenza, senza mascherarla, si traduce nel sostegno alla famiglia nella attività di cura e di assistenza al proprio bambino , attraverso interventi di contenimento, supporto e presa in carico , aiutarla a ritrovare un equilibrio nelle relazioni interne compromesse dall'esperienza della malattia . Questa deve disporre di *servizi di sollievo* soprattutto nelle condizioni che fanno prevedere una lunga durata temporale nelle cure palliative del bambino, così come attività supportive vanno previste per gli altri minori presenti in famiglia , quali ad esempio i fratelli. La famiglia inoltre deve essere sostenuta sia durante la malattia che dopo la morte del bambino, attraverso occasioni di incontro e di contatto con gruppi organizzati della comunità più allargata , avere a disposizione attività di counselling al fine di orientare e riorganizzare compiti , ruoli e funzioni nonché relazioni familiari all'interno del proprio nucleo, oltre ad avere un supporto psicologico e concreto adeguato per una migliore gestione del lutto, anche di tipo psicoterapico rivolto al bambino ed ai suoi familiari.

### 2.3.1 Cure palliative e accompagnamento alla morte: alcune esperienze in ambito ospedaliero.

Uno degli aspetti più difficili e delicati in questo settore è rapportarsi al bambino morente. (Caprilli, Messeri, Busoni) ed alla sua famiglia; infatti

"i professionisti ricevono un training inadeguato nel controllo del dolore e dei sintomi e durante il corso di studi sono previsti pochi insegnamenti sui bisogni emotivi e psicologici di questi bambini e dei loro genitori o su come parlar loro della morte. (...) Da ciò può risultare (..) l'incapacità dei medici di parlare apertamente ai familiari del paziente della morte a causa del loro stesso disagio su questi argomenti " (New England Journal, 2000).

Un gruppo di lavoro pediatrico di Treviso, rilevando le stesse difficoltà da parte degli operatori nell'affrontare il tema della fine della vita dei bambini, ha redatto un documento nel quale vengono delineate le fasi che contraddistinguono l' accompagnamento del bambino terminale e dei suoi familiari: 1. la fase della comunicazione; 2. la fase dell'accompagnamento; 3. la fase del follow-up o dell'elaborazione del lutto. Nella prima fase il compito degli operatori è quello di "traghetare" il bambino ed i suoi familiari alla fase terminale della malattia : ciò comporta l'emergere di emozioni dolorose ed intense che richiedono un grosso investimento psichico, da parte di tutti i soggetti coinvolti, in termini di elaborazione della sofferenza , potremmo dire l'inizio della fase di un *lutto anticipatorio* . E' fondamentale la chiarezza da parte dei medici della gravità dello stato di salute del bambino al fine di non generare false illusioni e di non alimentare fantasie che potrebbero gettare le fondamenta per un eventuale accanimento terapeutico. Diventa fondamentale la modalità con la quale avviene tale comunicazione ovvero l'"essere vicini allo stato d'animo (di dolore) dei genitori *condividendo lo stato di sofferenza*; preferire il silenzio, l'ascolto e la presenza, a fronte di parole che potrebbero risultare banali ; essere in grado di gestire e condividere la reazione emotiva del bambino morente : è importante che chi se ne prende cura lo aiuti ad esprimere sentimenti di rabbia , paura, tristezza e solitudine e di manifestare ansie e angosce; evitare di lasciare soli il bambino ed i genitori; utilizzare il supporto di mediazione linguistica nei casi che lo richiedano. La fase dell'accompagnamento prevede la somministrazione di un'adeguata terapia del dolore conseguente ad una graduale sospensione dei supporti terapeutici, il favorire il rapporto fisico e la presenza degli operatori sanitari anche attraverso "cure compassionevoli" dedicate alla cura del corpo del bambino, sostenere il bambino nella comprensione di ciò che sta accadendo ( in relazione all'età ed alla sua capacità di comprensione) e rivolgere lo stesso aiuto ai genitori , favorendo la vicinanza di parenti e familiari, all'interno di un contesto rispettoso della dignità e dell'intimità legati al momento. La terza fase, quella del follow-up , comporta da parte dell'equipe sanitaria il compito di analizzare il percorso fatto in termini terapeutici oltre a quello di elaborare *la reazione al lutto da parte di tutto il personale coinvolto*. Un'attenzione viene rivolta da parte dell'equipe sanitaria anche ai familiari , con i quali viene mantenuto un contatto, per almeno due anni nelle ricorrenze significative.

Rubbini Paglia e Di Giovanni (2001), hanno rappresentato nel loro articolo l'attività di supporto psicologico rivolto ai bambini, pazienti oncologici e alle loro famiglie, che svolgono all'interno della Divisione di Oncologia Pediatrica del Policlinico Gemelli di Roma . Le autrici riferiscono che

nell'impostare un intervento di supporto psicologico nella relazione di accompagnamento e di aiuto verso la morte, considerato come una fase del processo di cura e non un segmento a se stante, occorre tener conto di molteplici variabili interdipendenti. Esse sono : 1. la situazione emotiva dei genitori di fronte alla perdita 2. situazione emotiva dell'equipe di fronte alla perdita 3. situazione emotiva del bambino di fronte all'angoscia di morte 4. situazione emotiva dei fratelli. L'analisi delle situazioni trattate, rileva delle ricorrenze che possono offrire un contributo alla comprensione dei processi e meccanismi sottostanti ai processi di elaborazione del lutto e le conseguenti ricadute in termini decisionali. E' stato evidenziato infatti quanto la capacità di elaborare la frustrazione ed il fallimento da parte del medico oncologo indirizzi o meno il suo intervento in termini di prolungamento della terapia o viceversa favorisca il passaggio alle cure palliative . Inoltre la possibilità dei genitori di poter adeguarsi alla scelta del medico di interrompere la terapia farmacologica è correlata al senso di colpa o di inadeguatezza a fronte della malattia del figlio ed alla capacità/possibilità di vivere un lutto anticipatorio. Per quanto riguarda i bambini , essi hanno in sé il senso della morte fin da piccoli, anche se hanno un modo del tutto personale e diverso rispetto a quello degli adulti . Ciò che varia è il modo di affrontare l'angoscia : i bambini più piccoli ricercano la presenza continuativa dei genitori al fine di trovare in questi sicurezza e protezione, una regressione che consente di sentirsi protetti dal pericolo come quando erano molto piccoli. E' attraverso il contatto con la loro base sicura, che essi infatti, riescono a fronteggiare la paura e l'angoscia legati al dolore fisico ed alla malattia. Solitamente il bambino riesce a esprimere sentimenti ed emozioni nella misura in cui non è sopraffatto dall'angoscia dei genitori, verso i quali mette in atto dei meccanismi protettivi che lo portano a disconoscere la sua stessa sofferenza. L'adolescente invece "non potendo usufruire dei meccanismi difensivi dell'infanzia , ha bisogno di rifugiarsi con fiducia nella relazione con l'equipe curante, se questa ha avuto in precedenza e mantiene fino alla fine , la capacità di rapportarsi a lui con chiarezza , attenzione ed estrema disponibilità"

## **2.4 La carta di Trieste sui diritti del bambino morente.**

Il Prof. Marcello Orzalesi, nella presentazione della Carta di Trieste, afferma che la necessità della stessa,

deriva dal fatto che nel nostro Paese, ma non solo, non tutti i Diritti Istituzionali vengono poi precisati in Leggi, (...), e quindi tradotti nella pratica corrente, diventando così Diritti Esigibili, che il cittadino può richiedere, anzi addirittura esigere, che vengano rispettati e soddisfatti dagli organismi competenti (..) Di fatto ciò non sempre accade, specialmente nei riguardi delle fasce più deboli di cittadini, quelli che, per scarsa conoscenza o autonomia o per l'impossibilità materiale ad agire non possono o non riescono ad ottenere ciò che gli spetta (..) In questo scenario, le fragilità del bambino malato e della sua famiglia, in particolare nella fase terminale della vita, sono evidenti. Ecco quindi che un documento che individui in modo puntuale i diritti di questa fascia di cittadini particolarmente vulnerabili può costituire un punto fermo di riferimento per tutti coloro che a vario titolo se ne devono occupare. La seconda categoria di problemi (..) è quella dei doveri, ovvero l'obbligo e la capacità di far sì che tali diritti vengano individuati, rispettati e soddisfatti in modo adeguato. Anche su questo versante vi sono notevoli e frequenti criticità, (...) ma che

sono prevalentemente riconducibili ad una scarsa sensibilità, ad un insufficiente impegno e ad una inadeguata preparazione da parte di coloro che dovrebbero farsene carico. Infine l'importanza di una buona comunicazione. Intorno al bambino inguaribile, giunto alla fine del suo percorso di vita, si muove un numero notevole di persone - i genitori e tutta la famiglia, i vari professionisti della salute (medici, infermieri, psicologi, assistenti sociali, etc.), altre figure di supporto (volontari, insegnanti, etc.) - che devono essere capaci di interagire adeguatamente e sinergicamente, evitando o superando eventuali incomprensioni o conflitti, in modo convergente verso il "migliore interesse" ("the best interest") del bambino. Pertanto una corretta e attenta comunicazione tra le varie componenti e tra queste e il bambino rappresenta un tramite essenziale per la compiuta realizzazione di quanto indicato nella "Carta". (..)

Egli prosegue affrontando i problemi etici che sottostanno alla base delle scelte cliniche e che riguardando i bambini, la malattia terminale ed il modo di affrontare la morte :

I tradizionali principi etici alla base delle decisioni cliniche sono essenzialmente quattro: - Non maleficenza (primum non nocere, il più antico, di ben nota origine ippocratica); Beneficenza (fare il bene del paziente, simmetrico al recedente); Autonomia (empowerment, consenso informato, di più recente introduzione soprattutto nella società occidentale); Giustizia (sociale, legale, equità,). In ogni caso la premessa fondamentale è che tali principi vengano utilizzati nel "migliore interesse" ("the best interest") del bambino. Va inoltre ribadito che, il rispetto e la concreta applicazione dei suddetti principi non può prescindere da una corretta Comunicazione. Si tratta di un elenco apparentemente chiaro e di facile applicazione che tuttavia, una volta tradotto nella pratica quotidiana, può generare problemi o "dilemmi" etici di non facile soluzione. Mi riferisco in particolare a quelle situazioni in cui, tra due possibili alternative, si vorrebbe sceglierle entrambe, ma ciò non è possibile. I temi del conflitto e delle scelte sono centrali nella definizione di un dilemma etico e sono particolarmente frequenti e di difficile soluzione nel caso di un bambino inguaribile in procinto di morire. Per esempio, per quanto riguarda il non maleficium vs il beneficium, il dilemma principale attiene a l'astensione o interruzione vs la prosecuzione dei trattamenti intensivi; ovvero, in determinate circostanze è lecito astenersi dai trattamenti intensivi o sospenderli? Oppure è sempre necessario proseguire nelle terapie intensive e invasive fino al decesso del bambino? La discriminante tra accanimento terapeutico e desistenza terapeutica ha a che fare con la "sacralità" della vita vs la vita come "bene disponibile". A tale riguardo, va sottolineato che alla filosofia assistenziale del passato, orientata alla malattia, più rigida e più tradizionale, in base alla quale la sopravvivenza "tout court" e *ad ogni costo è ciò che più conta e la morte viene vista come la sconfitta più grave da evitare con ogni mezzo, si è gradualmente sostituita una filosofia orientata alla persona, più flessibile e che prende in considerazione la "qualità" della vita e considera alcuni tipi di esistenza gravemente compromessa come più negativi della morte stessa.* (2014)

La carta del bambino morente nasce pertanto con l'obiettivo di rimarcare i diritti del piccolo paziente ma anche dei doveri di chi è deputato alla sua cura : la Carta li definisce e li declina cercando di integrare quanto professionalità, etica e deontologia, normativa e ricerca propongono.

Vediamo pertanto quali sono.

Il bambino deve:

1. *essere considerato "persona" fino alla morte, indipendentemente dall'età, dal luogo, dalla situazione, e dal contesto.* Pertanto gli obblighi verso un bambino morente derivano dalle sue relazioni con coloro che si prendono cura di lui, e in particolare la famiglia e l'equipe assistenziale, e i suoi diritti, come definiti nella presente Carta, devono essere interpretati alla luce dei doveri derivanti dagli obblighi suddetti.

2. *Ricevere un'adeguata terapia del dolore e dei sintomi fisici e psichici che provocano sofferenza, attraverso un'assistenza qualificata , globale e continua.* La quasi totalità dei bambini morenti soffre di almeno un sintomo che mina la qualità di vita e il 90% di loro, presenta una sofferenza globale importante. Vanno valutati attentamente i benefici ottenibili e i costi in termini d'invasività reale o percepita, dove la qualità della vita, il rispetto dei desideri e delle volontà del minore e della famiglia rappresentano l'obiettivo prioritario. Tuttavia occorre riconoscere che potrebbero esservi opinioni contrastanti tra i diversi professionisti e con i familiari su quali siano le scelte terapeutiche più appropriate. In questi casi il rapporto benefici/costi del trattamento vanno attentamente valutati in termini d'invasività e sofferenza percepite e le decisioni vanno prese tenendo conto del "miglior interesse" del bambino.

3. *Essere ascoltato ed informato sulla propria malattia nel rispetto delle sue richieste, dell'età e della capacità di comprensione.* La comunicazione deve lasciare spazio alla speranza e deve focalizzare l'attenzione su obiettivi e desideri raggiungibili. Chi attua la comunicazione non deve dare nulla per scontato, non deve dare giudizi a priori, legati all'età o alla situazione o alle capacità di comprensione del bambino: deve continuamente valutare che egli abbia compreso quanto gli è stato detto e che nulla rimanga nel vago o nell'incerto. Le risposte evasive e i silenzi, comunemente interpretati come protettivi e amorevoli, sono invece l'espressione delle *paure della famiglia e dei sanitari* nel dover affrontare il problema e rappresentano una forma di difesa/fuga nei confronti di una realtà difficile da gestire sia da un punto di vista umano che professionale. Il non dire può indurre nel piccolo paziente le paure più atroci, generare ansia, angoscia, sentimenti di solitudine, isolamento e non comprensione, peggiorando le relazioni e la qualità di vita residua. È importante considerare che l'informazione fa parte di un processo comunicativo - relazionale complesso, nel quale, oltre alle espressioni verbali, rivestono particolare importanza lo spazio destinato all'ascolto e l'attenzione alla comunicazione non verbale.

4. *Partecipare, sulla base delle proprie capacità, valori e desideri, alle scelte che riguardano la sua vita, la sua malattia, la sua morte .* Il bambino è titolare del diritto alla salute, all'integrità fisica e all'autodeterminazione, anche se non vi sono norme specifiche su come concretamente possa esercitarlo. Il problema, pertanto, è come garantire l'esercizio di questi diritti fondamentali nelle diverse fasi della vita, caratterizzate da livelli di maturazione fisica, cognitiva, relazionale ed esperienziale molto diversi. Nel bambino piccolo, i genitori, opportunamente sostenuti, sono il tramite fondamentale per cogliere le preferenze di cura; dopo i 7 anni è auspicabile e possibile ricercare l'opinione e il coinvolgimento del bambino; dopo i 14 anni si possono accogliere le scelte e il consenso come un atto autonomo e, pertanto, il parere del minore risulta prevalente.

5. *Esprimere e veder accolte le proprie emozioni, desideri , aspettative.* La normativa internazionale e la giurisprudenza costituzionale e di merito pongono l'accento sulla partecipazione del bambino e sulla sua possibilità di prendere parte a tutte le questioni che lo riguardano, come soggetto attivo capace di espressione e formulazione di pensieri validi. Pertanto, il bambino deve poter esprimere le opinioni, le scelte, le aspettative che riguardano il suo quotidiano, nonché tutte le emozioni che

inevitabilmente sperimenta nella fase del fine vita. Deve poter dar voce a tutte le questioni che lo interessano e le persone che gli sono accanto devono accoglierle amorevolmente, comprenderle e, sin dove possibile, facilitarle e/o concretizzarle, in un clima di serenità e tranquillità. Chi si rapporta con il bambino deve porre particolare attenzione anche agli aspetti non verbali del suo comunicare i propri sentimenti e desideri. Inoltre, essi devono essere consapevoli delle proprie emozioni suscitate dall'assistenza a un bambino che sta morendo e cercare di tenerle sotto controllo.

6. *Essere rispettato nei suoi valori culturali, spirituali e religiosi e ricevere cura e assistenza spirituale secondo i propri desideri e la propria volontà.* È necessario evitare ogni forma di discriminazione legata all'etnia, alla nazionalità, alla religione, alla condizione sociale, economica e di malattia. Va assicurata, se il bambino e la famiglia lo desiderano, un'assistenza spirituale che li aiuti ad affrontare i complessi e molteplici interrogativi che inguaribilità e morte determinano.

7. *Avere una vita sociale e di relazione commisurata all'età, alle sue condizioni e alle sue aspettative.* La rete familiare, la rete amicale, la scuola, la comunità, le associazioni di patologia, rappresentano strumenti terapeutici importanti che vanno valorizzati e sostenuti, poiché possono aiutare il bambino inguaribile a vivere e condividere momenti di socializzazione, di gioco e di crescita. La scuola ha un ruolo fondamentale anche per il bambino gravemente malato. Gli insegnanti entrano a pieno titolo nell'équipe di cura e gli interventi didattici/educativi proposti o richiesti dal bambino stesso, vanno opportunamente modulati a seconda delle sue risorse fisiche, psichiche ed emotive per aiutarlo a mantenere un senso di normalità.

8. *Avere accanto la famiglia e le persone care adeguatamente aiutate nell'organizzazione e nella partecipazione alle cure e sostenute nell'affrontare il carico emotivo e gestionale provocato dalle condizioni del bambino.* Al momento della morte, i familiari devono essere aiutati a gestire in maniera graduale la separazione dal bambino e partecipare ai rituali di preparazione della salma e della sepoltura. Infatti, le modalità con cui vengono gestite queste fasi, condizionano l'andamento del lutto successivo. È auspicabile che un operatore dell'équipe assistenziale, a ciò qualificato, mantenga una relazione con la famiglia anche dopo il decesso per sostenerla nel lutto e per valutare criticamente le modalità e le scelte del percorso di cura fatto, nonché, se necessario, riferirla a un centro o a un professionista esperto nel supporto all'elaborazione del lutto.

9. *Essere accudito e assistito in un ambiente appropriato alla sua età, ai suoi bisogni e ai suoi desideri e che consenta la vicinanza e la partecipazione dei genitori.* Laddove le condizioni cliniche del bambino risultino instabili e la gestione domiciliare sia problematica o non desiderata dal bambino e dalla famiglia, la soluzione ottimale è il ricovero in hospice pediatrico. L'hospice pediatrico è una struttura residenziale a dimensione di bambino, alternativa alla casa e all'ospedale, il cui ambiente è il più possibile simile a quello domestico, dove un'équipe specialistica garantisce un'assistenza qualificata, continuativa e accogliente.

10. *Usufruire di specifici servizi di cure palliative pediatriche , che rispettino il miglior interesse del bambino e che evitino sia trattamenti futili o sproporzionati che l'abbandono terapeutico.* I principi delle cure palliative pediatriche sono: migliorare la qualità di vita residua del bambino e della sua famiglia; coinvolgere il bambino e la famiglia nell'individuazione dei bisogni; fornire tutte le risorse mediche, psicologiche, di sostegno, cognitive, ricreative, educative e didattiche possibili.

## Capitolo 3            Morte e narrazione

### 3.1     Jerome Bruner: Sé e identità.

Nell'affrontare il tema dell'elaborazione della perdita all'interno del processo del lutto, abbiamo visto come uno degli obiettivi principali sia quello dell'accettazione, e che questa comporti per l'essere umano, l'impiegare risorse dell'intelligenza creativa verso nuove direzioni di vita (Loperfido, 2013, pag. 121). L'accettazione non ha che fare con la rassegnazione ma è il risultato di un modo nuovo e diverso di concepire la realtà e se stessi. Abbiamo anche sottolineato come questo percorso di risignificazione della realtà possa avvenire attraverso l'utilizzo della narrazione, come atto autobiografico, attraverso il quale l'essere umano trasforma la sua vita in un testo letterario, che diviene il mezzo ma anche il fine attraverso il quale si compie l'individuazione del Sé. Il Sistema del Sé, il pensiero narrativo e l'autobiografica sono stati alcuni degli oggetti di indagine della psicologia culturale, che vede in Jerome Bruner uno dei suoi maggiori rappresentanti. I suoi studi e le sue elaborazioni scientifiche hanno riposizionato l'uomo al centro del suo interesse come soggetto capace di costruire il mondo, attraverso caratteristiche specifiche della sua specie. L'uomo, secondo Bruner, attraverso le interazioni sociali, impara fin da piccolo, ad attribuire significato alla propria esistenza, un'esistenza che contribuisce a modellare ma dalla quale viene esso stesso modellato attraverso un processo circolare dove la cultura di appartenenza acquisisce un ruolo centrale. Da essa, l'uomo attinge i propri modelli che gli consentono di evolversi e che vengono da questo interiorizzati e utilizzati al fine di comprendere la realtà circostante ma anche la propria soggettività. Superando l'impostazione scientifica di stampo positivista che dall'illuminismo in poi aveva indagato la mente concentrandosi soprattutto sui processi attraverso i quali l'uomo consegue una "vera" conoscenza del mondo, Bruner rivolge la sua attenzione al modo con il quale costruiamo e rappresentiamo il ricco dominio dell'interazione umana. È questo il nuovo campo di indagine della psicologia culturale, che sposta l'oggetto di indagine dal comportamento come fatto oggettivamente rilevabile, al mondo dei significati, delle rappresentazioni, dei simboli, dei miti e delle metafore, dell'identità. Per Bruner la ricerca dell'identità è un processo costante ontologicamente infinito. Questa ricerca riguarda il senso di noi stessi e del nostro agire, è una ricerca che ci significa in qualità di esseri umani e che risponde a domande complesse. Ma cosa intende Bruner per identità? Egli rifacendosi a Sigmund Freud, che in un suo libro "quasi dimenticato" suggerì che una persona può essere concepita come un "cast di personaggi come in un romanzo o in un dramma" (1997), rappresenta l'identità come una molteplice presenza di "se stessi" in reciproca relazione tra di loro dove non sempre tale reciprocità viene svelata o colta. Il concetto del Sé per Bruner assume un'importanza centrale nella costruzione dell'identità e compito della psicologia culturale è quello di concentrarsi sulla ricerca dei significati secondo i quali il Sé viene definito sia dall'individuo che dal suo ambiente culturale ma anche sulle *attività pratiche* mediante le quali tali significati vengono acquisiti ed utilizzati. Nel suo articolo, *The Self across*



*Psychology: self-recognition , self-awareness and self-concept* (1997) afferma che il sistema del Sé assolve a due funzioni : una funzione di conservazione della specie rispondente alla "necessaria mutualità intraspecifica" , ovvero nella specie umana esiste un sistema governato dalla regola che la mia mente opera come quella degli altri , e che gli altri hanno un Sé come me. L'evoluzione di tale sistema consente la condivisione di esperienze, credenze, aspettative ma anche quali credenze esperienze e aspettative ci possiamo aspettare dagli altri in termini di legittimità , quali valori dobbiamo applicare. Si tratta pertanto di una funzione che consente l'adattamento culturale alla specie di riferimento ed in questo senso ne garantisce la sopravvivenza. L'altra funzione è relativa all'"individuazione del Sé" perché - come afferma Bruner - "noi siamo Sé individuali in una comunità di Sé". L'individuazione si compone di due aspetti : uno epistemico, ovvero il nostro sistema di credenze e di conoscenze, l'altro deontico il nostro sistema di valori, le nostre aspettative ed i nostri timori, ciò che si valuta e ci si aspetta legittimamente. Il sistema del Sé così rappresentato ci pone di fronte ad un interrogativo: partendo dall'assunto che i sé sono *costruiti* attraverso i processi interattivi, che rispondono alla necessità adattativa della specie consentendone la prosecuzione attraverso l'assimilazione di specifici modelli culturali, che cosa rende il nostro Sé unico e irripetibile ovvero riconducibile alla nostra specifica individuazione ? Infatti afferma che “ non possiamo fare a meno di percepire noi stessi e gli altri come Sé agenti con una certa autodeterminazione (..) La nostra visione del mondo sociale è costruita proprio intorno a questa nozione fondamentale di Sé che interagiscono. Gli esseri umani sembrano organizzati in modo tale da percepire segnali di autodeterminazione dovunque negli atti propri e degli altri . Quali sono questi segnali o segni di identità che troviamo così irresistibili e come si combinano per darci una visione unitaria di noi stessi e dei nostri congeneri (...) Dunque che cosa ci fa pensare di essere in presenza di Sé?” ( ivi, pag. 3) Bruner a tal riguardo propone una lista di indicatori di identità:

1. Indicatori della capacità di agire , si riferiscono ad atti di libera scelta intrapresi in vista di uno scopo
2. Indicatori di impegno, riguardano la coerenza di una agente rispetto ad una linea di azione progettata o intrapresa
3. Indicatori di risorse, ci parlano dei poteri, dei privilegi e dei beni che l'agente ha a disposizione per portare avanti un impegno
4. Indicatori di riferimento sociale, ci rivelano dove e a chi un agente guarda per cercare legittimazione e valutazione dei propri scopi, impegni e distribuzione delle risorse.
5. Indicatori di valutazione, forniscono segnali di come noi o gli altri valutano le prospettive , gli esiti o i progressi in una linea di comportamento progettata o in atto
6. Indicatori di qualità, sono segnali relativi al sentimento della vita, stati d'animo, ritmo, entusiasmo, noia o altro

7. Indicatori di riflessività, ci danno informazioni sulla parte più meta cognitiva del Sé, hanno a che fare con le attività riflessive impegnate all'autoesame, alla costruzione di Sé e all'autovalutazione.
8. Indicatori di coerenza, si riferiscono all'apparente integrità dei propri atti, impegni , investimenti di risorse, autovalutazione.
9. Indicatori di posizione, rivelano come un individuo si colloca nello spazio,nel tempo, o nell'ordine sociale.

### **3.2 Il pensiero narrativo**

Fin dall'infanzia l'essere umano è dotato della capacità di narrare e di narrarsi; Battacchi, Giovannelli, evidenziano il ruolo determinante dell'adulto nello sviluppo della funzione "narrativa" attraverso

"il parlare di eventi passati e il racconto di storie (Halliday, 1975; Snow, Goldfiled, 1982). Attraverso la richiesta di nuove informazioni da parte dell'adulto, il bambino impara a distinguere il tema dal suo svolgimento, e attraverso la descrizione di azioni compite dal bambino, questi impara a distanziarsi da se stesso (Scollon, Scollon, 1981); più in generale l'adulto aiuta il bambino a organizzare gli eventi in un insieme coerente e a selezionare ciò che è importante , e introduce egli stesso nuovi elementi di conoscenza (...). (1988, pag. )

Il pensiero narrativo si distingue dal pensiero logico-paradigmatico , le cui strategie di ragionamento sono indirizzate alla costruzione di leggi ma ben poco ci orientano nella complessità della nostra esistenza in termini di senso e di significato, di creatività e di sensibilità .

Il pensiero narrativo ha pertanto la funzione di interpretare e conoscere la realtà , attribuire significato e senso all'esperienza umana, delineare le coordinate interpretative e prefigurative di eventi, azioni, situazioni e su queste basi costruire e ricostruire nuove forme di conoscenza che orientano l'azione umana. L'umano esperire , senza una capacità elaborativa e riorganizzativa da parte della mente, risulterebbe un variegato mondo composto da frammenti , non adeguato a sostenere ed indirizzare il vivere quotidiano, la capacità dialogica tra menti diverse e diversi mondi. Attraverso il “pensiero narrativo” l'uomo realizza invece una complessa tessitura di accadimenti ed eventi utilizzando trame e orditi paralleli e complementari, mettendo in relazione esperienze, situazioni presenti, passate e future in forma di ‘racconto', che le attualizza e le rende oggetto di possibili ipotesi interpretative e ricostruttive. Per Bruner , il pensiero narrativo possiede delle proprietà specifiche , ovvero :

- \* la sequenzialità, ovvero nella narrazione sono riportati degli eventi posizionati in un arco temporale all'interno di un contesto significativo. Il tempo per Bruner non è da intendersi come entità oggettiva, ma come tempo narrativo, ovvero umanamente rilevante.

- \* particolarità e concretezza: la narrazione ha a che fare con fatti riguardanti le persone , soggetti della trama narrativa o *fabula*
- \* intenzionalità e doppio scenario: la struttura narrativa è costituita dal piano del fare (aspetto sincronico della narrazione) e dal piano della soggettività , in termini di azioni intenzionali, sentimenti, credenze (aspetto diacronico).
- \* opacità referenziale: tale concetto sta a significare che ciò che rileva all'interno della narrazione non è la sua validazione in termini di aderenza alla realtà "vera" dei fatti, quanto dare valore alla rappresentazione che il narratore offre della sua esperienza e di se stesso in relazione a ciò che pensa possa essere accaduto o possa accadere
- \* componibilità ermeneutica: ogni narrazione è composta da eventi che si inseriscono all'interno di una trama. L'ermeneutica della narrazione consiste pertanto del mettere in relazione tali eventi all'interno della *fabula* narrativa al fine di coglierne il significato.
- \* violazione della canonicità: la narrazione procede secondo canoni che rispondono a delle aspettative fondate su ciò che noi riteniamo essere la normalità. Ma tale canonicità può essere interrotta da fatti eccezionali che obbligano il narratore a ridefinire se stesso in relazione a quella deviazione rispetto al modello culturale socialmente condiviso.
- \* composizione: Agente, Azione, Scopo, Risorse, Ambiente
- \* incertezza: la narrazione si svolge su un terreno dove gli interlocutori possono contrattare i significati da attribuire alla narrazione
- \* appartenenza ad un genere: ovvero ogni narrazione assume uno stile che tende a rimanere costante

Per Bruner, pertanto dopo aver indagato il linguaggio, il pensiero e la mente, la narrativa rappresenta il modo più naturale e più precoce di organizzare l'esperienza e la conoscenza di noi stessi, del mondo e di noi stessi in relazione a questo. Il potere della narrativa deriva dalla capacità dell'uomo, in quanto Agente nel mondo, di poter gestire, organizzare e ri-organizzare la proprie esperienze e di trasformarle rendendo l'essere umano in grado di padroneggiare la propria esistenza. Bruner parla di un Sé autobiografico, in grado di attribuire significato alla trama della nostra vita , di ri-costruire le traiettorie dello sviluppo della nostra identità, ma anche di anticipare ciò che saremo . Il Sé narratore ci consente di ristabilire un equilibrio in termini di coerenza e di strutturazione della nostra personalità : senza questi elementi non potremmo trovare il nostro posto nel mondo e dentro noi stessi, andremmo incontro alla disgregazione ed al non senso della molteplicità. Attraverso la capacità della mente di categorizzare e di simbolizzare, noi riusciamo a far incarnare la vastità e complessità della vita e dell'esperienza ; queste capacità del nostro pensiero ci rendono attori in grado di poter compiere delle scelte, dotati quindi di un gradiente di libertà nell'agire e nell'autodeterminarsi nel momento in cui possiamo operare discriminazioni, compiere

scelte, raggiungere obiettivi, allontanandoci in questo modo da un meccanicismo che non lascia spazio al cambiamento ed alla speranza. Attraverso l'atto creativo della narrazione l'uomo è in grado di trasformare non gli eventi in sé ma la loro rappresentazione ; la capacità simbolica del pensiero consente all'essere umano di ridefinire la realtà e di delineare nuove strategie di azione e nuove congetture , consentendo pertanto il cambiamento della propria identità e della propria visione del mondo.

### **3.3 Il metodo autobiografico.**

Philippe Lejeune, definisce l'autobiografia come “il racconto retrospettivo in prosa che una persona reale fa della propria esistenza, quando mette l'accento sulla sua vita individuale, in particolare sulla storia della sua personalità” (1975, pag.12). Lejeune, inoltre conia il termine di “patto autobiografico” intendendo con questo sottolineare che è “l'identità (..) il punto reale di partenza dell'autobiografia ”(ivi, pag 41) in quanto l'autore si impegna a rappresentare se stesso in termini di autore, narratore, personaggio. L'autobiografia diviene pertanto un modo attraverso il quale il Sé si manifesta nella sua molteplicità ma anche nella sua capacità organizzativa e strutturante. L'autobiografia infatti è un atto dotato di intenzionalità in cui una persona sceglie di raccontare di sé *autore* - e nel quale i Sé si rivelano - in qualità di narratore riportando fatti ma anche emozioni e stati d'animo riferiti ad un passato che viene ricostruito nel presente secondo schemi interpretativi che fanno parte del qui e ora e gettano le fondamenta per immaginare una traiettoria di vita possibile per il futuro. E' evidente che da questo punto di vista il percorso autobiografico non può essere scisso dal percorso identitario. Ma c'è di più : la storia di vita è prodotta “sociale” in quanto non risponde solo alla necessità dell'introspezione ma è il risultato della transazione operante tra narratore ed ascoltatore. Ed è all'interno di questa transazione che i Sé vengono svelati. La creazione del Sé così come la narrazione sono strumenti attraverso i quali noi ci rendiamo unici in mezzo ad una molteplicità di altri unici ai quali apparteniamo in qualità di simili. Le nostre azioni e stati intenzionali devono comunque aderire a dei modelli culturali che ci consentono di appartenere, di venire compresi e di comprendere, di dare un significato alle nostre esistenze secondo dei canoni, dei copioni culturalmente condivisi, costruiti . In questo senso la costruzione del sé attraverso la narrazione è un atto infinito, che richiede una dialettica tra pubblico e privato, tra autonomia , come atto di autodeterminazione verso noi stessi, ma anche come impegno rivolto all'esterno .

Demetrio definisce l'autobiografia un “metodo ricognitivo che pone una storia di fronte a sé stessa e la riconsegna al suo legittimo autore” una ricostruzione della memoria personale che coinvolgendo nella rappresentazione anche altri, si rivela talvolta un documento per la ricerca storica dalle preziose implicazioni sociali; una narrazione apparentemente privata, specchio di eventi condivisi da altri, desiderio di auto-rappresentazione, attraverso la quale risalire “agli inizi della propria maturità, a quei dati che possono permettere di giustificarsi attraverso un atto mentale peculiare costituito dallo sdoppiamento, dal collocarsi al di fuori, dal prendere distanze con sé stessi; come se

si stesse ragionando della vita di qualcun altro” .In questo senso Demetrio parla di *bi-locazione cognitiva* . Ma se il Sé si esplicita attraverso la narrazione e necessita della metacognizione o capacità auto -riflessiva , che cosa conduce l' uomo a percorsi autobiografici più estensivi, più complessi ed esaustivi ? Rifacendosi a Kenneth Burke, Hayden White, William Labov, Bruner afferma che il *vero meccanismo della narrativa è la difficoltà*, un pericolo, un evento inatteso che rompe la canonicità della rappresentazione , l'equilibrio fin allora raggiunto secondo una determinata sequenza : l'impianto della *fabula* infatti parte dalla rappresentazione di un mondo stabile, dove avviene ad un certo punto una rottura che genera distruzione e tutto lo sforzo è indirizzato nel ripristinare l'originaria stabilità attraverso il travaglio. E' la rottura pertanto che provoca la necessità di ripristinare le condizioni preesistenti attraverso un processo faticoso e doloroso che comporta la trasformazione ma anche la ricostruzione. Bruner afferma che tale meccanismo della difficoltà funziona anche nella ristrutturazione del nostro Sé chiamato da questa a ridefinirsi e espandersi. Utilizzare il linguaggio al fine di presentarsi e di presenziare alla stessa umanità che ci caratterizza nei suoi molteplici aspetti è da sempre presente nella storia dell'umanità ; la narrazione autobiografica con il tempo è divenuta oggetto di indagine da parte delle scienze umane anche da un punto di vista metodologico, investendo un campo di ricerca specifica qual è quella dell'indagine qualitativa. Nel rapporto teoria e prassi , tipico del paradigma delle scienze moderne, la ricerca quantitativa si propone di verificare o falsificare delle ipotesi che discendono dalla teoria stessa , ma che devono essere validate nella prassi per poter essere nuovamente iscritte all'interno dell'impianto teorico preso in considerazione. Si tratta di una circolarità teoria-prassi-teoria. La ricerca qualitativa risponde ad altri scopi : non si è alla ricerca di generalizzazioni, bensì di descrizioni ; gli obiettivi che persegue tale ricerca sono rivolti alla comprensione del soggetto , alla sua individualità, che non può essere standardizzata o assumere valore statistico, riproducibile e comparabile come se fosse un oggetto . L'interesse è rivolto verso i processi piuttosto che verso la classificazione di tipologie. I classici strumenti della ricerca qualitativa sono le interviste e nell'approccio autobiografico , esse vengono utilizzate per raccogliere le cd. "storie di vita"

### **3.4 Interviste agli operatori dell'Ospedale Pediatrico Meyer di Firenze.**

La scopo di questo lavoro è nato dall'esigenza di comprendere l'impatto emotivo che, la morte , il dolore e la sofferenza ha sugli operatori ospedalieri impegnati nella cura e nell'assistenza dei bambini malati terminali . Il metodo utilizzato è stato quello delle interviste narrative individuali secondo l'approccio narrativo di Bruner. La consegna data agli operatori è stata la seguente : " Le chiedo di narrare liberamente la sua esperienza partendo da ciò che si sente di narrare e lasciando ampio spazio a ciò che prova o ha provato . Non ci sono narrazioni giuste o sbagliate ma l'unica regola è narrare autenticamente e con la massima libertà la propria esperienza". Il personale intervistato lavora presso l'Ospedale Pediatrico Meyer di Firenze; due operatori , la Psicologa e la Pediatra, lavorano nel reparto di Cure Palliative e si occupano pertanto del fine vita. L'Assistente Sociale si occupa di molteplici aspetti legati all'assistenza ospedaliera , tra i quali, l'assistenza alle

famiglie che necessitano di supporti e accompagnamenti specifici (ad esempio la sepoltura della salma, la celebrazione del rito a seconda della religione dell'appartenenza della famiglia, la messa in contatto con le varie associazioni presenti in Ospedale). Le interviste complessivamente effettuate sono state 6 , di queste tre sono state sottoposte ad analisi. Le restanti interviste non sono state utilizzate in quanto due erano fortemente connotate da una scrupolosa rendicontazione dei percorsi, che non ha lasciato spazio a emozioni personali e sentimenti, obiettivo di indagine di questo lavoro. Tali interviste assumono comunque un'indubbia utilità: potrebbero costituire materiale di ulteriori o successivi approfondimenti o nuove ipotesi interpretative, per rispondere ai seguenti interrogativi : potrebbe la procedura consentire agli operatori di incanalare anche il percorso personale di sofferenza ? Il Sè professionale protegge dal terrore e dall'angoscia che questo lavoro evoca ?

Per l'analisi delle interviste narrative sono stati applicati gli indicatori del Sè , di derivazione bruneriana; all'interno delle stesse sono stati rilevati i seguenti indicatori: di riflessività, di coerenza, di impegno , della capacità di agire, di riferimento sociale. Con quest'ultimo indicatore ci si riferisce in particolar modo al "gruppo professionale di appartenenza " in quanto generatore di cultura e di sapere peculiare. L'analisi effettuata è stata compiuta in due tempi e con modalità diverse: la prima di tipo quantitativo e la seconda di tipo qualitativo.

Inizialmente si è proceduto all'individuazione delle preposizioni di senso compiuto presenti all'interno di ciascun testo narrativo , attribuendo a queste l'indicatore di riferimento. Tale attribuzione è correlata alla trama narrativa complessivamente rappresentata dall'intervistato. In un secondo momento è stata costruita una tabella relativa agli indicatori presenti in ciascuna narrazione. Tali indicatori sono stati infine raggruppati nella tabella seguente per finalità comparative. In un secondo momento è stata effettuata un'analisi qualitativa e interpretativa : la prima ha riguardato le singole interviste, la seconda la comparazione delle stesse.

Di seguito una tabella con indicata la frequenza rilevata, nel testo delle interviste, degli indicatori individuali ed altre tabelle con la comparazione degli stessi.

**Tabella 1 – Indicatori del Sé**

	Indicatori di riflessività	Indicatori di impegno	Indicatori di coerenza	Indicatori di riferimento sociale	Indicatori della capacità di agency
Psicologa 1ma intervista	12	4	2	3	2
Pediatra 2da intervista	3	3	7	5	non rilevati
Assistente sociale 3za intervista	6	2	non rilevati	5	non rilevati

La prima intervista riporta un alto punteggio, rispetto alle altre, di indicatori di riflessività, (**12**) intesa, come capacità metacognitiva, e riferibile ai processi di autovalutazione. In questa narrazione emergono distintamente le fatiche, i percorsi di elaborazione effettuati, così come risaltano le capacità introspettive. L'impatto con la morte dell'altro" in questa storia di vita ha plasmato profondamente la stessa **struttura identitaria del Sé**. L'incontro con il dolore e la sofferenza ha rappresentato per la psicologa intervistata, un punto di svolta, nella sua vita. Nella seconda intervista, la morte dei bambini e dei ragazzi, il percorso delle Cure Palliative, costringe il medico a riflettere sui significati attribuiti al sistema della cura, e a trovare una nuova collocazione all'interno di questa.

Nel corso della seconda intervista è emersa con chiarezza questa continua esigenza di ridefinire il proprio **Sé professionale** al fine di trovare una coerenza- gli indicatori di coerenza sono quelli maggiormente rappresentati (**7**) - tra il gruppo e la cultura di riferimento professionale e le richieste e necessità legate all'attuale contesto lavorativo.

L'ultima intervista ha evidenziato come l'impatto con la morte evocò il **Sé genitore** - indicatori di riflessività legati soprattutto al ruolo genitoriale (**6**) - e quanto questi processi di rispecchiamento ed identificazione possano amplificare la fatica, già presente, di lavorare con i bambini e con i genitori affetti da patologie non curabili.

**Tabella 2 – Comparazione degli indicatori di riflessività**

Psicologa	Pediatria	Assistente Sociale
<p>Per me è stata una <i>crescita professionale, personale ma anche molto difficile da gestire emotivamente</i>. C'è stato subito un rapporto particolare con questa famiglia che mi ha fatto scattare tutta una serie di <i>dinamiche forti</i> che affrontare <i>da sola</i> non è sempre <i>facile</i>. Questo caso, questa paziente mi ha <i>veramente messo a dura prova</i>. In ospedale siamo presi da mille cose e <i>si lascia da parte noi stessi</i>. Io sentivo questa forma di <i>impotenza</i>, di <i>non poter far niente</i>. Era <i>veramente difficile trovare risorse</i> dentro di me : avevo dentro questa sensazione di morte. Nuria è morta <i>ed io non ero lì</i>: questa cosa mi è rimasta dentro; <i>l'ho vissuta</i> come se io li avessi <i>abbandonati</i> nel momento in cui loro avevano più <i>bisogno</i> di me. Un po' ci ho messo a <i>razionalizzare</i>, <i>mi sentivo in colpa</i>. Questa situazione <i>mi aveva toccato</i> qualcosa in più rispetto alle altre: era come dire, <i>essere all'inferno insieme a questi pazienti</i>. Entro <i>davvero</i> dentro il loro dolore perché solo così riesco ad <i>empatizzare con i pazienti</i>, anche se il <i>rischio</i> è quello di far entrare questo dolore nella mia vita. La storia di Nuria è stata emblematica, sono riuscita a rileggere in <i>positivo</i> tutte queste storie dolorose. Io ero una persona molto diversa prima di iniziare a lavorare in <i>neuroncologia</i>, davo importanza a delle cose che invece non lo sono. Per me questo è stato un <i>percorso di vita</i>, oltre che lavorativo. E' venuto fuori il <i>coraggio</i> che era in me latente, ed è lo "stesso coraggio" che leggo negli occhi di queste famiglie.</p>	<p>Per me è inaccettabile la morte di un bambino o di un ragazzo. <i>E' una violenza tremenda che la vita ci fa</i>, è intollerabile, non è possibile.</p> <p>Per me la <i>sofferenza</i> dei bambini è inaccettabile, impossibile.</p> <p>La morte dei neonati è devastante, ma è diversa rispetto a quella dei bambini: <i>lo so ora</i>.</p>	<p>La morte <i>non era un'idea che mi ero rappresentata</i>, anche per quanto riguarda i bambini. Avevo avuto un'esperienza sul "territorio" dove avevo conosciuto una coppia di anziani genitori che avevano un figlio adulto portatore di handicap e si chiedevano che fine avrebbe fatto dopo la loro morte. A quel tempo non ci ho riflettuto a quel dolore "sordo", con l'arrivo in ospedale <i>ho compreso</i> .</p> <p>L'impatto emotivo è molto forte quando ci sono bambini che hanno l'età <i>dei miei figli</i>. E' come uno <i>specchio</i>: e dico non è successo a me però sarebbe potuto succedere. Quando muore un bambino arriva una <i>botta</i>" anestetizzante, un'onda addosso. Fa tanto <i>male</i>, senti che per te quella mancanza potrebbe levarti la gioia, la possibilità di pensare ad una vita . Non solo, un bambino che non cresce ma anche una <i>famiglia ed un bambino</i> che vengono privati dei loro affetti, della loro quotidianità. In quel momento non sto a pensare che la medicina andrà avanti, che la ricerca distruggerà le malattie: è un <i>dolore di pancia</i>, che entra dentro, che ti prende la gola, è un dolore fisico che ti si palesa davanti: è poi <i>il vuoto</i>. Se penso ai miei figli, penso ad un dolore davanti al quale ci si piega, e con grosse difficoltà si può elaborare.</p>



**Tabella 3 - Comparazione degli indicatori di impegno**

Psicologa	Pediatria	Assistente Sociale
<p>La mattina quando venivo in ospedale, dovevo vederla, affrontarla, era difficile, <i>era difficile sorridere davanti ai suoi genitori.</i></p> <p>Io mi ricordo di quei pranzi con <i>tantissima fatica</i> cercavo di sorridere, di tenerli vivi.</p> <p>Ho <i>continuato</i> a fare il mio lavoro, ho sempre preso in carico i pazienti.</p> <p>Ce la posso fare a stare all'inferno con queste famiglie ?</p> <p>Ce la posso fare ?</p>	<p>Mi sono sempre occupata di fine vita; pediatria dal '90, ho lavorato sempre in neonatologia, occupandomi di fine vita. Dal 2013 sono passata in Cure Palliative e Terapie del dolore al Meyer.</p> <p>Resisto perché so che quella parte è una parte di persone che ha bisogno di aiuto, non si può morire male.</p> <p>Ci si <i>deve</i> stare accanto ai morenti, qualcuno ci <i>deve</i> stare , ci stanno i <i>vecchi</i>" come me che non ho più diciotto anni.</p>	<p>Di fronte a tanta sofferenza sento che devo dare di più.</p> <p>Questa cosa, che ad oggi l'ho scampata, mi mette in una posizione di debito nei confronti di queste persone che stanno vivendo questo grande dolore.</p>

**Tabella 4 - Comparazione degli indicatori di coerenza**

Psicologa	Pediatria
<p>Questo è stato il <i>dilemma</i> che molto spesso mi sono posta: va bene così o forse dovrei essere più <i>distaccata</i> ?</p> <p>La risposta che mi sono data è che se mi <i>controllo</i> troppo è come se mi mettessi una <i>maschera</i>, cosa che non <i>voglio</i> mettermi e forse non <i>riesco</i> a mettermi.</p> <p>Ero molto più superficiale, <i>il dolore lo tenevo un po' distante</i>, seppure io volevo fare la <i>psicologa</i> e mi piace lavorare in ospedale. Sicuramente avevo una tendenza all'aiuto degli altri, però un conto è aiutare un conto è calarsi nel dolore degli altri.</p>	<p>Lavorare nelle cure palliative mi impone un <i>cambiamento</i> totale nell'aiutare questi bambini e queste famiglie, che <i>ti fai ancora più violenza</i>.</p> <p>A me come medico viene da dire, "aspetta se non fai pipì ti aiuto a farne di più, se hai la tosse ti do lo sciroppo, in cure palliative forse se non fa la pipì è meglio che non la faccia più".</p> <p>Qui poi non è facile perché io ho la prescrizione facile ed è tutto un tirarsi indietro a fronte della prescrizione.</p> <p>Un medico che ha sempre rianimato di fronte ad un paziente che smette di respirare davanti a te, ti viene voglia di farlo respirare.</p> <p>Poi la persona, il bambino o il ragazzo che hai davanti è <i>ancora vivo</i> e <i>tu devi pensare</i> che in realtà gli faccio più male a farlo respirare piuttosto che a <i>lasciarlo andare</i>.</p> <p>Poi c'è questo fatto per me in maniera <i>strabiliante</i>: tutti donano le cornee del bambino. Ed io sono molto incerta sul suggerire ai genitori la donazione di un figlio agonico: mi fa effetto.</p> <p>La morte naturale è proprio <i>brutta</i> da vedere. I genitori che vedono il loro bambino pulito nel letto, senza pipì, senza sangue, è <i>dignitoso</i>.</p>

**Tabella 5 - Comparazione degli indicatori di riferimento sociale**

Psicologa	Pediatria	Assistente Sociale
<p>Nel reparto di neuro-oncologia la figura della psicologo è centrale.</p> <p>Nell'hospice la figura dello psicologo è una figura centrale perché qui, a differenza di altri reparti, può offrire ancora più supporto.</p> <p>In caso di fine vita, lo psicologo è quello che si lega ancora di più a queste situazioni.</p>	<p>Io credo che tutti i rianimatori, ed io lo sono, visto che ho fatto la rianimazione neonatale, hanno una crisi <i>allucinatoria</i>: pensano di salvare tutti.</p> <p>La neonatologia è una scienza un po' da <i>allucinati</i> nel senso che vogliamo strappare tutti dalla morte, siamo i <i>peggiori</i> secondo me <i>nell'accettazione della morte</i>.</p> <p>C'è anche una cultura medica che dura gran fatica ad accettare la morte. Si pensi anche al dibattito in Italia : non c'è solo la chiesa cattolica, le posizioni millenarie.</p> <p>Noi abbiamo fatto tanto oggi , oggi la mortalità è fortemente compressa. Però c'è una parte di mortalità incompressibile che non è facile accettare.</p> <p>I neonati sono tutti belli però il fatto che dentro di noi ci sono dei comportamenti innati che derivano da migliaia di anni di cultura e di storia , per cui un pochino abbiamo imparato a metterci al riparo dalla morte dei bambini piccoli. La mortalità neonatale infatti era elevatissima.</p>	<p>Noi assistenti sociali in ospedale portiamo avanti delle sensibilità anche professionali oltre che personali che vanno incontro a quello che pensiamo di fare in quel momento e a come pensiamo di intervenire in quella situazione.</p> <p>Il contributo che diamo come professionisti non è dato da "un mandato".</p> <p>Nel percorso di accompagnamento alla morte noi assistenti sociali, rispetto ad altre professioni, non siamo fondamentali però possiamo essere una <i>guida</i> alle famiglie per orientarsi.</p> <p>Ci confrontiamo spesso con le psicologhe con le quali affrontiamo le nostre rabbie.</p> <p>Ho compreso nel mio lavoro che dobbiamo agire di più in <i>un'ottica di comunità</i>, perché l'ospedale è una comunità.</p>

Procediamo all'analisi delle singole interviste riportando gli indicatori individuali rilevati.

## **Intervista psicologa**

### **A. Indicatori di riflessività, autovalutazione.**

1. Per me è stata una crescita professionale, personale ma anche molto difficile da gestire emotivamente .
2. C'è stato subito un rapporto particolare con questa famiglia che mi ha fatto scattare tutta una serie di dinamiche forti che affrontare da sola non è sempre facile.
3. Questo caso, questa paziente mi ha veramente messo a dura prova.
4. In ospedale siamo presi da mille cose e si lascia da parte noi stessi.
5. Io sentivo questa forma di impotenza, di non poter far niente.
6. Era veramente difficile trovare risorse dentro di me : avevo dentro questa sensazione di morte .
7. N. è morta ed io non ero lì: questa cosa mi è rimasta dentro; l'ho vissuta come se io li avessi abbandonati nel momento in cui loro avevano più bisogno di me. Un pò ci ho messo a razionalizzare, mi sentivo in colpa.
8. Questa situazione mi aveva toccato qualcosa in più rispetto alle altre: era come dire, essere all'inferno insieme a questi pazienti.
9. Entro davvero dentro il loro dolore perchè solo così riesco ad empatizzare con i pazienti, anche se il rischio è quello di far entrare questo dolore nella mia vita .
10. La storia di N. è stata emblematica, sono riuscita a rileggere in positivo tutte queste storie dolorose.
11. Io ero una persona molto diversa prima di iniziare a lavorare in neuroncologia, davo importanza a delle cose che invece non lo sono.
12. Per me questo è stato un percorso di vita, oltre che lavorativo. E' venuto fuori il coraggio che era in me latente, ed è lo "stesso coraggio" che leggo negli occhi di queste famiglie.

### **B. Indicatori di impegno, tenacia, sacrificio.**

1. La mattina quando venivo in ospedale, dovevo vederla, affrontarla, era difficile, era difficile sorridere davanti ai suoi genitori.

2. Io mi ricordo di quei pranzi con tantissima fatica cercavo di sorridere , di tenerli vivi.
3. Ho continuato a fare il mio lavoro, ho sempre preso in carico i pazienti.
4. Ce la posso fare a stare all'inferno con queste famiglie ?

### **C. Indicatori di coerenza, integrità delle autovalutazioni.**

Questo è stato il dilemma che molto spesso mi sono posta : va bene così o forse dovrei essere più distaccata ? La risposta che mi sono data è che se mi controllo troppo è come se mi mettessi una maschera , cosa che non voglio mettermi e forse non riesco a mettermi.

1. Ero molto più superficiale , il dolore lo tenevo un pò..distante, seppure io volevo fare la psicologa e mi piace lavorare in ospedale. Sicuramente avevo una tendenza all'aiuto degli altri , però un conto è aiutare un conto è calarsi nel dolore degli altri.

### **D. Indicatori di riferimento sociale.**

1. Nel reparto di neuroncologia la figura della psicologo è centrale.
2. Nell'hospice la figura dello psicologo è una figura centrale perchè qui, a differenza di altri reparti, può offrire ancora più supporto.
3. In caso di fine vita, lo psicologo è quello che si lega ancora di più a queste situazioni.

### **E. Indicatori della capacità di agency.**

1. In questi anni sono riuscita a selezionare le cose della mia vita che non mi davano soddisfazione.
2. Ho pubblicato un libro, che racconta del Meyer, che avevo scritto ma che non avevo mai trovato il coraggio di pubblicare , per farlo leggere, per farlo uscire di qua.

La Psicologa intervistata lavora al Meyer da 9 anni, e da 4 anni si occupa anche di neuroncologia, un reparto all'interno del quale il tasso di mortalità è altissima. Nel corso dell'intervista ha narrato la storia di una bambina N. giunta al Meyer dalla Sicilia, molto piccola alla ricerca di una speranza di cura. A causa della patologia N. è stata in Ospedale per un anno e mezzo, fino al suo decesso. La presa in carico della bambina e della sua famiglia ha rappresentato per Viola, un'esperienza di vita, oltre che lavorativa che le ha comportato , sul piano emotivo delle criticità, obbligandola nel tempo a trovare delle risposte non solo professionali ma esistenziali . All'interno di questa narrazione , autore, agente e protagonista , hanno trovato la loro corrispondenza. E' una narrazione equilibrata, ove la capacità riflessiva di V. ha permesso una ricostruzione retrospettiva non solo degli eventi ma anche delle emozioni e dei pensieri legati ad essi. Viola introduce il suo racconto "ho visto in questi

anni tantissimi bambini e ragazzi combattere, soffrire, poi stare meglio, piangere, ridere, succede di tutto in un percorso di ospedalizzazione così importante, fare chemio, fare radio, sottoporsi ad esami diagnostici, perdere i capelli, tutto quello che è legato alla patologia oncologica. Ne ho visti anche nella fine della loro vita; è difficile pensare ad un caso in particolare, però ogni volta che io penso al mio lavoro, mi torna alla mente la storia di N." Ed a lei che V. si riferisce per narrare di sé e del suo Sé. L'incontro con N. ed i genitori ha rappresentato per lei "una crescita professionale, personale ma anche molto difficile da gestire emotivamente." Tale difficoltà nella gestione delle proprie emozioni è frutto di una affinità elettiva, e di una particolare vicinanza emotiva ed affettiva, che lei ha percepito, forse perché la giovane madre era molto vicina alla sua età, forse perché apprezzava l'intelligenza di questi due giovani genitori, tant'è: "C'è stato subito un rapporto particolare con questa famiglia che mi ha fatto scattare tutta una serie di dinamiche forti che affrontare da sola non è sempre facile. In questa situazione emerge il senso di solitudine provata da V. nel dover sostenere la coppia genitoriale e la loro figlia in situazioni che richiedono complessi percorsi di sostegno; in special modo, il caso della piccola N. ha richiesto l'ingente mobilitazione di energie psichiche e personali da parte di V. che afferma quanto la storia di N. "mi ha *veramente messo a dura prova*." Nella narrazione viene offerta anche il senso della pesantezza che V. deve sostenere in ospedale, dove la complessità delle situazioni e l'alto numero dei casi da seguire, non le consente di poter riflettere sul suo operare e su se stessa; afferma infatti "In ospedale siamo presi da mille cose e si lascia da parte noi stessi". La situazione ad alto impatto emotivo, quale quella della malattia oncologica e del fine vita, generano sofferenza anche negli operatori, e anche V. ha dovuto sperimentare il senso del limite e della frustrazione ad essa collegata; "Io sentivo questa forma di impotenza, di non poter far niente." Il rischio è stato di poter sprofondare nell'abisso del dolore senza proteggersi, "Era veramente difficile trovare risorse dentro di me: avevo dentro questa sensazione di morte". "Questa situazione mi aveva toccato qualcosa in più rispetto alle altre: era come dire, essere all'inferno insieme a questi pazienti." "Nuria è morta ed io non ero lì: questa cosa mi è rimasta dentro; l'ho vissuta come se io li avessi abbandonati nel momento in cui loro avevano più bisogno di me. Un po' ci ho messo a razionalizzare, mi sentivo in colpa", questo passaggio è esemplificativo dell'intensità e del dolore provato da V. e mostra quanto importante fosse stato l'investimento affettivo emotivo in questa situazione e quanto forte l'impatto della perdita. La storia della piccola N. e la sua morte, l'accompagnamento dei suoi genitori, porta V. ad interrogarsi sul suo modo di lavorare e sul suo modo di essere; è consapevole che la storia della piccola N. le ha fatto vivere emozioni intense, sensi di colpa, deve riflettere sulla correttezza del suo approccio nei confronti di queste situazioni. Si inserisce pertanto nella narrazione il tema della "distanza"; fino a che punto può arrivare V. nella condivisione del dolore con i pazienti e con le loro famiglie? Qual è quel punto che le consente di potersi proteggere dal dolore per non vivere l'inferno insieme a loro? Al termine del suo percorso V. fa una scelta, consapevole, " *Entro davvero* dentro il loro dolore perché solo così riesco ad empatizzare con i pazienti, anche se il rischio è quello di far entrare questo dolore nella mia vita". Per V., N. ha costituito un punto di svolta nella sua esistenza; attraverso il suo percorso di elaborazione del lutto, non solo legato alla perdita della bambina ma anche ad una parte di se stessa, è riuscita ad offrire una connotazione positiva al

dolore." La storia di N. è stata emblematica, sono riuscita a rileggere in *positivo* tutte queste storie dolorose". " Per me questo è stato un *percorso di vita*, oltre che lavorativo." V. riesce a pubblicare un suo libro che aveva scritto molto tempo prima e che riguarda i personaggi del Meyer e anche se stessa ; questa famiglia le ha insegnato che cosa sia il coraggio , che V. sapeva di avere ma non riusciva a far emergere : "E' venuto fuori il *coraggio* che era in me latente, ed è lo "stesso coraggio" che leggo negli occhi di queste famiglie." L'esperienza nel reparto di oncologia, e soprattutto il coinvolgimento emotivo , l'affinità elettiva tra V. e N. ed i suoi familiari hanno comportato per lei una trasformazione esistenziale in termini di valori e di atteggiamenti verso la vita , "io ero una persona molto diversa prima di iniziare a lavorare in neuroncologia, davo importanza a delle cose che invece non lo sono." Ma la narrazione di V. attraverso gli indicatori di impegno, ci dice anche quanta tenacia e sacrificio abbia richiesto alla sua persona seguire il caso di N. "La mattina quando venivo in ospedale, dovevo vederla, affrontarla, era difficile, era difficile sorridere davanti ai suoi genitori." L'impegno di V. è immerso nella quotidianità di questa famiglia, alla quale offre molta dedizione : "Io mi ricordo di quei pranzi con *tantissima fatica* cercavo di sorridere , di tenerli vivi". Il condividere con loro questa esperienza, la porta anche a mettere in dubbio la sua capacità di sacrificio "Ce la posso fare a stare all'inferno con queste famiglie?" Nonostante la fatica ed il dolore provato, l'impegno assunto nei confronti di se stessa come psicologa, professione scelta per aiutare gli altri, la porta ad assumersi ulteriormente il carico e la difficoltà "Ho *continuato* a fare il mio lavoro, ho sempre preso in carico i pazienti." Nella narrazione di V. emergono tre passaggi che riguardano l'indicatore di coerenza, rispetto alle proprie autovalutazioni , alla propria integrità, ma anche riferibili al proprio Sé professionale: " Questo è stato il *dilemma* che molto spesso mi sono posta : va bene così o forse dovrei essere più *distaccata* ?" " La risposta che mi sono data è che se mi *controllavo* troppo è come se mi mettessi una *maschera* , cosa che non *voglio* mettermi e forse non *riesco* a mettermi." Ero molto più superficiale , *il dolore lo tenevo un po'..distante, seppure io volevo fare la psicologa* e mi piace lavorare in ospedale. Sicuramente avevo una tendenza all'aiuto degli altri , però un conto è aiutare un conto è calarsi nel dolore degli altri. "

## Intervista - Medico Pediatra

### A. Indicatori di riflessività, autovalutazione.

1. Per me è inaccettabile la morte di un bambino o di un ragazzo. *E' una violenza tremenda che la vita ci fa*, è intollerabile, non è possibile.
2. Per me la *sofferenza* dei bambini è inaccettabile, impossibile.
3. La morte dei neonati è devastante, ma è diversa rispetto a quella dei bambini: *lo so ora*.

## **B. Indicatori di impegno, tenacia, sacrificio.**

1. Mi sono sempre occupata di fine vita ; pediatra dal '90, ho lavorato sempre in neonatologia, occupandomi di fine vita. Dal 2013 sono passata in Cure Palliative e Terapie del dolore al Meyer.
2. Resisto perché so che quella parte è una parte di persone che ha bisogno di aiuto , non si può morire male.
3. Ci si *deve* stare accanto ai morenti, qualcuno ci *deve* stare , ci stanno i "*vecchi*" come me che non ho più diciotto anni.

## **C. Indicatori di coerenza, integrità delle autovalutazioni.**

1. Lavorare nelle cure palliative mi impone un *cambiamento* totale nell'aiutare questi bambini e queste famiglie, che *ti fai ancora più violenza*.
2. A me come medico viene da dire, "aspetta se non fai pipì ti aiuto a farne di più, se hai la tosse ti do lo sciroppo, in cure palliative forse se non fa la pipì è meglio che non la faccia più".
3. Qui poi non è facile perchè io ho la prescrizione facile ed è tutto un tirarsi indietro a fronte della prescrizione.
4. Un medico che ha sempre rianimato di fronte ad un paziente che smette di respirare davanti a te , ti viene voglia di farlo respirare.
5. Poi la persona, il bambino o il ragazzo che hai davanti è *ancora vivo* e *tu devi pensare* che in realtà gli faccio più male a farlo respirare piuttosto che a *lasciarlo andare*.
6. Poi c'è questo fatto per me in maniera *strabiliante*: tutti donano le cornee del bambino. Ed io sono molto incerta sul suggerire ai genitori la donazione di un figlio agonico : *mi fa effetto*.
7. La morte naturale è proprio *brutta* da vedere. I genitori che vedono il loro bambino pulito nel letto, senza pipì, senza sangue, è *dignitoso*.

## **D. Indicatori di riferimento sociale.**

1. Io credo che tutti i rianimatori, ed io lo sono, visto che ho fatto la rianimazione neonatale, hanno una crisi *allucinatoria*: pensano di salvare tutti.
2. La neonatologia è una scienza un pò da *allucinati* nel senso che vogliamo strappare tutti dalla morte, siamo i *peggiori* secondo me *nell'accettazione della morte*.
3. C'è anche una cultura medica che dura gran fatica ad accettare la morte. Si pensi anche al dibattito in Italia : non c'è solo la chiesa cattolica, le posizioni millenarie.



4. Noi abbiamo fatto tanto oggi , oggi la mortalità è fortemente compressa. Però c'è una parte di mortalità incomprimibile che non è facile accettare.

5. I neonati sono tutti belli però il fatto che dentro di noi ci sono dei comportamenti innati che derivano da migliaia di anni di cultura e di storia , per cui un pochino abbiamo imparato a metterci al riparo dalla morte dei bambini piccoli. La mortalità neonatale infatti era elevatissima.

#### **E. Indicatori della capacità di agency.**

- Non rilevati.

L'intervista è rivolta ad un medico, pediatra , che svolge la professione da 26 anni. Silvia, nome di fantasia, ha sempre lavorato in terapia neonatale occupandosi in particolar modo di terapia intensiva neonatale. E dal 2013 lavora presso il Reparto Cure Palliative dell'Ospedale Pediatrico Meyer. Introduce la sua narrazione con queste parole " Di bambini, bambini morti tra le mani ne ho avuti in una quantità esagerata, qualcuno inaspettatamente, qualcuno dopo lunghe malattie, alcuni con dolore, alcuni addormentati, ... ne ho visti di tutti i colori . Ho visto genitori preparati e non preparati, vorrei tanto sapere poi che cosa significhi essere preparati alla morte di un figlio , io non so se questo sia possibile veramente". Il suo percorso narrativo segue un ritmo molto veloce, incalzante , sono tanti i pensieri e le immagini che le tornano alla mente e che vuole esprimere. E' un racconto frammentato, difficile da ricostruire , all'interno del quale confluiscono esperienze passate e presenti, e nel quale, emerge indubbiamente un Sé professionale, tormentato . La narrazione di Silvia ha come sfondo una domanda cruciale che riguarda il rapporto tra morte / dolore e medico, nello specifico il rianimatore , che come lei dice, è allucinato dall'idea di poter salvare il mondo. Ma è questo il motivo che l'ha portata a scegliere questa professione: guarire , rianimare . Lavorare nel reparto di cure palliative ha messo Silvia di fronte alla sofferenza dei bambini e degli adolescenti , delle loro famiglie e della loro disperazione. Per lei la morte di un neonato era in qualche modo divenuta più accettabile , comprensibile legata , come lei stessa dice, alla fisiologicità della vita. Ma la morte dei bambini per malattia non riesce ad accettarla, e spesso, si deve far violenza per operare secondo principi che rispondo all'esigenza del lasciare andare, piuttosto che trattenere.

Il Sé professionale di Silvia permea tutta la narrazione , "Io credo che tutti i rianimatori, ed io lo sono, visto che ho fatto la rianimazione neonatale, hanno una crisi *allucinatoria*: pensano di salvare tutti" . E' con questa apertura che Silvia si apre al racconto. " La neonatologia è una scienza un po' da *allucinati* nel senso che vogliamo strappare tutti dalla morte, siamo i *peggiori* secondo me *nell'accettazione della morte.*"

E' questo il dilemma professionale del medico che , come lei stessa racconta, ha studiato molto, ha affrontato con generosità ed impegno una professione di aiuto e di cura la cui finalità è indirizzata

verso il miglioramento dello stato di salute delle persone . La sua formazione e cultura medica sono profondamente radicate nella sua persona e guidano e orientano i suoi pensieri e le sue azioni. E riconosce che questa stessa cultura ha bandito la morte " C'è anche una cultura medica che dura gran fatica ad accettare la morte. Si pensi anche al dibattito in Italia : non c'è solo la chiesa cattolica, le posizioni millenarie ". Ma se S. riconosce i limiti della sua cultura professionale da un lato, dall'altro evidenzia come quella stessa scienza medica così riluttante ad accettare la fine della vita, è verso la tutela della vita che ha indirizzato il suo operare, nonostante la fatica di accettare il senso del limite dell'essere umano e la caducità intrinseca alla sua natura. . "Noi abbiamo fatto tanto oggi; oggi la mortalità è fortemente compressa. Però c'è una parte di mortalità incomprimibile che non è facile accettare". Silvia sa che c'è un prezzo da pagare in tutte le specie , ed anche in quella umana; si riferisce alle sue esperienze passate in sala parto , dove la morte è presente, ma secondo lei è diversa in quanto è diverso il significato attribuito alla morte dell'appena nato , e questo lo giustifica nel modo seguente "I neonati sono tutti belli, però il fatto che dentro di noi, ci sono dei comportamenti innati che derivano da migliaia di anni di cultura e di storia , per cui un pochino abbiamo imparato a metterci al riparo dalla morte dei bambini piccoli. La mortalità neonatale infatti era elevatissima pensare alla morte durante il parto o al fatto che in ogni cucciolata ci può essere un gattino che muore, fa parte dell'ordine delle cose ." Da questi elementi della narrazione fin qui riportati, si nota come la rappresentazione dei significati attribuiti all'operare trovino la loro "giustificazione" all'interno della cultura medica , ed è a questi che la pediatra si rifà costantemente anche se all'interno di un contesto di attribuzione di significato e di identificazione in cui emergono delle discrepanze e delle oscillazioni. Silvia , come detto, lavora in Cure Palliative Pediatriche da tre anni , ma non sa se riuscirà a continuare a lavorare in quel reparto. Il dolore e la sofferenza alla quale deve assistere, per lei è inaccettabile "rimane il fatto che i figli non devono morire , è per definizione una cosa innaturale, tremenda e allucinante. I figli devono seppellire i genitori perché perdere il babbo e la mamma è già una cosa tremenda, figurati se perdi un figlio." Ma come medico ha scelto di lavorare in terapia neonatale intensiva da sempre , ciò che adesso Silvia sente come inaccettabile è il vedere da vicino la "brutta morte" come da lei stessa definita , che si manifesta nel corpo del bambino malato terminale. La morte di quelle giovani vite che hanno già una loro collocazione nel mondo, che hanno già una loro storia e delle appartenenze, una loro individuazione, con passioni , interessi , una loro bellezza ed unicità, è per S. una violenza che irrompe nella vita . Tutte le storie da lei riportate, rappresentano la vita che si incarna nella sua bellezza e molteplicità e che viene devastata dalla malattia, dalla sofferenza e dalla morte : Thomas, un bel ragazzo dotato di una straordinaria intelligenza, che amava suonare il clarinetto e aveva la passione per lo sport, morto dopo tre anni di agonia; , Eva con le sue belle scarpine come tutte le bambine della sua età, morta in due mesi, Sara che amava tanto la chitarra morta in un anno. Ma non è solo l'aspetto della "brutta morte" e del dolore in quelle vite spezzate che rendono difficile il lavoro di S. mettendo in crisi il suo sistema culturale e valoriale di riferimento. In termini di individuazione ed identità, lo sforzo sta facendo è indirizzato a trovare una situazione di equilibrio e di coerenza. Una coerenza del Sé professionale , destabilizzato da un modo diverso di concepire la cura all'interno del contesto palliativo ma anche da un diverso modo di mettersi in relazione con il

malato e con i suoi familiari. " Lavorare nelle cure palliative mi impone un *cambiamento* totale nell'aiutare questi bambini e queste famiglie, che *ti fai ancora più violenza*". Il suo habitus mentale di pediatra indirizzato alla cura mal si adatta nel contesto ove la cura è cura di fine vita ; e lei esprime tutta la drammaticità che questo cambiamento le impone , utilizzando appunto il termine "violenza" "A me come medico viene da dire, "aspetta se non fai pipì ti aiuto a farne di più, se hai la tosse ti do lo sciroppo, in cure palliative forse se non fa la pipì è meglio che non la faccia più", inoltre continua "Qui poi non è facile perché io ho la prescrizione facile ed è tutto un tirarsi indietro a fronte della prescrizione" . Riferisce di un evento , successo il giorno prima, di un ragazzo in fin di vita, che stava per essere accompagnato a letto , pulito, dove potesse trovare le migliori condizioni per poter morire. Il ragazzo ha avuto una crisi convulsiva e tutti gli operatori si sono precipitati verso di lui per dargli l'ossigeno, presi dal panico e dall'angoscia. Silvia è intervenuta per riuscire a contenere la situazione . Questo episodio lo ha riportato per comunicarmi la difficoltà che si incontra nel gestire queste situazioni, giustificando l'azione anche se "non appropriata in quel contesto" attraverso questo passaggio : " il rianimatore a fronte di una persona che smette di respirare , è naturale che si muova per farlo respirare. Il ragazzo che hai di fronte è ancora vivo e devi compiere lo sforzo di pensare che la malattia se lo sta portando a morte certa e quindi se usi la mascherina forse è peggio .. però tu lo visualizzi come uno ancora vivo che deve essere salvato". E' chiara la continua ricerca di coerenza interna in termini di atti , impegni , investimenti di risorse personali e professionali che Silvia sta cercando di trovare. L'ultimo passaggio , a mio parere significativo, di questo percorso, riguarda la difficoltà che lei incontra nel dover affrontare un'altra questione che spesso all'interno del contesto palliativo , si presenta: la donazione delle cornee. "Rimango strabiliata che lo chiedono tutti i genitori, ed io sono incerta sul suggerire la donazione degli organi con il figlio agonico, a me fa proprio effetto" "Rimango strabiliata che lo chiedono tutti i genitori forse perché lì ci deve essere un immaginario importante : l'idea che il figlio continui a vedere con gli occhi di altri , negli occhi di altri..". Nonostante la fatica , l'impegno di S. nel portare avanti il suo lavoro lo si legge nelle sue parole : "resisto perché so che quella parte è una parte di persone che ha bisogno di aiuto e poi perché non si può morire male". D'altronde "ci si deve stare accanto ai morenti , qualcuno ci deve pur stare, ci stanno i vecchi come me che non ho più diciotto anni". La morte dei neonati è devastante, ma è diversa rispetto a quella dei bambini: *lo so ora*. E in quel, *lo so ora* , è raccolto tutto il percorso descritto da Silvia e forse è da qui che lei prenderà la decisione se continuare a lavorare presso le Cure Palliative pediatriche.

### **Intervista - Assistente sociale**

#### **A. Indicatori di riflessività, autovalutazione.**

1. La morte *non era un'idea che mi ero rappresentata* , anche per quanto riguarda i bambini .

2. Avevo avuto un'esperienza sul "territorio" dove avevo conosciuto una coppia di anziani genitori che avevano un figlio adulto portatore di handicap e si chiedevano che fine avrebbe fatto dopo la loro morte. A quel tempo non ci ho riflettuto a quel dolore "sordo" , con l'arrivo in ospedale *ho compreso* .

3. L'impatto emotivo è molto forte quando ci sono bambini che hanno l'età *dei miei figli*. E' come uno *specchio* : e dico non è successo a me però sarebbe potuto succedere.

4. Quando muore un bambino arriva una "*botta*"anestetizzante , un'onda addosso. Fa tanto *male*, senti che per te quella mancanza potrebbe levarti la gioia, la possibilità di pensare ad una vita . Non solo, un bambino che non cresce ma anche una *famiglia ed un bambino* che vengono privati dei loro affetti, della loro quotidianità.

5. In quel momento non sto a pensare che la medicina andrà avanti , che la ricerca distruggerà le malattie: è un *dolore di pancia*, che entra dentro, che ti prende la gola , è un dolore fisico che ti si palesa davanti : è poi è *il vuoto*.

6. Se penso ai miei figli, penso ad un dolore davanti al quale ci si piega, e con grosse difficoltà si può elaborare.

#### **B. Indicatori di impegno, tenacia, sacrificio.**

1. Di fronte a tanta sofferenza sento che devo dare di più.

2. Questa cosa, che ad oggi l'ho scampata, mi mette in una posizione di debito nei confronti di queste persone che stanno vivendo questo grande dolore.

#### **C. Indicatori di coerenza, integrità delle autovalutazioni.**

- Non rilevati.

#### **D. Indicatori di riferimento sociale.**

1. Noi assistenti sociali in ospedale portiamo avanti delle sensibilità anche professionali oltre che personali che vanno incontro a quello che pensiamo di fare in quel momento e a come pensiamo di intervenire in quella situazione.

2. Il contributo che diamo come professionisti non è dato da "un mandato".

3. Nel percorso di accompagnamento alla morte noi assistenti sociali, rispetto ad altre professioni, non siamo fondamentali però possiamo essere una *guida* alle famiglie per orientarsi .

4. Ci confrontiamo spesso con le psicologhe con le quali affrontiamo le nostre rabbie.

5. Ho compreso nel mio lavoro che dobbiamo agire di più in *un'ottica di comunità*, perchè l'ospedale è una comunità.

## E. Indicatori della capacità di agency.

- Non rilevati.

L'intervista è stata fatta ad una collega assistente sociale che lavora all'Ospedale Pediatrico Meyer da circa 8 anni. Come sopra specificato , Lina, nome di fantasia, non è inserita all'interno del reparto di Cure Palliative, ma i suoi compiti ed il suo ruolo si interseca in diversi percorsi assistenziali , tra i quali anche quelli delle Cure Palliative e dell'Hospice.

La narrazione di Lina inizia ricollocandosi in un'esperienza passata e che attraverso la narrazione fa riemergere attribuendo un nuovo significato ad un evento. "Avevo avuto un'esperienza sul "territorio" dove avevo conosciuto una coppia di anziani genitori che avevano un figlio adulto portatore di handicap e si chiedevano che fine avrebbe fatto dopo la loro morte. A quel tempo non ci ho riflettuto a quel dolore "sordo" , con l'arrivo in ospedale *ho compreso* ". Quando Lina inizia il suo lavoro presso il Meyer , è tutto estremamente faticoso : sono tanti anni che il Meyer non ha più a disposizione la figura di assistente sociale e lei è sola a dover iniziare un lavoro di costruzione professionale all'interno di un contenitore sanitario. Al suo arrivo in ospedale, dice, della morte non ne sentiva parlare ma in realtà era presente, se ne occupavano i medici e le associazioni. "La morte *non era un'idea che mi ero rappresentata* , anche per quanto riguarda i bambini " Con il tempo inizia a collaborare con i diversi reparti che richiedono il suo intervento a sostegno dei bisogni delle famiglie che hanno in cura i piccoli pazienti, bambini affetti da patologie oncologiche, bambini inseriti nei percorsi del fine vita. E lì che inizia la conoscenza della morte, e che sperimenta il mondo delle emozioni e del dolore . Lina , madre di due figli, si identifica molto con queste situazioni , situazioni che fanno riemergere e muovono le sue parti affettive : "L'impatto emotivo è molto forte quando ci sono bambini che hanno l'età *dei miei figli*. E' come uno *specchio* : e dico non è successo a me però sarebbe potuto succedere." La morte dei bambini per lei rappresenta un grande dolore che riporta ponendo attenzione alle emozioni provate : "Quando muore un bambino arriva una *botta*" anestetizzante , un'onda addosso. Fa tanto *male*, senti che per te quella mancanza potrebbe levarti la gioia, la possibilità di pensare ad una vita . Non solo, un bambino che non cresce ma anche una *famiglia ed un bambino* che vengono privati dei loro affetti, della loro quotidianità." L'onda emotiva legata all'angoscia della perdita, evocata dai bambini morenti, le fanno perdere qualsiasi possibilità di agganciarsi ad un pensiero razionale : "In quel momento non sto a pensare che la medicina andrà avanti , che la ricerca distruggerà le malattie: è un *dolore di pancia*, che entra dentro, che ti prende la gola , è un dolore fisico che ti si palesa davanti : è poi è *il vuoto*. " Nel suo racconto Lina si identifica molto con il suo essere madre e sottolinea diverse volte come la morte e la sofferenza dei bambini costituiscano per lei un rimando immediato al suo mondo affettivo : " Se penso ai miei figli, penso ad un dolore davanti al quale ci si piega, e con grosse difficoltà si può elaborare."

Rispetto al Sé professionale, che emerge, fa fatica a evidenziare quali siano le connotazioni professionali del suo agire in questo contesto. Esprime chiaramente il fatto che la morte riguarda i medici non le assistenti sociali, che ben poco fanno rispetto a questo. E cerca di trovare un senso all'azione riferendosi alla sua comunità professionale di appartenenza, nel tentativo di trovare possibili definizioni o ridefinizioni. "Noi assistenti sociali in ospedale portiamo avanti delle sensibilità anche professionali oltre che personali che vanno incontro a quello che pensiamo di fare in quel momento e a come pensiamo di intervenire in quella situazione." Ciò che emerge è un terreno fluttuante e molteplice sul quale Lina si trova a camminare, senza avere, come sostegno, le cornici di riferimento proprie del lavoro sul territorio, cornici che delimitano il campo d'azione e indirizzano l'agire professionale in termini di obiettivi, risorse e strumenti di intervento. "Il contributo che diamo come professionisti non è dato da "un mandato". "Nel percorso di accompagnamento alla morte noi assistenti sociali, rispetto ad altre professioni, non siamo fondamentali però possiamo essere una *guida* alle famiglie per orientarsi ". Ciò che rimane come modalità lavorativa, acquisita anche nel territorio, è il lavoro di equipe, soprattutto con le psicologhe, ma anche con i medici e le infermiere. La figura dello psicologo assume una valenza terapeutica per Laura, consentendole di poter trovare un sostegno all'elaborazione delle emozioni che tali situazioni necessariamente richiedono: "Ci confrontiamo spesso con le psicologhe con le quali affrontiamo le nostre rabbie." Al termine della narrazione attraverso una serie di passaggi di ricostruzione del passato e della sua esperienza in ospedale, Lina mostra di aver ricollocato il suo specifico professionale, che è quello di contribuire alla costruzione di reti formali che informali, a sostegno dei reparti e a sostegno dei pazienti e delle loro famiglie "Ho compreso nel mio lavoro che dobbiamo agire di più in *un'ottica di comunità*, perché l'ospedale è una comunità." L'ultimo indicatore analizzato, riguarda l'impegno, il senso del sacrificio ma anche della coerenza rispetto ad un'azione intrapresa o progettata: "Di fronte a tanta sofferenza sento che devo dare di più" "Questa cosa, che ad oggi l'ho scampata, mi mette in una posizione di *debito* nei confronti di queste persone che stanno vivendo questo grande dolore. "

### 3.4.1 I punti di svolta

Bruner ha coniato questo termine, *developmental turning points*, al fine di indicare le svolte decisive che costituiscono un momento di rottura nell'andamento canonico del racconto. Tali rotture non sono legate tanto a fatti reali avvenuti all'esterno ma sono prodotte da una revisione della storia narrata. Ciò che cambia non è l'evento in sé ma il significato ad esso attribuito da parte del narratore. La rivisitazione dei luoghi della memoria, è un atto dinamico ed avviene attraverso un complesso processo di rivisitazione di luoghi, eventi, emozioni, sentimenti e precedenti rappresentazioni: è un processo evolutivo del Sé. Attraverso la difficoltà, che ricordiamo essere per Bruner, il vero meccanismo della narrazione, il Sé si espande, evolve. I *development turning points* hanno a che fare con l'intenzionalità del narratore e quindi ci parlano delle svolte dell'esistenza. Nei

casi analizzati l'impatto emotivo presente , seppur in forme diverse in tutti gli operatori, ha avuto come conseguenza, dei viraggi esistenziali.

Qui di seguito riporto i turning points rilevati nelle interviste.

### Intervista psicologa

La storia di N. è stata emblematica, sono *riuscita a rileggere* in positivo tutte queste situazioni di dolore cioè a far sì che *cambiassero la mia vita in positivo* a trarne insegnamento, a *vivere molto più intensamente*, e a *fare delle scelte nella mia vita privata che non avrei mai fatto*.

Le situazioni in ospedale mi hanno fatto capire che chi ha ancora davanti la vita deve viverla con positività senza perdere le occasioni , i momenti.

In questi anni *sono molto cambiata*, le situazioni in ospedale mi hanno fatto capire che cosa è il coraggio, la speranza e la forza . Mi hanno fatto capire che chi ha ancora davanti la vita deve viverla con positività senza perdere le occasioni ed i momenti .

### Intervista pediatra

La morte dei neonati è devastante, ma è diversa rispetto a quella dei bambini: *lo so ora*.

E' in quel "lo so ora", che risiede la possibilità per Silvia di effettuare una scelta, e ripristinare una coerenza perduta. Il dilemma è se e come continuare a rimanere a lavorare presso il reparto di Cure Palliative, affrontando il dolore , la malattia e la morte dei bambini.

### Intervista assistente sociale

Affrontare la morte dei bambini in ospedale e la disperazione dei loro genitori, mi ha insegnato a dare *maggiore* valore alle relazioni.

Mi ha fatto rendere conto che *voglio* essere parte della vita dei miei figli e che *voglio essere famiglia*.

Difronte a tanta sofferenza sento che devo dare di più.

Questa cosa, che ad oggi l'ho scampata, mi mette in una posizione di debito nei confronti di queste persone che stanno vivendo questo grande dolore.

### ***Per concludere***

*Non ci sono conclusioni ma ringraziamenti a tutti coloro che mi hanno permesso di condividere riflessioni ed emozioni così intense da diventare le mie, le vostre e di tutti coloro che vorranno leggere questo mio lavoro scritto con passione, impegno e dedizione, in un momento in cui chi mi è stato a fianco ha subito la mia ridotta attenzione.*



## BIBLIOGRAFIA

### Volumi

- Andolfi M., D'Elia A., (a cura di), (2007), *Le perdite e le risorse delle famiglie*, Raffaello Cortina Editore, Milano.
- Ariès P.,(1978), *Storia della morte in Occidente : dal Medioevo ai giorni nostri*, Rizzoli, Milano.
- Ariès P., (1980), *L'uomo e la morte dal medioevo ad oggi*, Laterza, Bari.
- AA.VV. (2000), *Storia Medievale, Manuali Donzelli*, Donzelli Editore, Roma.
- Bastianoni P., Panizza P. (a cura di ), 2013, *Uno sguardo al cielo*, Carocci Editore.
- Bastianoni P. (a cura di), 2016 *Dialoghi interrotti : dall'educazione alla morte al sostegno del dolore e della perdita* , Mimesis, Milano.
- Berger P.L., Berger B., (1987), *Sociologia*, Il Mulino, Bologna.
- Bowlby J., (1979), *Costruzione e rottura dei legami affettivi*, Raffaello Cortina Editore, Milano.
- Campione F. (2012), *La domanda che vola*, Centro editoriale dehoniano, Bologna.
- Fava Vizziello G., Feltrin A. , (a cura di), 2010, *Quando il legame si spezza*, Cleup, Padova.
- Ferrari P. (a cura di) (1979) *Le separazioni dalla nascita alla morte*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma.
- Fancelli M. (a cura di ) (1979) *Goethe, Werther*, Arnoldo Mondadori Editore, Milano.
- Fruggeri L. , 1997, *Famiglie*, La Nuova Italia Scientifica, Roma.
- Kubler-Ross- E., (1976), *La morte e il morire*, Cittadella Editore, Assisi.
- Guggenbuhl-Craig,(1983), *Al di sopra del malato e della malattia*, Raffaello Cortina Editore, Milano.
- Moro A.C., (2000), *Manuale di diritto minorile*, Zanichelli , Bologna.
- Moore Thomas, (1997), *La cura dell'anima*, Frassinelli.
- Thomas L. (1976), *Antropologia della Morte* , Garzanti, Milano.
- Vovelle M. (1986), *La morte e l'Occidente*, Edizioni Laterza, Roma.

## Articoli

Allievi S. (2012), L'uomo e la morte in Occidente. Verso un nuovo paradigma interpretativo, in [www.stefanoallievi.it](http://www.stefanoallievi.it)

Allievi S. (2015), La morte declinata al plurale , in [www.stefanoallievi.it](http://www.stefanoallievi.it)

Barbara Baschera (2006) , recensione di "Duccio Demetrio per una didattica dell'intelligenza . Il metodo autobiografico nello sviluppo cognitivo" in [www.univirtual.it](http://www.univirtual.it)

Bruner J. (1997), The Self Across Psychology: self recognition, self-awareness and self-concept, in *Annals of the New York Academy of Science*, vol. 818, 1997 (ed . J. Snodgrass - R.Thompson)

Canevaro A. (2005), Approccio trigenerazionale al lutto familiare, pubblicato in *Child development and disabilities*, Vol. XXXI-n. 1/2005, in [www.terapiatrigenerazionale.com](http://www.terapiatrigenerazionale.com)

Caprilli S., Messeri A. , Busoni P. ( a cura di), *La Regione Toscana : realtà e prospettive delle cure palliative in ambito pediatrico.*

Casale G., Calvieri A., (2014), *Le cure palliative in Italia: inquadramento storico*, in [w.medicjournal.campus.it](http://w.medicjournal.campus.it)

Dipartimento di Pediatria, Comitato di Bioetica, *Accompagnamento del bambino terminale e dei suoi familiari*, in [www.9ulss.tv.it](http://www.9ulss.tv.it)

Istat (2015), *Annuario statistico Italiano 2015*, in [www.istat.it](http://www.istat.it)

Istat, (2014) , *La mortalità dei bambini ieri e oggi in Italia, Anni 1887-2011*, in [www.istat.it](http://www.istat.it)

Lombardo L. et al. (a cura di) , (2014), *Eventi di perdita e lutto complicato : verso una definizione di disturbo da sofferenza prolungata per il DSM-5*, in [www.rivistapsichiatria.it](http://www.rivistapsichiatria.it)

Perozziello F.E. (2014), *Antropologia della morte* , in [www.riflessioni.it](http://www.riflessioni.it)

Pieretti A., *La morte ed il senso della vita nella cultura contemporanea*, in [www.collevalenza.it](http://www.collevalenza.it)

Rubbini Paglia P., Di Giovanni S. (2001), *Relazione di aiuto e accompagnamento alla morte al bambino oncologico e alla sua famiglia* , in *Informazione Psicologia Psichiatria* , n. 43 , maggio agosto 2001, pagg. 56-59 Roma.

Crocetta C., (2013) *Per un nuovo codice dei diritti dei minori in ospedale*, in [www.dirittominorile.it](http://www.dirittominorile.it)

Ministero della Salute, - Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, *dei livelli di assistenza e dei principi etici di sistema. Commissione per le cure palliative Pediatriche - Cure palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente*, Documento tecnico , in [www.sanita.org](http://www.sanita.org).

Publicazione sullo Stato Sanitario del Paese 2012-2013, [www.salute.gov.it](http://www.salute.gov.it)

## Sitografia

Collater Beauty, . Trovare la bellezza collaterale anche davanti alle grandi tragedie della vita.- ,  
adolescienza.blog.autore.espresso.repubblica.it, 07.01.2017

Will Smith: " C'è bellezza anche nel dolore", -[www.ilsecoloixi.it/p/cultura/](http://www.ilsecoloixi.it/p/cultura/).

[www.trovanormesalute.it](http://www.trovanormesalute.it)

[www.il post.it](http://www.ilpost.it)

[www.il sole 24 ore](http://www.ilsole24ore.it)

## Filmografia

Collateral Beauty, dir. DAVID FRANKEL, interpreti Will Smith, Edward Norton , Keira Knightley, Kate Winslet, Helen Mirren, Naomi Harris, Michael Pena, Enrique Murciano, Kyle Rogers, Warner Bros, USA, 2016.