

La dignità nei processi di cura

INDICE

Gino Aldi Editoriale	4
Gino Aldi La dignità della persona nel percorso di cura	14
Francesco Franza <i>Practice</i> ed etica in psichiatria. Esiste un'etica della dignità in psichiatria?	43
Gianfranco Del Buono La dignità in Psichiatria	62
Mariangela Perito Malattia, dolore e dignità del soffrire	73
Barbara Felisio Ai confini del mondo ai confini della dignità	81
Marina Brancato La dignità del morire nella nostra cultura	89
Fabio Migliorini Dignità tra le macerie	100
Barbara Solomita La relazione terapeutica come strumento di cura in psicoterapia	107
Maria Russiello Accompagnare il morente e la sua famiglia	118
Alice Maruelli La Dignity Therapy in Riabilitazione Oncologica	129

Editoriale

Dott. Gino Aldi
Medico-Chirurgo
Psicoterapeuta

Telos è un termine ambizioso. Nella sua radice semantica esprime la necessità di completamento, di compiutezza, che un determinato ente è chiamato a sviluppare. Visto nella dimensione temporale del passato Telos è il punto massimo, il culmine, il punto di arrivo e di svolta che conclude un percorso. Visto nella dimensione del futuro Telos è il raggiungimento di uno scopo, di un obiettivo, di un progetto che deve realizzarsi.

Telos evoca quindi il movimento perenne di chi si interroga sul mondo e sulla vita, sul senso del proprio essere e del proprio agire. È un principio guida che muove il ricercatore, per il quale ogni punto di arrivo è sempre anche un punto di partenza verso nuovi interrogativi e nuovi orizzonti. È un motore di azioni e di impegno e richiama la scelta etica di considerare, nel proprio agire, ogni certezza come base solida in cui credere ma anche come germe di nuove e successive certezze, mai come fondamento statico e eterno.

Quale Telos muove le energie del gruppo di operatori di salute mentale costituito da Psichiatri, psicologi, psicoterapeuti, neuroscienziati che danno vita a questa rivista?

Semplicemente l'idea che la mente è un mistero ancora tutto da esplorare e che i vari punti attraverso i quali ci si accosta alla sua comprensione hanno necessità di confrontarsi e dialogare. L'idea che nessuna sfera del sapere, in questo settore, ha raggiunto una supremazia rispetto ad altre e può costituirsi come fonte primaria di conoscenza. Viceversa il fermento della ricerca e le recenti scoperte mostrano la possibilità di convergenze che un tempo apparivano inimmaginabili. Intuizioni di stampo squisitamente filosofico trovano oggi riscontro nella ricerca delle Neuroscienze. Si pensi al concetto di empatia, al valore delle emozioni nella strutturazione dei processi cognitivi, all'importanza della relazione come fondamento dello sviluppo cerebrale. Tutte teorie che trovano riscontro nelle ricerche attraverso neuroimmagini!

Si pensi agli ambiziosi programmi di ricerca che afferiscono alla Neurofenomenologia e alla Neuropsicoanalisi, programmi in cui si salda un'integrazione un tempo inimmaginabile tra le correnti psicoterapeutiche fondate sull'ascolto del paziente e la ricerca di base. In questo panorama di fermento intellettuale chi lavora nel campo della salute mentale non può chiudersi nella solitudine del proprio sapere e pensare di affrontare in tal modo la complessità del disturbo psichico e della sua cura. È necessario un'apertura di pensiero che, attraverso un dialogo serrato e un confronto continuo possa consentire una progressiva integrazione di conoscenze utili a curare la persona sofferente. Soprattutto occorre che lo sforzo della ricerca e del confronto possa ricordare a tutti noi che il principale Telos cui siamo chiamati, in quanto operatori di salute mentale, è la collocazione dell'uomo e del suo benessere come elemento centrale dei nostri sforzi.

Tutto ciò che si può apprendere, conoscere, sapere, condividere riguardo la psiche umana deve tendere alla risoluzione della sofferenza psichica e dei mille modi in cui si manifesta. Da qui lo sforzo e l'ambizione di mettere in dialogo due orizzonti che spesso, più che parlarsi si sono reciprocamente snobbati e squalificati: l'orizzonte della psichiatria e dei suoi sforzi di conoscere i meccanismi biologici che sono a fondamento della sofferenza psichica e l'approccio ermeneutico della fenomenologia che ha posto al centro del proprio discorso la comprensione dell'uomo in quanto unità non riducibile alla sua biologia. Queste due visioni della sofferenza psichica e della cura hanno molte cose da dirsi e molti punti da condividere così come possono e debbono interrogarsi sui punti di divergenza che ancora sussistono e che pure non devono impedire una franca e costruttiva collaborazione nell'interesse dell'obiettivo finale di ogni percorso di cura: restituire dignità e speranza al paziente sofferente.

Telos nasce con questa ambizione!

In un'epoca in cui il pensiero è veloce e si sofferma poco sul senso del proprio agire, in un contesto culturale nel quale anche la scienza e le sue ricerche è utilizzata per rifugiarsi nella sicurezza dei protocolli piuttosto che nell'incertezza dell'interrogarsi, si vuole riproporre la centralità del confronto, dell'argomentazione,

della riflessione critica sul proprio modo di operare e curare, sui limiti delle nostre conoscenze e sulla necessità di un continuo miglioramento al fine di predisporre sempre migliori percorsi di cura e di salute.

Una rivista che diventa quindi occasione di discussione, coagulo di realtà che desiderano crescere intorno a un progetto di formazione permanente, seme per lo sviluppo di un pensiero critico ma non criticone, rispettoso cioè delle diverse identità del panorama scientifico che si occupano di salute mentale senza rinunciare al proprio punto di vista. Convinti che da tale sforzo non possa che nascere benessere per chi opera e chi di tale opera è destinatario.

Determinante è l'apertura di credito verso le scienze di confine, quei campi del sapere che nutrono la psichiatria e la psicologia con il significativo contributo delle loro ricerche. Sociologia, antropologia, filosofia, arte, letteratura sono solo alcune significative materie che contribuiscono alla conoscenza dell'uomo, della sua sofferenza e dei modi per combatterla. La salute e la malattia sono eventi che vivono nella storia e nella cultura e risentono delle visioni epistemiche che gli uomini costruiscono intorno ad esse. La psichiatria ha poi una fama sinistra e complessa per la sua duplice natura di strumento di cura ma anche di controllo sociale. Spesso il confine tra questi due poli è diventato labile dando vita all'orrore delle istituzioni totali e alla giustificazione di trattamenti degradanti e poco dignitosi. Per questa ragione dobbiamo affacciare il nostro sguardo sulle scienze umane per includere nell'orizzonte culturale dell'operatore di salute mentale le nozioni, le idee, i valori che contribuiscono a una conoscenza critica delle idee che fondano i concetti di salute, malattia, benessere, psiche e tante altre parole che fondano il lessico della salute fisica e psichica. La conoscenza critica di questo lessico ci consente un uso più attento e oculato dei concetti che sono alla base della prassi terapeutica. Dietro ogni parola c'è una storia e ogni parola può essere a fondamento di una storia. L'esercizio del pensiero critico è il riconoscimento della enorme responsabilità che ci è affidata nell'uso di concetti che definiscono confini esistenziali di notevole valore per il benessere della persona, concetti attraverso i quali cataloghiamo, definiamo, indichiamo percorsi di speranza o di disperata rassegnazione.

Per questa ragione definire ciò che è sano e ciò che non lo è non può ridursi a mera valutazione statistica ma richiede operazioni intellettuali di più complessa natura, consapevoli che attraverso il filtro di tali definizioni si deciderà il destino di tante persone. Questa enorme responsabilità deve rendere cauto e umile lo psichiatra, lo psicologo, l'infermiere e tutti coloro che si occupano di disabilità psicologica. La conoscenza che possediamo sulla mente è poca cosa rispetto al mistero che essa ci rimanda. La mente è un territorio entro cui stiamo muovendo solo i primi passi. Tanto terreno va ancora esplorato per comprendere la grandezza e la meraviglia di una simile creazione. La considerazione poi che la mente è la novità emergente che fonda l'uomo e lo rende persona, creatura capace di costruire linguaggi, significati e mondi possibili rende il tutto ancor più gravido di fascinazione. L'uomo di scienza deve abbandonarsi all'incanto di questo mistero e assumere il compito della ricerca intesa come perenne interrogarsi, come Telos di infiniti punti di arrivo e di partenza.

È con questo augurio che nasce Telos, rivista di psichiatria, psicoterapia e scienze umane.

La rivista avrà un taglio narrativo, riflessivo, su temi legati alla mente e alla salute mentale e alla scienza umane studiano i temi della sofferenza psichica. Il taglio sarà monografico: ogni numero affronta un argomento cercando di dar voce a esperienze e punti di vista diversi. Ospita due grandi campi di conoscenza rappresentati dalla psichiatria e dall'approccio fenomenologico-esistenziale ma non vuole assolutamente chiudersi ad altre sollecitazioni che certamente arricchiranno tutti i pazienti lettori.

Si comincia con un tema "forte" ma necessario: la dignità della persona nei processi di cura! Se è scontato che ogni processo di cura deve basarsi sul rispetto della persona e della sua dignità occorre domandarsi quanto questo nobile concetto trova compiutezza nella nostra moderna società e quanto, nonostante i proclami e le dichiarazioni di principio, esso sia disatteso e negato nella prassi quotidiana da meccanismi che finiscono per mortificare la persona piuttosto che sollevarla dalla sofferenza. Una rivista che avrà come Telos del suo orizzonte la centralità della persona e della sua esistenza non poteva che partire da questo punto.

In questo numero

Il percorso di riflessione sviluppato nel presente numero muove lungo due direttive: una riflessione sui concetti e sulle prassi che riguardano la dignità della cura e le problematiche ad esse connesse nell'ambito della cultura psichiatrica e psicologica e la proposta di alcuni approcci metodologici che hanno centrato la propria azioni su tematiche che riguardano il recupero di una dignità ferita.

Gino Aldi introduce il lettore al concetto di dignità umana ripercorrendo la sua genesi storica ma soprattutto ancorando la riflessione alle variabili che occorre tutelare affinché si possa effettivamente condurre una vita degna. Egli sostiene che la persona umana è chiamata a realizzare un progetto di Sé e che il fallimento di tale progetto è alla base di una vita sofferente e non degna di essere vissuta. Da qui la necessità di tutelare le variabili che permettono la realizzazione di tale progetto tra cui emerge con forza la necessità di garantire la salute fisica e psichica della persona, senza la quale nessuno sviluppo di Sé è possibile. La cura diventa quindi possibilità di restituire dignità alla persona sofferente ma può a sua volta diventare fonte di dolore e di sopraffazione se il curante non amministra in modo adeguato la relazione terapeutica, luogo entro cui si sviluppa ogni possibile processo di guarigione. Da qui l'importanza di riflettere su alcune insidie che possono vanificare il processo di cura e centrare la terapia sul recupero delle qualità personali e non solo sulla remissione dei sintomi.

Francesco Franza ripercorre con acume il percorso difficile della psichiatria, perennemente chiamata a misurarsi con il concetto di dignità del paziente per la particolare natura della malattia psichiatrica, malattia nella quale ad essere lese sono funzioni che sono alla base della capacità di consapevolezza e di scelta della persona. Egli porta all'attenzione del lettore la fatica di operare scelte deontologiche corrette e il dibattito che ne consegue. Cita la differenza tra etica dei principi ed etica della responsabilità illustrando limiti e potenzialità di questi differenti approcci, Illustra inoltre i mutamenti di paradigmi che stanno interessando la

psichiatria moderna che da scienza che cura la “follia” è diventata scienza della “salute mentale”, mutamenti importanti che però si scontrano con una rappresentazione della salute mentale ancora carica di pregiudizi e false credenze.

Gianfranco del Buono approfondisce nel suo interessante articolo il tema dello stigma e del pregiudizio come fonte di disagio e di lesa dignità del paziente. Egli illustra i meccanismi alla radice del pregiudizio e dei comportamenti che ne conseguono, conduce il lettore verso una analisi lucida e franca di quanto si investano poche risorse per garantire una dignitosa salute mentale ai pazienti che soffrono di disturbi psichici. Molto interessante la sua presa di posizione circa il tema dell’empatia e del coinvolgimento nella relazione con il paziente. Tale elemento della cura era un tempo considerato ostativo ad una adeguata relazione curativa ma è ampiamente dimostrato, ci dice il dott. Del Buono, che un sano coinvolgimento aiuta e facilita i processi di guarigione piuttosto che ostacolarli.

Mariangela Perito affronta il tema della sofferenza e della dignità del soffrire. Il percorso dell’umanità ci ha portato da una concezione della malattia intesa un tempo come “colpa” per una vita condotta senza rettitudine al concetto di malattia come fonte di attenzione e premura nei riguardi del sofferente. La malattia richiama la necessità di prendersi cura della dignità del paziente e garantire che anche nel momento buio del dolore la persona conservi integra la sua personalità e dignità profonda. Fondamentale in questo processo l’atteggiamento delle persone che si prendono cura, atteggiamento che deve diventare fonte di dignità e nutrimento.

Barbara Felisio, affronta il tema spinoso dei migranti. Quale dignità vive la persona che ha vissuto la necessità di sradicarsi dal proprio terreno natio? È possibile pensare una dignità per chi trova fondamenta della propria storia e della propria esistenza solo attraverso la memoria e la nostalgia? Vi sono spazi di esistenza dignitosi nel mondo nuovo che ospita i migranti? Attraverso il racconto di un migrante la dott. Felisio offre al lettore importanti

spunti di riflessione su un tema con il quale dobbiamo confrontarci e sempre più ci confronteremo visto l'imponenza dei fenomeni migratori che sta attraversando il nostro tempo.

Marina Brancato ci offre un taglio antropologico al tema della dignità del morire. Ogni società elabora una propria cultura della morte allo scopo di fronteggiare l'angoscia del morire. Si può dire che se la morte, in quanto evento fisico e biologico, possiede le sue leggi immutabili non altrettanto si può dire del morire in quanto evento umano e esistenziale. Moriamo in modi diversi in relazione alle culture dalle quali proveniamo e le epoche storiche che abitiamo. Da qui l'interesse per questo approccio che guarda alla dignità e alla morte in quanto fenomeno intriso di cultura.

Fabio Migliorini ci porta un'altra esperienza di grande attualità e interesse: il lavoro psicologico con le persone che hanno perso tutto a causa del terremoto. Anche questa condizione psicologica rappresenta un estremo che mette a dura prova l'esistenza umana. Il terremotato vive ed ha vissuto in un sol momento un insieme di vicende devastanti: dalla paura di morire alla perdita dei propri cari, dalla perdita dei propri beni, del lavoro, dei propri spazi vitali allo sradicamento territoriale. Si può restituire dignità a vite così profondamente ferite dal terremoto? Il dottor Migliorini racconta un cammino di speranza e di rinascita svolto nel maceratese, così duramente colpito dal sisma.

Barbara Solomita affronta il tema della relazione terapeutica. Tutto ciò che cura avviene nell'ambito di uno spazio relazionale, senza il quale nulla potrebbe essere. La dott. Solomita ci offre un punto di vista specifico della qualità della relazione rappresentato dal modello di psicoterapia cognitivo-causale. Sviluppando il suo discorso ella dimostra l'importanza dell'alleanza terapeutica e della figura del terapeuta nell'ambito della relazione diadica offrendo importanti spunti di riflessione. Conclude citando la dignity therapy di cui molto si parla in questa rivista.

Maria Russiello porta all'attenzione del lettore il modello di intervento costruito e elaborato attraverso l'esperienza di ascolto di malati oncologici e familiari di ammalati svolto dalla coop. Zetesis. Diversi anni di esperienza nel lavoro di ascolto hanno portato la dott. Russiello e il suo gruppo di lavoro a confrontarsi con temi salienti della premorienza e del post-mortem: dalla comunicazione della diagnosi alla gestione della negazione, dall'angoscia per la possibilità di morire al recupero della propria storia per affrontare con dignità l'incontro con la morte, dalla gestione del lutto alla presa in carico del lutto infantile, spesso misconosciuto e evitato dagli adulti. Un'esperienza ampia che la dott. Russiello sintetizza in questo breve ma interessante articolo.

Alice Maruelli ci parla della sua esperienza con la dignity therapy, un approccio proposto da Chochinov ormai adottato in molte parti del mondo. La dott. Maruelli spiega i presupposti teorici dell'approccio e illustra un caso clinico con la testimonianza raccolta attraverso lo strumento dell'intervista. In questo approccio si riscontra l'importanza di poter dare al paziente l'opportunità di valorizzare la propria esistenza, di riscoprirne i nessi che danno senso e rendono meno penoso l'appuntamento con la fine. Percepire che la propria esistenza ha avuto un senso rende dignitoso anche un momento terribile quale è quello del morire.

Riflessioni

La dignità della persona nel percorso di cura

Dott. Gino Aldi
Medico-Chirurgo
Psicoterapeuta

Il concetto di dignità è ormai un valore indiscusso della modernità. Eppure misteriosamente resta sfuggente una sua precisa definizione. L'accettazione acritica con cui si utilizza la nozione fa sì che si rifletta poco su di essa. Il dibattito si anima solo quando tematiche quale il fine vita, l'eutanasia, l'aborto e altre vicende estreme dal punto di vista etico fanno emergere la difficoltà di confrontarsi sulle decisioni da intraprendere, rendendo evidente quanto dolorosi e irrisolti siano i conflitti etici che occorre ancora diradare su questi argomenti. In queste situazioni esplode un vivace dibattito sui temi della dignità umana, con schieramenti che esprimono una animosità e una passione del tutto contrapposta al silenzio di tante altre situazioni di quotidiana esistenza nelle quali lo stesso concetto risulta disatteso, se non profondamente oltraggiato. Si pensi alle condizioni di vita dei detenuti, alla condizione dei migranti, alla dignità ferita dei pazienti psichiatrici, alla condizione delle donne vittime di violenza, alle lungaggini della giustizia che tolgono speranza a chi ingiustizia ha subito. In tutte queste situazioni il rapporto tra la modernità e il principio di dignità umana si divarica al punto da dover riconoscere che l'epoca moderna non riesce a garantire la realizzazione pratica di un valore che pure riconosce come fondamentale.

Vi è poi una situazione più intima e delicata che deve richiamare la nostra attenzione circa la realizzazione del principio di dignità umana: si tratta del *rapporto di cura*, rapporto nel quale la dignità umana può trovare grande conforto o infinito svilimento. Curare una persona significa assumere oneri di sostegno riguardo una vita sofferente, prendersi carico dei suoi dolori e delle sue speranze, orientare la guida delle azioni che essa dovrà svolgere per giungere alla guarigione. In questo rapporto di affidamento e di presa in

carico viene a crearsi una relazione che può essere fonte di sostegno ma che può anche ulteriormente ferire; una relazione che può lenire la sofferenza o amplificarla a dismisura, restituire dignità alla persona o contribuire ad un'ulteriore sottrazione di essa. Ciò può accadere per la natura particolare e complessa del rapporto di cura. In tale rapporto la persona fragile, bisognosa di accudimento, si dilania tra la necessità di chiedere e ricevere aiuto e l'angoscia che tale aiuto materializzi un'ulteriore delusione, una nuova ferita inferta ad un'esistenza già provata. Perché non c'è peggiore insidia che affidare la propria vulnerabilità a qualcuno che potrebbe farne un uso improprio o dannoso. Il rapporto di cura muove da questa primordiale diffidenza e costringe gli attori che in esso sono coinvolti a superare ostacoli e resistenze capaci di mettere a dura prova il processo di aiuto. La persona fragile consegna al suo curante aspetti della propria intimità, a partire dalla semplice possibilità di far accedere a quella nudità del corpo che è concessa a pochissimi intimi per poi proseguire alla necessità di consegnare al curante la trasparenza del nostro animo, confessando abitudini, vizi, paure, angosce, che possono aver contribuito alla genesi della malattia oppure che è necessario debellare per giungere alla guarigione. D'altro canto colui che si propone come curante è impegnato in un'opera di convincimento che permetta l'adesione alla cura stessa. Egli ben sa che barriere culturali, emozionali, comunicative si frappongono tra medico e paziente e che solo la capacità di superare questi muri genera la condizione ottimale per il processo di guarigione.

La configurazione del rapporto di cura è per questa ragione costitutivamente impegnata a confrontarsi con il tema della dignità umana. Colui che esercita professioni di cura deve accettare la sfida di esplorare i confini della dignità della persona ammalata diventando consapevole di quanto questo valore permei la sua pratica quotidiana e ancor più quanto sia essenziale nei suoi percorsi decisionali, quando egli assume compiti di sostegno alla persona orientando di fatto una vita altra dalla propria. Curare una persona, come dimostreremo nello sviluppo delle nostre riflessioni, significa confrontarsi con la necessità di ripristinare una dignità ferita dalla malattia e dalla sofferenza. La malattia

per sua natura svilisce la dignità della persona perché ne riduce le potenzialità di vita, l'integrità fisica e psichica, elementi essenziali di quella realizzazione di Sé necessaria che è fondamento del suo benessere. D'altro canto, nello sforzo di restituire benessere alla persona colpita dalla malattia, occorre muoversi con la cautela di chi non deve a sua volta, pur con la lodevole intenzione di far bene, ferire ulteriormente il malato con pratiche che sortiscono un effetto nocivo sulla dignità della persona.

La storia ci insegna che il confine tra pratiche di cura e pratiche lesive della dignità personale a volte diventa labile. Il confinamento dei malati psichici nei manicomi, la pratica indiscriminata di cure a forte valenza invasiva, l'accanimento terapeutico, l'adozione di protocolli o pratiche di cura antiscientifiche che alimentano false speranze di guarigione, sono solo alcuni esempi di come sia facile sconfinare dalla pratica di cura alla lesione della dignità umana.

Vi è poi un confine scarsamente esplorato nel quale possono concretizzarsi azioni lesive e dolorose per la dignità del paziente che si affida al suo curante: riguarda tutto ciò che accade nell'ambito della *relazione di cura*. Siamo qui in un'area intima, di difficile esplorazione, invisibile e sfuggente. Riguarda l'insieme dei gesti, delle parole, degli sguardi, dei modi di porsi che il curante agisce nell'esercizio della sua funzione. Sono elementi essenziali alla costituzione del rapporto interpersonale entro cui si svolgono le pratiche di guarigione. Ed è qui che troviamo spesso, nel silenzio indifferente dei molti, lesioni gravi della dignità del paziente.

Il paziente, già ferito dalla propria malattia, subisce l'asimmetria di potere determinata dal rapporto di cura e deve accettare azioni e pratiche assolutamente lesive della sua personalità. Dai lunghi tempi di attesa per accedere alla cura all'indifferenza per la sua condizione di dolore, dalla sua esclusione dai processi decisionali che riguardano le pratiche di cura alla manipolazione della sua volontà, dall'impossibilità di accedere a percorsi di cura per ragioni economiche o per una cattiva organizzazione delle sanità pubblica al dover sopportare un approccio relazionale scostante, svilente, se non addirittura offensivo. In questo terreno così strettamente legato all'intimità della relazione il curante è solo con la sua etica e ad essa deve far riferimento per stabilire come esercitare la sua professione

di aiuto. Tale terreno è poi ancor più significativo nella cura di tipo psicologico e psichiatrico in cui diventa assolutamente necessario sviluppare una adeguata alleanza terapeutica come condizione necessaria per ogni processo di possibile guarigione. Per questa ragione è necessario una riflessione sul senso e sul valore della dignità umana ci pare essere un punto di partenza fondamentale per chi si propone come operatore di salute.

La dignità umana: da concetto plurale a fondamento dell'essere persona

Il concetto di dignità esprime un duplice significato: il riconoscimento di qualità riconosciute socialmente, che la persona ha acquisito nel corso della sua vita, oppure l'attribuzione di qualità conseguenti alla sua particolare posizione nella gerarchia dell'Essere, per la quale l'uomo in quanto tale possiede specifici inalienabili diritti e proprietà.

Nel primo caso, concetto caro alla cultura della Roma antica, la dignità è posseduta in ragione delle proprie azioni ed è strettamente connessa al valore sociale che si conquista nel corso della vita. Essa è una questione di gradi e riflette l'immagine gerarchica della società antica. Su questa base tributari di dignità sono solo alcune persone, coloro che hanno meritato, mediante comportamenti decorosi, la conquista di titoli e onori. In questo senso essa è una *qualità* accidentale della persona, un attributo strettamente connesso alla sua biografia, status sociale o posizione pubblica. In quanto tale essa è un elemento plurale, potendosi parlare propriamente di diverse dignità della persona, di diverse qualità che egli ha conquistato in ragione della sua storia personale, del suo ruolo sociale, delle sue capacità. Posseggono dignità coloro che assumono cariche pubbliche o svolgono ruoli di responsabilità e di potere. Ad esse si riconosce una serie di “*desiderata*”, di qualità distintive che orientano l'agire retto quali, ad esempio, compostezza, riserbo, serenità interiore e fermezza. In maniera estensiva si utilizzerà, nel linguaggio comune, il termine dignità per indicare chi vive secondo rettitudine e responsabilità. Tutti sono chiamati a vivere “degnamente”, aderendo a costumi e regole sociali condivise e vivendo una vita improntata a rettitudine morale.

Siccome la dignità è una qualità strettamente connessa all'agire pubblico ne consegue che essa non ha valore immutabile ma, al contrario, può subire variazioni incrementali o decrementali in relazione agli accadimenti della vita. La dignità può essere perduta in ragione di azioni riprovevoli o conquistata in ragioni di comportamenti virtuosi. Essa non ha valore assoluto ma dipende strettamente dal riconoscimento sociale delle azioni di chi la possiede.

Il secondo modo di intendere la dignità prevede che essa sia un valore strettamente legato alla propria natura di essere umano. In questo caso secondo caso trattasi di un'unica, singolare e avvolgente proprietà che conferisce uno status speciale di diritti all'essere umano fin dalla sua nascita. Trattasi di un'attribuzione intangibile che si accompagna alla natura stessa dell'uomo: non la si perde mai! In questa concezione la dignità diventa una qualità intrinseca dell'essere umano, che egli possiede in quanto "uomo", in quanto partecipe dell'essere in una posizione di particolare privilegio rispetto al resto del creato. La persona umana diventa titolare di dignità in quanto "persona". Senza che ad essa si possa aggiungere o togliere nulla. E senza che le si possa mai sottrarre questa intrinseca proprietà, perché essa è connaturata con la sua stessa natura ontologica.

Tra i primi autori impegnati a focalizzare la centralità e la peculiarità della persona umana citiamo Pico della Mirandola che nella sua opera "Discorso sulla dignità dell'uomo" esalta la specificità dell'uomo in conseguenza della sua possibilità di elevarsi spiritualmente mediante l'uso dell'intelletto, possibilità negata ad ogni altro ente del creato. In questa posizione privilegiata egli, attraverso l'uso della libertà, può avvicinarsi al divino coltivando sapienza e conoscenza o abbrutirsi e decadere allontanandosi da esso. L'umanesimo di Pico della Mirandola precorre le concezioni illuministiche che a loro volta forniranno la base delle tesi giusnaturalistiche da cui nascono le prime "Dichiarazioni universali" dei diritti dell'uomo

La migliore codificazione della particolare natura dell'essere umano viene brillantemente definita da Kant con il suo imperativo categorico: *"Agisci in modo da trattare l'umanità, sia nella tua*

persona sia in quella di ogni altro, sempre anche come fine e mai semplicemente come mezzo.” In questa massima Kant sintetizza, in una visione laica, la natura inalienabile e incondizionata di ogni essere razionale. Con tale codificazione la persona diventa sempre e comunque “fine” dell’agire razionale e mai mezzo di essa. L’affermazione Kantiana riguarda il piano strettamente morale e non trova ancora una sua codificazione giuridica, la quale arriverà soltanto nel ‘900, ma sancisce la nascita di un concetto fondamentalmente nuovo di dignità perché parla di “uguale dignità” e non di “diverse dignità”: un concetto che unisce l’umanità in unico grande destino di diritti e doveri. Scompare la gradualità e la reversibilità del concetto di dignità: degni si è sempre e comunque senza nessuna relazione con il nostro status sociale o le condotte di vita personali. Non abbiamo più un concetto plurale, costituito dalle diverse dignità che una persona può conseguire, ma un unico, indissolubile e intangibile, concetto singolare. La singolarità assunta dal concetto lo rende esteso a tutto il genere umano e costituisce una fonte di dovere morale verso chiunque appartenga all’umanità. In cosa consiste questo obbligo? Nel proteggere quel fondamento che ci rende propriamente umani indipendentemente dalle qualità personali possedute, dallo status sociale, dal nostro agire sociale. Vi è il riconoscimento di un fondo assolutamente intangibile che non può essere mai perso, né abdicato, nemmeno quando si subiscono o volontariamente si accettano pratiche non dignitose. In queste situazioni la dignità viene violata ma non può esserci tolta! Chi appartiene al genere umano conserva un perenne diritto alla dignità, anche quando le condizioni di vita impediscono lo sviluppo della propria umanità o deteriorano le qualità possedute. Un paziente anencefalo o un paziente Alzheimer in fase terminale sono detentori di una dignità per il fatto che li riconosciamo come “persone” sebbene esse non possano esprimere alcuna personalità. Lo stesso riconoscimento abbiamo per il prigioniero che ha ucciso in maniera efferata o per il nemico di guerra. Di fronte a noi, sempre e comunque vi sono “persone”, titolari di una cedola di incasso che chiede rispetto e tutela.

Su questa solida base concettuale, l’uomo come fine e mai come mezzo, si fondano le grandi carte che saranno precursori della

“Dichiarazione universale dei diritti dell’uomo”, nata dalle ceneri della seconda guerra mondiale come risposta alla crudele evidenza dei campi di sterminio, luoghi in cui lo slancio umanistico, che da Pico della Mirandola aveva attraversato i secoli successivi esaltando la libertà e la ragione umana, fu dimenticato per dar vita a un orrore indicibile.

In precedenza vi erano state diverse dichiarazioni normative che riconoscono diritti inalienabili all’essere umano. Una prima stesura la si trova nella “Dichiarazione dei Diritti della Virginia” (1776) in cui per la prima volta si fa riferimento a *diritti innati*. Segue la “Dichiarazione di Indipendenza” (4 luglio 1776) in cui si parla di *diritti evidenti e inalienabili*. Nel 1789 abbiamo la “Dichiarazione dei diritti dell’uomo e del cittadino” in Francia. Avremo poi la Dichiarazione universale dei diritti dell’uomo del 1948, “la carta dei diritti fondamentali dell’Unione Europea” proclamata a Nizza nel 2000 e ratificata dal trattato di Lisbona nel 2009. Un lungo percorso che cercherà di tradurre questo significativo assunto morale in una assunto giuridico condiviso. Un cammino lungo, tortuoso, durante il quale si affermano quelli che sono i diritti inalienabili della persona umana: diritto alla vita, alla libertà, alla solidarietà, alla cittadinanza e alla giustizia. Questa complessa e articolata definizione dei diritti di cui gode l’essere umano non sono altro che espressione concreta del diritto della persona a *poter essere ciò che essa è e vuole essere*, il riconoscimento di una potenzialità che è chiamata a svilupparsi lungo l’intero arco della vita e che coincide con l’inalienabile diritto di vivere progettando sé stessi.

L’uomo come trascendenza e progetto

La persona umana è un fine. Essa non può mai ridursi a mezzo perché è chiamata a sviluppare un piano di autotrascendenza. L’essere umano ha una particolare posizione nel piano dell’essere perché manifesta la possibilità di “andare oltre” sé stesso. Egli, benché influenzato e determinato dai processi bio-psico-sociali che ne condizionano l’esistenza, appare in grado di andare “oltre” essi e *sviluppare scelte*. Nella scelta si concretizza ciò che specificamente l’uomo è o vuole essere. La capacità di trascendere sé stessi

attraverso la scelta pone l'essere umano in una posizione di unica e peculiare originalità rispetto ad ogni altra creatura vivente.

La scelta d'altro canto può avvenire perché all'uomo è reso possibile di *riflettere* sui propri atti. La riflessione è l'atto attraverso il quale egli prende coscienza dei pensieri e delle emozioni che guidano il suo agire. Attraverso la *riflessività* le azioni umane assumono un significato e si inseriscono in un orizzonte di senso che dona loro un valore etico, una dimensione morale che incide sulle possibili scelte e ne determina la direzione. Questo processo di *autocoscienza*, attraverso cui il proprio agire diventa senso, è, insieme alla libertà di scelta, uno dei fondamenti del processo di autotrascendenza. Senza l'atto di riflessione l'agire umano è spontanea espressione degli impulsi, siano essi determinati da meccanismi neurofisiologici o da abitudini acquisite nel corso del proprio sviluppo. Non saremmo in tal senso diversi dal mondo animale dal quale proveniamo e nel quale sono ancorate le nostre radici biologiche. Con l'emergere della coscienza riflessa gli uomini si emancipano, dall'istinto e assumono un atteggiamento connotativo verso il mondo, investendolo di significati e di senso e sviluppando azioni conseguenti a tale orizzonte di senso. La coscienza riflessa decide in relazione ai concetti di "bene e "male", concetti sconosciuti al mondo animale. Pur restando con un piede ben radicato nella natura che lo ha prodotto e visto nascere, l'uomo si trova a essere "oltre" tale natura, assumendo caratteristiche emergenti.

Il progetto di Sé

Abbiamo detto che *Autocoscienza* e *libertà* sono caratteristiche attraverso le quali l'uomo può andare "oltre" sé stesso, costruendo significati sul mondo e sul proprio agire e compiendo atti deliberativi attraverso i quali edifica la propria storia e identità. L'essere umano, svolgendo l'attività riflessiva, può dotare di senso i propri pensieri e le proprie azioni e imprimere una direzione alla propria vita. Fondamento della "persona" è, quindi, la possibilità di "*essere progetto di Sé*" attraverso l'esercizio della capacità riflessiva. Le strutture biologiche e cognitive dell'organismo uomo si pongono al servizio di un compito che mira alla realizzazione

di sé e che costituisce il nucleo profondo e il fine ultimo di ogni esistenza. Da qui il dovere morale di tutelare la possibilità che tale compito esistenziale possa svilupparsi, di riconoscere e fortificare i pilastri che consentono alla persona di essere ciò che vuole essere: se tali pilastri sono l'esercizio dell'autocoscienza e libertà è pur vero che non vi può essere né l'una e nell'altra caratteristica se non si garantisce lo sviluppo pieno e completo dell'organismo umano. Diventa chiaro come la protezione dell'integrità fisica della persona e la lotta contro la malattia siano elementi essenziali della sua tutela. Nessun progetto di Sé può svilupparsi nella sua pienezza se il corpo non è vivo e non è sano. Ogni lesione della integrità fisica mina, momentaneamente o definitivamente, il progetto originario che la persona intende sviluppare costringendo a dolorosi assestamenti, a volte talmente insopportabili da generare malattia ulteriore, depressione e perfino morte. Per questa ragione la protezione della vita e della salute sono elementi essenziali della dignità umana.

Vi è da dire che sia la libertà che l'autocoscienza si sviluppano in una dimensione "sociale", che prevede una necessaria e fondamentale apertura verso "l'altro da me", conferendo valore ontologico alla *relazionalità* quale attributo necessario per lo sviluppo del proprio piano di trascendenza. Tutto ciò che appartiene al destino umano si sviluppa nell'ambito di relazioni che costituiscono, come vedremo, tanto un elemento fondativo dell'identità personale tanto un limite significativo al proprio volere, limite con il quale ciascuno uomo è chiamato a confrontarsi in termini di capacità di dialogo, mediazione, confronto.

La relazione ci costituisce perché è primariamente in una dimensione dialogica che si costituisce il nostro Io. Nello stesso tempo ci limita perché pone freno alla onnipotenza egocentrica che caratterizza le relazioni immature, costringendo ciascuno a diventare uomo tra gli uomini, a riconoscere pari dignità ai propri bisogno e a quello altrui. Autocoscienza, libertà e relazione camminano insieme in quanto la vicenda umana non è mai vicenda individuale ma sempre e comunque vicenda che si svolge in un teatro pubblico, nel quale incontriamo altri diversi di noi da cui possiamo trarre nutrimento, conforto, ma anche sofferenza e costrizione. La realizzazione di

Sé non può prescindere da questa dimensione relazionale che contribuisce a strutturare il nostro essere e con la quale siamo quotidianamente chiamati a misurarci.

L'accesso alla relazione, la capacità di coltivare rapporti di reciprocità, la possibilità di sperimentare accoglienza e rispetto diventano parte essenziale del progetto di realizzazione di Sé e in quanto tale elementi essenziali di una vita dignitosa. Non possiamo riconoscere dignità alla persona e allo stesso tempo sottrarre ad essa il bisogno di relazione, di calore umano, protezione, confronto, orientamento, dialogo. Non vi è giustizia e tantomeno adesione al precetto morale kantiano se riduciamo il nostro agire alla semplice garanzia della sopravvivenza fisica dell'essere umano. Non basterà ad esso il tozzo di pane e il farmaco che lo guarisce se non riconosciamo il suo bisogno di percepire la nostra presenza in quanto presenza umana, capace di essere a fianco ad esso. La nostra azione di cura non mira a garantire la vita della persona ma a far sì che tale vita sia vita degna, vita che vale la pena di essere vissuta. Il paziente in coma profondo ci restituisce un senso di angoscia perché sappiamo bene che la sua vita sospesa non è una vita dignitosa. Se quel paziente è accudito quotidianamente è per il fatto che siamo in attesa di un possibile recupero alla vita di relazione oppure gli riconosciamo dignità in virtù della vita di relazione che quella persona ebbe a vivere prima della malattia. La sua dignità vive nella "persona" che egli continua ad essere in assenza di tutti i suoi movimenti fisici e della sua incapacità di comunicare, ma l'impossibilità di potersi relazionare ad essa rende penoso ogni contatto. Al cospetto di tali ammalati ci accorgiamo con dolore quanto la relazione è parte integrante della dignità personale.

Condizioni necessarie a una vita degna

Autocoscienza, libertà e relazione sono tre elementi essenziali della vita degna. Senza di essi il progetto di autodeterminazione che fonda ogni essere umano non può svilupparsi. Per questa ragione dobbiamo sottolineare con più attenzione le condizioni per cui ciascuna di queste componenti possono crescere a pieno e quelle per cui esse possono diminuire se non addirittura scomparire. Non

è detto, infatti, che laddove esista la dichiarata presenza di uno o più di questi elementi vi sia anche quel dispiegamento ottimale per cui essi contribuiscono effettivamente alla dignità umana. Prendiamo ad esempio la relazione, essenziale per lo sviluppo umano, e rammentiamoci delle tante situazioni in cui essa può diventare una prigione che limita la persona, ne imbriglia le potenzialità e distrugge le possibilità di crescita, impoverendo significativamente la libertà mediante le catene invisibili del condizionamento psicologico o fisico. Diventa utile riflettere anche sul significato profondo della libertà che non può ridursi alla semplice possibilità di “agire senza catene”, di non subire le costrizioni fisiche che limitano l’esercizio della scelta. Esiste infatti la possibilità che l’esercizio della scelta libera sia impedito dal grado di immaturità e competenza che la persona è in grado di esprimere. Libero di agire ma non libero da sé stesso. Possiamo forse omettere dal nostro orizzonte di riflessione le tante situazioni in cui la persona, perfettamente libera di agire, non appare in grado di esercitare questa libertà? Non è forse questa la situazione che lo psicologo e lo psichiatra si trova quotidianamente ad affrontare quando incontra pazienti spaventati, confusi, depressi, ossessionati da pensieri e impulsi malevoli?

Dobbiamo allora ammettere che la “dichiarazione dei diritti dell’uomo” del 1948, nel suo primo articolo che così recita:

“Tutti gli esseri umani nascono liberi ed eguali in dignità e diritti. Essi sono dotati di ragione e di coscienza e devono agire gli uni verso gli altri in spirito di fratellanza.”

non risolve i dilemmi etici e deontologici di chi si occupa di “persone” osservate nella loro dimensione più intima. Tale principio generale indica una proprietà intrinseca dell’essere umano che è degna di tutela ma nulla ci dice sulla *possibilità concreta* che ciascuna persona avrà di sviluppare la pienezza della propria condizione di libertà. Gli esseri umani sono dotati di ragione e coscienza ma non hanno identica possibilità di esprimere tali attributi. La dignità di cui si occupa colui che vive una relazione di cura deve andare oltre l’aspetto formale della norma perché ben più delicato è il terreno entro il quale ci muoviamo. Occorre approfondire il nesso tra libertà umana in quanto *possibilità di essere e esercizio consapevole* di

tale possibilità. Dobbiamo rammentare che ogni diminuzione di funzionalità fisica e soprattutto psichica riduce il grado di libertà della persona e quindi la possibilità di una vita dignitosa.

Condizioni per una cura dignitosa

L'uomo non è una "cosa" perché sa di "essere", laddove le cose "non sanno" comprendere nulla di sé. Egli non è nemmeno un comune essere vivente perché non si limita a garantire la propria sopravvivenza ma è anche chiamato a "*diventare*" qualcuno. La sua dignità, in quanto diritto inalienabile e intangibile, come sostenuto finora, può dirsi contenuta nella proprietà di essere chiamato a sviluppare un "progetto di sé", a costruire la propria identità e la propria storia. È questo il fondamento che il concetto di dignità umana vuole proteggere: ciascuna persona possiede l'inalienabile diritto/dovere di costruire un proprio piano di autorealizzazione, di perseguire il fine del proprio benessere fisico, psicologico e spirituale. Per questa ragione la violazione di libertà, ossia l'impedimento al libero agire deliberativo, costituisce lesione primaria della dignità: senza libertà nessun piano del proprio essere potrà svilupparsi e compiersi. Altrettanto grave è ogni atto o condizione che possa cagionare una lesione di quello spazio vitale personale che ospita pensieri, sentimenti, valori, affetti e costituisce il nucleo della nostra individualità, il nostro peculiare modo di essere e di volere. Questo spazio intimo è la fonte della nostra personale visione del mondo ed è un bene che va custodito con rispetto e delicatezza. Da quello spazio interiore muovono i nostri stati di animo, le nostre riflessioni, le nostre scelte, i nostri slanci vitali e le nostre delusioni.

Quando si incontra una persona, sana o malata che sia, si incontra un mondo di significati e un orizzonte di senso che merita rispetto e accoglienza. Sottovalutare questo elemento rischia di recare gravi torti al nostro interlocutore. La lesione alla dignità non necessariamente deve assumere le sembianze di un evento traumatico, imponente, vistoso. Si può ledere la dignità semplicemente non avvedendosi di ciò che dovremmo cogliere e accogliere. Un consenso estorto con la forza della propria ragione, sebbene formalmente corretto, può essere lesivo della dignità di

chi fatica a far valere le proprie ragioni. Quando si cammina nei territori dell'animo umano occorrerebbe misurare ogni passo per il peso che assume, le tracce che lascia e i danni che inavvertitamente può determinare. Trincerarsi dietro i formalismi, per quanto rassicuranti essi siano, produce un gran torto alla qualità della relazione di cura. Per curare una persona occorre ricordare che si ha lesione della dignità quando non è più possibile, per causa interne o esterne, "diventare" quel che vogliamo essere. Ciò può avvenire per limitazioni che provengono dall'ambiente o per l'affievolimento delle nostre capacità di vivere in pienezza le nostre potenzialità, proprio come accade nella malattia. Per curare occorre ricordare che l'esercizio della libertà non può ridursi all'assenza di catene o di ostacoli che limitano la libera espressione dell'individuo. Infine occorre tener presente che ogni essere umano ospita innumerevoli fragilità anche nella pienezza della sua salute e che non avvedersi di essi o ancor peggio sfruttarle per proprio vantaggio diventa azione poco dignitosa.

Si vuol dire che salute e libertà, pur essendo condizioni necessarie della vita dignitosa, non sono sufficienti per garantire il successo di un progetto di autorealizzazione. Perché esso possa effettivamente trovare terreno fertile è necessario che la persona incontri condizioni adatte, in termini di mezzi e opportunità, affinché il progetto di Sé possa concretizzarsi. È per questa ragione che la costituzione italiana pone l'accento sulla realtà storico fattuale e sociale nella quale l'individuo sviluppa il proprio orizzonte di senso, chiamando tutti ad essere depositari del diritto dovere al *lavoro*, inteso come contributo materiale e essenziale per garantire a sé stessi e alla comunità il soddisfacimento dei propri bisogni. La libertà non è solo svincolo "da" costrizioni che limitano la deliberazione personale ma anche *possibilità* di sviluppare percorsi deliberativi mediante il possesso di mezzi, competenze, intelligenze, conoscenze che permettano il pieno sviluppo del proprio orizzonte di senso. È questa la ragione per cui le società moderne si sono concentrate sulla necessità di garantire ai propri cittadini i "diritti fondamentali" che potessero permettere il pieno sviluppo dell'essere umano: lavoro, salute, istruzione, giustizia, tanto per citare i principali.

Collocandosi in una visione naturalistica dell'essere umano si è

pensato e discusso molto sugli elementi materiali che possono garantire lo sviluppo pieno della persona. Questo orientamento ha permesso, laddove i programmi politici hanno avuto successo, un miglioramento delle condizioni di benessere delle persone in tutto il mondo occidentale. La concezione della dignità umana, per come si è andata codificando nelle diverse “Dichiarazioni” nel corso del tempo, si è concentrata su questioni afferenti ai bisogni primari della persona, focalizzando la necessità di proteggere anzitutto la sua integrità psico-fisica e il suo sviluppo armonico.

Si prenda ad esempio la Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo all'art. 3:

“Ogni individuo ha diritto alla vita, alla libertà ed alla sicurezza della propria persona”

Esso sintetizza il nucleo essenziale degli elementi da proteggere: la possibilità di vivere, di scegliere, di essere protetti dalle condizioni di fragilità che minano il benessere personale e riducono spazi di espressività umana. I successivi articoli esprimono, in termini di divieti e in termini di diritto, modalità in cui i tre elementi fondanti, vita, libertà e sicurezza, debbano essere garantiti.

Questa importante codificazione, che certamente ha contribuito allo sviluppo delle moderne concezioni dei diritti umani, ci appare incompleta se volgiamo il nostro sguardo non già alla condizione dell'uomo in quanto cittadino ma alla condizione dell'uomo in quanto persona che cerca di sviluppare il proprio piano di trascendenza. Nella vita soggettiva e personale intervengono fattori limitanti della libertà che, per la loro natura sfuggente non possono essere inglobati nella dimensione del diritto e delle leggi, sebbene concorrano in maniera significativa alla felicità umana. Mi riferisco nuovamente ai vincoli che sono nascosti nella parte interiore dell'uomo e che ne condizionano l'esistenza fino a renderla profondamente infelice. Pensiamo alla malattia psichica e alla sua capacità di ridurre l'essere umano a ombra di sé stesso, a quelle persone, libere di agire, ma impedita a vivere la pienezza di Sé e comprenderemo come la libertà non possa essere concepita solo e soltanto come “libertà di” fare ma anche come “libertà da” condizionamenti che limitano la persona.

È per questo motivo che occorre sviluppare il concetto di libertà

e dignità della persona in una dimensione che vada oltre quanto sancito dal diritto internazionale, recuperando uno spazio più personale ma non meno significativo, di profonda valenza etica poiché riguarda l'uomo in quanto tale. Una dimensione che non annulla le precedenti ma le integra e può essere elemento guida di chi si occupa di processi di cura. Si tratta di uno spazio nel quale la persona è sola con sé stessa, è originariamente quello che è, prima ancora di essere cittadino, marito o moglie, padre, o qualsivoglia ruolo sociale. Si tratta di quegli elementi primi che sono a fondamento della persona e di conseguenza sono fondamento della sua dignità. Vediamoli insieme!

Vita e libertà

Un primo elemento caratterizzante della dignità umana è costituito dalla *centralità della vita*. La vita biologica è il motore primo di ogni possibile espressione di sé mentre la libertà è il presupposto per poter sviluppare sé stessi sul piano più strettamente psicologico e spirituale. Proteggere la vita biologica significa proteggere la possibilità della persona di esprimere il proprio Sé. Non vi è progetto di Sé se non attraverso l'azione della propria corporeità che attraverso tale azione prende spazio nel mondo e costruisce il proprio destino. Da qui la necessità di focalizzare la duplice dimensione della *corporeità umana*. Ogni persona vive in un corpo e attraverso tale corporeità estrinseca il proprio valore e il proprio sviluppo. Il corpo è *corpo materiale*, strettamente legato alle leggi della natura, ma anche *corpo animato di vita soggettiva*, capace di esprimere emozioni, sensazioni, e porsi in relazione con l'altro. Il corpo biologico è necessario per l'integrità fisica dell'essere umano. Senza di esso nessuna progettualità può essere posta in essere. Lo sanno bene le tante sventurate persone che a causa di una malattia vedono dolorosamente dissolversi progetti e desideri. La protezione del corpo biologico esige la conoscenza delle sue leggi e dell'armonia che ne consente il funzionamento. Lo sforzo della scienza medica è quello di individuare le cause delle malattie e predisporre tutto ciò che è necessario a restituire integrità al corpo che si è ammalato. La protezione della vita e il diritto alla salute sono elementi essenziali della dignità umana nella misura in cui un

impedimento fisico, indotto da malattia, limita le potenzialità della persona.

Corpo fisico e corpo Soggetto

Eppure l'integrità del corpo biologico non dona nessuna garanzia circa la possibilità di essere felici e sentirsi realizzati. Si può essere fisicamente sani senza riuscire a "diventare" qualcuno. Anzi vivendo un profondo senso di fallimento esistenziale. Lo sanno bene psicologi e psichiatri cui capita di ascoltare pazienti in ottima forma fisica ma profondamente feriti e piegati dalla vita. L'integrità del corpo fisico è quindi condizione necessaria ma non sufficiente per lo sviluppo del processo di autorealizzazione umana. Perché tale sviluppo abbia luogo diventa importante che la persona possa esprimere nella loro pienezza le facoltà, le capacità, i bisogni, i sentimenti attraverso i quali costruisce la sua personale visione del mondo.

La dimensione del *corpo-soggetto* è spesso misconosciuta e sottovalutata. La focalizzazione sull'importanza dell'integrità fisica pone spesso in secondo piano la necessaria pregnanza della integrità dei processi psichici come fondamento necessario di un adeguato sviluppo di Sé. L'esercizio della libertà, e quindi lo sviluppo pieno di una vita degna, necessita di una piena e consapevole funzionalità dello psichismo della persona. Se il corpo fisico è puro mezzo di azione e locomozione è nel corpo soggetto che la persona esprime ciò che specificamente essa è, la sua soggettività e personalità. Il progetto di Sé richiede che la persona pensi, si appassioni, ami, desideri, soffra, risolva conflitti e ricomponga ferite e delusioni. Tutte azioni che chiamano l'individuo a utilizzare l'intero bagaglio del proprio sapere, la propria intelligenza, la capacità di autoregolazione e gestione dei propri impulsi, insomma tutte le competenze che si riconoscono a uno psichismo sano.

E del resto un dispiegamento di competenze così ampio potrà costituirsi solo e solo se è garantito un adeguato sviluppo del *progetto di specie* biologicamente determinato. La buona armonia del corpo vivente, inteso come unità psico-fisica, come quell'insieme di bisogni, pensieri, sensazioni e emozioni che guidano l'azione e veicolano l'energia biologica e psichica nella

direzione della propria personale crescita, è elemento essenziale di ogni vita degna. L'integrità della vita psichica è quanto ci permette di esercitare quelle facoltà complesse che ci rendono persone titolari di dignità. La specificità dell'essere umano è possedere facoltà cognitive complesse attraverso le quali egli attribuisce senso al mondo. Il non sviluppo di alcune di queste facoltà limita il piano espressivo dell'uomo e riduce la potenzialità di giungere a una vita sufficientemente degna.

Poiché l'integrità della vita psichica è parte essenziale del processo di autorealizzazione dell'uomo dovremmo orientare il nostro interesse, per garantire dignità alla persona, a quel carico di soggettività che il corpo vivente esprime nel suo interagire con il mondo. La psichiatria affronta il problema dell'integrità dei processi psichici ma il suo sforzo è stato quello, nell'ottica di rendere scientifico l'approccio alla materia, di rendere oggettivi tali processi piuttosto che riconoscere che essi assumono una forte valenza soggettiva e personale. Lo studio dello psichismo, per come lo apprendiamo sui libri di scienza, ci rimanda un'idea di uomo astratta e avulsa dalla sua biografia. Il soggetto che si presenta al cospetto del curante è invece persona concreta e viva, latore di una storia che incarna nel suo corpo e nelle sue azioni e che contribuisce alla sua personale visione del mondo. Questo soggetto-persona, destinatario di una dignità intangibile ancor più per il fatto che è colpito da malattia, finisce per essere esautorato della sua specificità umana da prassi e procedure che ne misconoscono la individualità e la peculiarità. Ecco la ragione per la quale le scienze psicologiche dovrebbero unire alla necessaria acquisizione di conoscenze sul funzionamento dello psichismo umano una significativa capacità di dialogare e incontrare il singolo paziente, che mai può essere ridotto agli schematismi del male che lo affligge. Se perdiamo la capacità di un incontro profondo con esso non abbiamo garanzia di predisporre cure che ne rispettino la dignità personale.

Va considerato il fatto che il paziente psichiatrico, in una varietà di diverse condizioni cliniche, porta alla nostra attenzione sempre e comunque una significativa lesione dei suoi gradi di libertà. Il paziente psichiatrico non può agire liberamente perché il malessere che lo affligge condiziona il suo modo di comprendere il mondo,

di farne apprensione e di viverlo nella sua completezza. Il malato psichico non vive la pienezza della dignità umana perché il suo progetto di vita è leso alla radice da vincoli insuperabili. L'ansioso non potrà vivere sereno in ragione delle sue paure, l'ossessivo compulsivo non ha il controllo del proprio volere, lo psicotico ha strutturato una visione dissonante del mondo in cui vive. In ogni caso abbiamo un rapporto alterato con il mondo, con la vita e la sua progettualità. Eppure in tutte queste condizioni esistono soggetti che fanno comunque una qualsivoglia esperienza del mondo, la cui integrità lesa necessita di comprensione, accoglienza, rispetto e cura. La loro condizione dissonante non diminuisce il valore della loro dignità umana ma, al contrario, esalta la necessità di procedere a percorsi di sostegno e guarigione che restituiscano loro salute e serenità.

In queste situazioni la persona umana perde la capacità di trascendenza e risulta incapace di sviluppare un piano di autorealizzazione, la possibilità di una vita degna viene a mancare e assistiamo ad una graduale e progressiva dissoluzione della persona. Siamo al cospetto di una malattia psichica, malattia insidiosa e invisibile, che non sanguina ma debilita e a volte uccide. Se la perdita di Sé è minima in alcune condizioni nevrotiche può esprimere il suo più crudele e sconvolgente potere distruttivo in situazioni di decadimento cognitivo grave quale ad esempio il morbo di Alzheimer. Cosa resta dell'uomo che fu in un paziente Alzheimer se non l'umanità che noi siamo chiamati a riconoscergli in quanto appartenente al genere umano?

Eppure, nonostante le gravi limitazioni che il paziente può manifestare in ragione del proprio malessere non possiamo sottrarci alla necessità di riconoscere dignità a tali persone sofferenti. Una dignità che non può limitarsi all'esercizio della cura fisica ma deve individuare il residuo di personalità che il paziente è ancora in grado di esprimere. Tale residuo può essere ampio nel nevrotico e minimale nel deterioramento mentale ma va comunque ricercato e valorizzato come elemento pregnante ed essenziale del processo di cura. Omettere dal proprio orizzonte questa dimensione soggettiva significa non esaltare la dignità al paziente. Significa dimenticare che di fronte al curante, pur nella sua limitatezza cognitiva o

emozionale, vi è pur sempre una persona che ama, spera, sogna, si emoziona, soffre, ha paura, è testimone di valori e convinzioni che guidano le sue scelte.

Per questa ragione la cura psichiatrica o psicologica non può ridursi al porre in essere metodologie, linee guida e prassi consolidate ma deve sempre e comunque passare per la costruzione di una adeguata relazione con il paziente. Solo all'interno di tale relazione avremo la certezza di tutelare il suo mondo soggettivo e quindi la sua dignità profonda, il suo peculiare modo di essere al mondo. Perché solo conoscendo la sua visione del mondo potremo costruire un piano di cura rispettoso della sua individualità e soggettività. Tutto ciò ci spinge a focalizzare il valore della relazione come fondamento del processo di cura e come elemento essenziale di tutela della dignità personale.

L'uomo in relazione

Nessun uomo è un'isola, potendo, anzi, la nostra umanità riconoscersi nella necessità di essere parte integrante di un "noi", di relazioni attraverso le quali fondiamo le radici del nostro essere. Martin Buber intuì la profonda natura relazionale dell'uomo e codificò l'ineluttabile correlazione dell'Io-Tu come fondamento della sua costituzione ontologica. L'uomo si costituisce attraverso *il dialogo* e solo nella relazione dialogante può fondarsi come unità psicologica, come portatore di senso e di progetto. All'origine del nostro mondo interiore non vi è l'Io in quanto unità psicologica ma la relazione di un Io-Tu che interagendo creano il fondamento della vita psichica. Dialogare con l'altro significa farsi carico della sua realtà interiore, accogliere con rispetto e responsabilità la visione di senso che ci viene proposta. In questa relazione accogliente, che tutti sperimentiamo agli albori della nostra vita terrena, si generano le condizioni della nostra esistenza personale, la genesi del nostro modo di essere al mondo. È la relazione che consente la costituzione della persona, è lo scambio caratterizzato da momenti di accoglienza, confronto, scontro, che permette lo sviluppo del piano di ciò che siamo e diventeremo. Nello scambio vivificante del dialogo germogliano i semi del nostro modo di esistere. Veniamo alla luce grazie all'interazione che rinvigorisce il nostro

essere, che porta in superficie parti fino allora oscure a noi stesse, che ci offrono esperienze sulle quali far esercizio di riflessione, che ci dona occasione per vivere passioni intense e dolori dilanianti. Il ricco bagaglio di esperienze che andranno a sedimentarsi nel fondo del nostro animo sono materiale per costruire quel corredo di credenze, convinzioni, schemi mentali e emozionali che ci rendono ciò che siamo.

Nasciamo attraverso il colloquio con l'altro, cresciamo conversando con noi stessi e con il prossimo, diventiamo unici e irripetibili perché unica e irripetibile è la nostra storia personale.

Molte intuizioni illuminate di Martin Buber hanno trovato conferme da ricerche di neuroscienze, convalidando con dati di ricerca la centralità della relazione e delle emozioni per lo sviluppo della persona (*D.Siegel, Schore, Gallese*). Eppure il valore curativo della relazione sembra essere ancora questione confinata nel segreto delle stanze di psicoterapia e non oggetto di studio fondamentale di ogni relazione che vuol definirsi "di cura". L'esercizio della cura non può prescindere dallo sviluppo di una sana relazione. Nel caso dei pazienti psichiatrici la relazione di cura si pone come relazione supplente, vicariante, tesa a colmare, senza mai riuscirci fino in fondo, alle carenze relazionali che tali persone hanno subito.

La dignità del paziente tra controllo e cura

Eugenio Borgna ci descrive l'esistenza del paziente psichiatrico come un'esistenza ferita nella dignità. Egli ricorda gli orrori della psichiatria nazionalsocialista ma anche la crudeltà dei letti di contenzione, di cui ci siamo liberati in tempi non molto lontani e che ancora si affacciano alle cronache quando qualche insolente giornalista mette il naso in certi sedicenti luoghi di cura. La contenzione è la negazione di ogni possibile relazione tra curante e paziente, è la materializzazione di un rifiuto ad esercitare il dono della pazienza e del coraggio che ci permettono di accogliere esperienze umane così temibilmente incomprensibili. Il paziente contenuto perde ogni dignità, viene estromesso dal centro di interessi del curante essendo suo unico obiettivo assumere il controllo del suo agire, renderlo innocuo, ridurlo al silenzio. Si potrebbe pensare che tali atteggiamenti pregiudizievoli siano

ormai reliquie storiche di un tempo ormai superato. Sarebbe una grave ingenuità cadere in questo errore! Se la contenzione fisica del paziente è ormai esperienza residuale delle cure psichiatriche, riservata a momenti di pericolo per la sua incolumità o quella della comunità, è pur vero che forme di contenzione e rifiuto di quanto il malato psichico ci racconta ed è sono ancora molto frequenti. Sono ancora frequenti le terapie farmacologiche, ma anche talvolta psicologiche, che hanno come unico scopo quello di contenere la sintomatologia del paziente, calmarlo, riportarlo alla norma; senza alcun interesse a costruire con esso una qualsivoglia relazione. Una contenzione chimica o psichica, più educata e meno lacerante per i nostri occhi civilizzati, ma che esprime lo stesso disprezzo dei tempi passati per i malati psichiatrici. Ancor più subdole sono le forme di finta accoglienza nei riguardi dei malati psichici che nascondono una assoluta assenza di investimento nelle possibilità di guarigione e miglioramento dei pazienti. È la logica dell'intrattenimento, quella che propone ai pazienti frammenti di umanità portandoli a cantare, ballare, dipingere e quanto altro, senza pensare per essi a un dignitoso progetto organico di miglioramento e di crescita. Non sono forse quelle descritte forme evolute di contenimento?

Il contrario esatto dell'intrattenimento è l'accoglienza del malato psichico in una relazione che sappia avvolgerlo e proteggerlo. Sempre Eugenio Borgna ci parla della gentilezza e della mitezza. Non si può accogliere il malato se non si possiede un animo gentile, un animo che al cospetto della fragilità si eleva con umiltà in posizione di ascolto. Solo nel processo di ascolto il paziente può sperimentare il suo essere persona, la sensazione che la sua esistenza ferita e colpita dalla malattia è preziosa per qualcuno ed è pertanto degna di essere narrata e vissuta. L'ascolto è l'antitesi della contenzione. Esso si propone come relazione accogliente, come possibilità di tessere i fili di un'alleanza di salvezza: curante e paziente, insieme, per vincere la sofferenza e conquistare nuove speranze. L'ascolto è il senso che ciò il paziente ci racconta è parte integrante del suo essere, quindi meritevole di dignità, di protezione e di amore. Senza ascolto non vi è relazione.

Corre l'obbligo di volgere la nostra riflessione alla quantità di tempo che dedichiamo a un paziente. Quanta dignità riserviamo

ad esso se decidiamo un piano terapeutico dopo quindici minuti di ascolto? È necessario ricordare che la raccolta anamnestica dei sintomi è cosa ben diversa dalla conoscenza biografica di un paziente e che sintomi di natura simile nascondono storie umane e esistenziali molto diverse. Una ferita grave inflitta alla dignità dei pazienti che soffrono di disturbi psichici è dedicare loro lo stesso tempo che un internista dedica alla raccolta anamnestica. Una vita psichica è cosa ben più complessa di un insieme di sintomi organici. E una persona è cosa ben più complessa di un insieme di segni e sintomi. Senza questa chiarezza è difficile parlare, nel caso del paziente psichiatrico, di cura dignitosa. Occorre chiarire alcuni concetti riguardo alla dignità del curare!

Esercizio dignitoso della cura

Laddove si dovesse manifestare una “diminuito” delle capacità umane deve intervenire l’azione supplente della cura. La cura diventa la possibilità di avviare un processo di rimarginazione della dignità ferita della persona, una “restitutio ad integrum” che, attraverso il recupero delle potenzialità psico-fisiche minate dalla malattia, le restituisce la pienezza della sua potenzialità e libertà.

La cura si sviluppa nell’ambito di una relazione nella quale il curante è chiamato a risolvere questioni vitali per la persona sofferente. Nell’affidarsi alle cure la persona abdica ad aspetti significativi della propria dignità allo scopo di perseguire il recupero delle proprie forze e del proprio benessere. Il curante diventa depositario di “diritti” proibiti ad ogni altro essere umano: egli accede alla nudità fisica e mentale della persona che cura, ha titolarità di pratiche strumentali che, svolte da altri, sarebbero considerate invasive e umilianti. Nella relazione di cura vi è un contratto di delega centrato su una promessa di guarigione: si accettano le pratiche di cura, spesso a loro volta dolorose e umilianti, in quanto esse sono il preludio di un superamento della sofferenza. Viene a strutturarsi un’asimmetria che pone il curante in una posizione di *potere* rispetto alla persona di cui si occupa. Il curante decide e dispone della libertà del paziente, incide sulle sue decisioni, sulla sua esistenza, sulle sue relazioni, sul suo futuro. La cura ha la forza e determinazione di un bisturi che per guarire lacera le carni in

profondità, apre ferite che sanguinano, può persino ledere organi vitali e sortire un effetto letale sulla persona che a tali incisioni ha accettato. Non si può curare senza la consapevolezza che le pratiche di guarigione possono produrre dolore nella persona che a noi si affida. Azioni come il denudarsi, certe pratiche strumentali, alcune intime confidenze e tanti aspetti che caratterizzano lo scenario delle pratiche di cura sarebbero lesioni alla dignità della persona se non fosse che ella vi si sottopone nella speranza di guarire.

Ogni pratica di guarigione interviene sulla specificità di un singolo essere umano che la accetta come parte di una relazione di cura più o meno capace di ascoltare, comprendere, recepire e risolvere il suo bisogno di ritrovare un senso di sé. Nessuna cura è possibile se non all'interno di una relazione accudente, capace di cogliere i vissuti di sofferenza della persona e costruire alleanze fondate sulla speranza di un miglioramento. Da qui il nesso tra cura e ascolto, tra cura e empatia, tra cura e capacità di accoglienza: tutte dimensioni determinanti del processo accudimento della persona eppure così frequentemente misconosciute e scotomizzate dalla prassi terapeutica vigente.

Quanto affermato riguarda tutte le relazioni di cura ma trova la sua massima espressione nella clinica psichiatrica, laddove ad essere ferita è l'anima profonda del paziente. In questo caso la sofferenza ruota intorno alla perdita della dimensione di senso che la malattia ha prodotto nella persona. Nella malattia psichica si crea un *vulnus* che conferisce alla singola parola, al gesto, ad un'azione o omissione la possibilità di ferire ulteriormente un animo già sofferente. In psichiatria il curante vive una condizione paradossale in quanto ad essere lesa, qualunque sia la diagnosi clinica con cui ci si confronta, è la capacità relazionale del paziente, minata dai vissuti dolorosi che la malattia stessa produce. Il paradosso consiste nel fatto che egli deve "curare" all'interno di una relazione resa fragile dalla patologia, la quale ha eroso quelli elementi che permettono solitamente l'alleanza terapeutica: fiducia, comprensione reciproca, rispetto e tanto altro. Egli deve pertanto "curare" anzitutto la relazione tra sé e il paziente ed essere consapevole che la fragilità di quest'ultimo può interpretare in modo distorto quanto lo stesso

curante afferma e agisce. La difficoltà di instaurare una relazione con il paziente psichiatrico può essere la base di tutti i fallimenti terapeutici e può generare pratiche di cura che aumentano la perdita di dignità di chi sta soffrendo.

Dignità, accoglienza, tecnica.

Il nesso tra curare e saper accogliere dovrebbe essere alla base della formazione dello psichiatra moderno. La gentilezza e la mitezza sono caratteristiche che alcune persone posseggono di proprio ma anche competenze che possono essere coltivate e costruite mediante l'esercizio del lavoro di comprensione dell'altro. Se al chirurgo viene chiesto di avere mano ferma e sangue freddo allo psichiatra e allo psicologo occorre chiedere di avere cuore caldo e mente aperta, in modo da sviluppare un sano coinvolgimento nella relazione di cura.

Occorre riconoscere che nella pratica della cura psichiatrica e psicologica moderna non viene data la sufficiente importanza alla necessità di instaurare una adeguata relazione con il paziente. Spesso il medico è mosso nella sua operatività dalla necessità di uniformarsi a protocolli tecnici piuttosto che dalla volontà di instaurare un dialogo con chi sta chiedendo aiuto. Ciò è reso ancor più incisivo dalla tendenza della psichiatria moderna a uniformarsi a procedure e pratiche tecnologiche. La tecnica, intesa come *insieme procedurale* per giungere alla diagnosi e decidere piani terapeutici, pone in secondo piano l'importanza di una relazione di cura, di un processo di ascolto del paziente, di una rispettosa accoglienza della personale dignità ferita e umiliata dalla malattia, privilegiando schematismi oggettivanti quali questionari, tabelle, scale di misurazione.

La pratica clinica psichiatrica dovrebbe basarsi sul *discorso*, sul *dialogo*, sulla centralità della *relazione di sostegno*. Al centro della visita medica dovrebbe esserci l'accoglienza del paziente nella sua individuale personalità, nella sua soggettività, nella sua storia. Quando prevale la tecnologia diagnostica e terapeutica, cui pure si riconosce importanza per la necessità di giungere a nosografie e trattamenti condivisi, diventa centrale la ricerca di una collocazione topologica del paziente, sistemandolo in quello spazio virtuale

rappresentato dallo schema diagnostico cui si fa riferimento.

Non vi è spazio in questo modo per la singolarità della persona, per la sua storia umana, per i suoi dubbi e le sue angosce. Non vi è spazio di dialogo. Non vi è relazione accudente.

Dovremmo riflettere su quanto il dominio della tecnica finisca per esautorare l'uomo della sua dimensione squisitamente umana e ridurlo a mero esecutore di pratiche sociali condivise. La tecnica sta cannibalizzando ogni forma di relazione umana sostituendo procedure rassicuranti laddove erano vivi interrogativi, dubbi, ricerca di soluzioni creative e adatte a quel singolo contesto. Essa ci offre l'abbagliante illusione che esista una risposta certa per ogni problema e che tale risposta è codificata in sequenze che occorre semplicemente apprendere e ripetere. È la logica delle linee guida che, se seguite con attenzione, spogliano di ogni responsabilità personale e rassicurano della bontà del nostro operato.

Nata come possibilità di dominare il mondo della natura, la tecnica si è appropriata delle nostre coscienze diventando essa stessa strumento di dominio acritico dell'esistenza. A farne le spese sono il pensiero riflessivo e il pensiero critico. Il primo ci consente di far tesoro della propria personale esperienza e di crescere in quanto professionisti che osservano, pensano e costruiscono teorie e concetti. Il secondo ci permette di mettere in discussione le certezze in un'ottica di perenne miglioramento e di crescita della conoscenza e della scienza. La mancanza di queste dimensioni impoverisce le potenzialità di cura dello psichiatra e dello psicologo perché nell'incontro con il paziente occorre un grande esercizio di saggezza. Occorre coniugare la prassi scientifica alla capacità di tessere relazioni, costruire piccole ma significative mediazioni che permettano di conquistare l'alleanza terapeutica necessaria alla guarigione. Tutto ciò richiede pensiero riflessivo e creativo e non semplice e banale tecnicismo. Anzi un uso indiscriminato della procedura finisce per ridurre al minimo lo spazio per una dimensione relazionale dialogica in cui paziente e curante si confrontano per costruire un progetto di cura condiviso.

La cura della persona richiede invece simbologie, valori condivisi, sentimenti, confronti dialogici che la tecnica non possiede. Negare questi aspetti e proporre percorsi di cura pedissequamente centrati

sulla tecnologia e sulle procedure rischia di ledere il bisogno di ascolto del paziente, la sua singolarità e soggettività, la sua umanità. Rischia di essere lesivo della dignità del paziente. Il paziente perde dignità quando diventa solo una diagnosi, un'etichetta che occulta tutta la sua umanità e individualità, un concetto astratto che nulla riflette della sua biografia, delle sue speranze e dei suoi timori. In tal caso la cura si iscrive tra le pratiche che contribuiscono alla dissoluzione della sua identità piuttosto che alla ricostruzione di orizzonte di senso che restituisca serenità alla sua esistenza.

Curare la malattia o la persona?

Non vi può essere cura che non abbia a cuore il recupero della dignità ferita del paziente. La remissione sintomatologica non corrisponde affatto al successo terapeutico ma può essere considerato un suo presupposto, che consiste nella possibilità, offerta al paziente, di avviare nuovamente un processo di autotrascendenza e progettazione di sé. Una psichiatria che si limita al controllo dei sintomi può, in questo senso, considerarsi disumana e lesiva della dignità personale. Essa assolve esclusivamente a compiti di controllo sociale e non differisce, se non nella forma edulcorata, dalla dolorosa storia della contenzione manicomiale. Si controllano i sintomi del paziente restituendolo addomesticato ai contesti sociali di appartenenza, accettando che egli viva una vita limitata e svuotata di progettualità. Il controllo farmacologico dei sintomi, avulso da trattamenti integrativi mirati alla crescita della persona nella sua globalità, è un limite per lo sviluppo dell'autotrascendenza del paziente diventando incautamente una sorta di camicia di forza invisibile. Viceversa un uso sapiente della psicofarmacologia costituisce un'opportunità per controllare quei sintomi che impediscono lo sviluppo di una relazione di cura mirata a costruire quella alleanza terapeutica che sarà motore di cambiamento e di crescita.

Rispettiamo la dignità del paziente quando ci facciamo carico di un progetto di presa in carico globale che abbia al centro la sua umanità e non solo la sua sintomatologia. Siamo custodi di dignità umana quando accogliamo il paziente con rispetto, attraverso l'esercizio della comprensione e della gentilezza, e quando progettiamo lo

sviluppo globale della sua persona fin dove essa può crescere e migliorare in conseguenza della sua malattia. Ben consapevoli che non tutti i pazienti potranno tornare alla condizione di salute iniziale occorre, per ciascuno, pensare e proporre un progetto in cui il massimo della sua umanità possa dispiegarsi grazie al percorso di cura.

Una cura è dignitosa se pensa in questi termini, se guarda sempre e soltanto alla persona malata e non ai suoi sintomi, se è capace di riattivare risorse e risolvere impedimenti, se crea libertà e consapevolezza.

Concludendo le nostre riflessioni possiamo affermare che un processo di cura centrato prevalentemente sulla “restituito ad integrum” della persona sofferente non è garanzia di sostegno amorevole e dignitoso. Oggetto della cura non è solo il corpo biologico e la sua efficienza ma il corpo vivente del soggetto che progetta sé stesso e si trascende. L’incapacità di accogliere la visione del mondo del paziente, il suo modo peculiare di essere e vivere, la sua personale dimensione di individuo ammalato che lotta per guarire, può essere il presupposto per rendere il rapporto di cura limitato se non fallimentare. Perché il paziente sperimenti un’accoglienza dignitosa e rispettosa deve sentire che il suo mondo ha valore per il curante che lo accoglie, che egli è al centro di un progetto di recupero amorevole e compassionevole di cui non è vittima ma protagonista. Un progetto che pone al proprio centro la necessità che egli torni a vivere la pienezza della vita. La cura della persona e della sua dignità restituisce al mondo soggetti capaci di *ri-costruire* un progetto di Sé. Tolta questa dimensione prospettica la cura non riconsegna al mondo persone guarite ma solo persone meno sintomatiche, contribuendo in tal modo a confinarle in una vita non degna.

Compito della cura è esaltare l’umanità del paziente, ravvivarne la luce che si è oscurata in modo che egli ricominci a percorrere il cammino della sua personale trascendenza. Le pratiche di cura che si limitano a rispondere a bisogni frammentari e disorganici falliscono clamorosamente il compito di restituire dignità alla persona umana. Perché la dignità dell’uomo può essere esaltata solo e soltanto dallo sguardo del curante che si posa sulla ricchezza progettuale che ogni persona può esprimere. Solo attraverso quello

sguardo amorevole, capace di cogliere le tracce di tesori perduti e di riannodare i fili di una trama smarrita e confusa, potrà risorgere la bellezza insita in ogni soggetto vivente, la sua profonda umanità e la sua personale dignità.

Bibliografia

- Borgna E.**, *La dignità ferita*, Feltrinelli editore, Milano, 2013
- Buberà M.**, *Il principio dialogico*, Edizioni San Paolo, Cinisello Balsamo, 1993
- De Monticelli R.**, *L'ordine del cuore*, Edizioni Garzanti, Milano, 2003-2008
- De Monticelli R.**, *La novità di ognuno*, Edizioni Garzanti, Milano, 2003-2009
- De Monticelli R.**, *La conoscenza personale*, edizioni Angelo Guerini e Associati. Milano, 1998
- Malvestiti B.**, *La dignità umana dopo la carta di Nizza*, Orthotes editrice, Napoli, 2015
- Marcel G.**, *La dignità umana e le sue radici esistenziali*, Edizioni Studium, Roma, 2012
- Nussbaum M.**, *Giustizia sociale e dignità umana*, Edizioni Il Mulino, Bologna, 2002
- Ricoeur P.** *La persona*, Edizione Morcelliana, Brescia, 1997
- Spaeman R.**, *Essere persone*, Editrice La Scuola, Milano, 2013
- Spaeman, R.** *Persone*, Editori Laterza, Bari, 2005
- Schlag M.**, *La dignità dell'uomo come principio sociale*, Edusc, Roma, 2013
- Zeppegno G.- Lombardi Ricci M.**, *Dignità umana*, Effatà editrice, Cantalupa (Torino), 2016

Practice ed etica in psichiatria. Esiste un'etica della dignità in psichiatria?

Dott. Francesco Franza
Psichiatra

“La practice etica è il cuore della pratica clinica, indipendentemente dalla specialità medica. È assolutamente indispensabile che sia i medici sia la società in cui si svolge la pratica clinica siano concordi sulle questioni etiche. Uno dei principali aspetti dei valori professionali risiede proprio nella practice clinica etica”. (Torales J, 2016)¹. Il dibattito sulla dignità della cura nel rispetto della dignità del paziente ha incrementato negli ultimi anni la necessità della definizione di una corretta *practice* che abbracci non solo le conoscenze scientifiche necessarie per metterla in atto, ma anche il rapporto di reciproca collaborazione tra fruitore e utilizzatore. La corretta e buona pratica clinica, sebbene rappresenti il nucleo della questione etica in medicina, non ha ancora ricevuto in psichiatria un consenso universale, soprattutto per la presenza di un quadro teorico generale da rispettare nella pratica clinica psichiatrica. In relazione alla questione etica e morale si è obbligati ad affrontare il tema della dignità. Ci si rende, tuttavia, immediatamente consapevoli che la dignità nell'uomo trova confini e limiti descrittivi, etici, morali, religiosi, politici. Il problema della dignità in psichiatria è sottoposto a un incremento esponenziale in quanto, oltre alle precedenti criticità, si devono aggiungere aspetti nosologici, diagnostici, terapeutici, sociali, la relazione medico-paziente e, soprattutto, il problema dello stigma. Tale complessità rende difficile la definizione del termine dignità. Nel *Grande dizionario dell'uso* di Tullio De Mauro (UTET, 1999) la definizione di dignità esprime il significato fondamentale di una *“condizione che deriva all'uomo dalle sue qualità intrinseche o da meriti particolari; il rispetto che per tale condizione si ha di sé e si esige dagli altri”*. Tale definizione attribuisce alla componente

intersoggettiva dell'individuo il ruolo fondamentale della sua validazione, determinandone il ruolo di protagonista. Per rispettare la dignità di un individuo è necessario *“trattarlo con dignità”*, renderlo protagonista, nell'ambito di una ritualità e di una etica normativa e sociale, come sottolineato da Michael Rosen (2012)². Questo autore afferma che *“l'opinione universalmente acquisita è l'esistenza di regole sulla dignità che determinano un profondo puzzle per la filosofia morale”*. Nasce, così, ciò che Joseph Raz, nel suo libro *The Morality of Freedom (1988)*³ definisce *“umanismo”*. Raz scriveva: *“per semplificare la discussione io approvo il principio umanistico che considera la spiegazione e la giustificazione della moralità o della malvagità di ogni cosa che deriva fundamentalmente dal suo contributo, attuale e possibile, per la vita umana e per la sua qualità”*. In questo puzzle di norme indispensabili per fornire una buona *practice* e garantire dignità a un individuo, bisogna tenere distinti due campi, il campo teologico e il campo deontologico. In questo secondo campo si muove la psichiatria nell'affrontare l'individuo affetto da disturbi mentali.

I confini etici in psichiatria

Le problematiche etiche sul ruolo e sulle funzioni dello psichiatra hanno afflitto la professione per almeno tre secoli (Bloch & Pargiter, 2002)⁴. La figura dello psichiatra è ancora oggi segnata dai danni morali che sono emersi da un uso inappropriato del manicomio come *‘deposito’* di custodia, dalla scarsa conoscenza della relazione di transfert, dagli effetti devastanti dei trattamenti fisici come la lobotomia e il coma insulinico (per citarne solo alcuni), così come dall'abuso della psichiatria per scopi politici (ad es., nei regimi nazionalsocialisti tedeschi e nella ex Unione Sovietica). Il compito della definizione etica della dignità e del ruolo etico della psichiatria è reso complicato dalla mancanza di un consenso comune e universale, dalla divergenza di due posizioni storicamente contrapposte: da un lato le questioni razionali e logiche che trovano radici nel pensiero analitico, sperimentale e scientifico; dall'altro la questione psicoanalitica, fenomenologica. Il risultato di tale contrapposizione è stato che tali teorie, contrastanti teorie etiche, possono contraddirsi l'una

con l'altra, generando tensioni inconciliabili con la quotidiana *practice* clinica. Nel primo caso il rischio è che tale approccio possa generare una *checklist-practice*, in cui sono passati in rassegna in maniera pedestre i sintomi e i segni evidenziati, trasportandoli in generazione di numerosi algoritmi con l'obiettivo di scegliere la corrispondenza migliore. Nel secondo caso, sulla scia di teorie etiche contraddittorie, gli psichiatri possono complessivamente "svalutare" la molteplice e inclusiva necessità di un ragionamento etico e agire nichilisticamente. Block & Green affermano che "*frustrati da contrastanti affermazioni, i professionisti della salute mentale possono fare a meno di qualsiasi tentativo di portare il ragionamento sulla situazione e, quindi, possono essere spinti a ricorrere a preferenze personali, che possono essere infondate e indottrinate*"⁵.

Prima di cercare di approfondire il ruolo della dignità della persona affetta da un disturbo psichiatrico è opportuno sintetizzare, inoltre, i due aspetti etici principali che hanno indirizzato storicamente la psichiatria. Attualmente coesistono, infatti due principali tradizioni etiche in psichiatria nel pensiero occidentale rilevante in psichiatria. Una è la tradizione deontologica, variamente espressa nell'etica delle obbligazioni, nell'etica delle convinzioni o, come Max Weber indica "*Gesinnungsethik*" (etica dei principi). Questa posizione è in genere associata alla filosofia Kantiana. L'altra tradizione è chiamata teleologica poiché l'enfasi principale è posta sulle conseguenze delle azioni e le conseguenti responsabilità degli attori e degli agenti: Weber la chiamava "*Verantwortungsethik*" (etica della responsabilità). Sebbene ogni decisione etica possiede parte delle due tradizioni, la pratica clinica dimostra che i ricercatori e i clinici sono sempre più spesso invitati a riflettere sulle proprie responsabilità rispetto ad altri professionisti che mostrano fedeltà ad alcuni principi. Nessun uomo di scienza è obbligato fare qualcosa contro la propria coscienza e ogni persona si aspetta che egli agisca nel rispetto della dignità umana. Queste posizioni entrano di diritto nella diatriba dialettica che si è sviluppata all'inizio degli anni '60 con la scoperta dei farmaci in psichiatria che hanno segnato una svolta notevole nell'allora imperante dominio della psichiatria a orientamento psicoanalitico. Eric Kandel affermava che

*“quest’ultimo era l’unico modello che potesse spiegare i disturbi mentali. L’integrazione della psichiatria descrittiva e analitica nel periodo precedente alla Seconda guerra mondiale determinò notevoli progressi in termini di potere esplicativo e di intuizioni cliniche. Tuttavia, ciò avvenne al prezzo di un indebolimento dei suoi legami con la medicina e con le altre branche della biologia”*⁶. In realtà tale separazione ha avuto inizio ancora prima, quando Sigmund Freud iniziò ad indagare le implicazioni dei processi mentali inconsci per il comportamento, cercando di adottare un modello neurale del comportamento, nel tentativo di sviluppare una psicologia scientifica.

Stigmatizzazione e perdita della dignità del paziente psichiatrico

In questo contesto di discriminazione e di stigmatizzazione dei disturbi psichiatrici, e della loro conseguente incidenza sulla dignità dell’individuo, un ruolo fondamentale è dato dalle cure. Il compito dello psichiatra è quello di definire una diagnosi e, quindi, indicare una cura e muovendosi in questo ambito il trattamento può migliorare la moralità e la dignità umana. *“Una adeguata gestione del disturbo mentale può promuovere l’emergere di intenzioni e motivazioni morali, può aiutare l’acquisizione di competenze essenziali per l’azione morale. Può promuovere l’emergere di motivazioni morali e le intenzioni, gli aiuti per l’acquisizione di competenze essenziali per l’azione morale, e contribuire a sviluppare la capacità di applicare conoscenze e competenze morali, in particolari circostanze. Una buona pratica psichiatrica richiede naturalmente una valutazione onesta della sua dimensione morale”* (Pearce S, Pickard H, 2009)⁷. Per diversi anni, e ancora oggi, in alcune correnti psicanalitiche è stato sostenuto il presunto “mito” delle malattie mentali, come definito da Szasz T (1960)⁸. Questo autore, con questa etichetta, riteneva sottolineare che i disturbi mentali non possono essere adeguatamente concepiti come categorie scientificamente convalidate della malattia, ma come deviazioni e allentamento dalle norme morali e dall’“altro”. Il rischio di questa corrente sarebbe quello dell’allontanamento dall’obiettivo principale della cura e della “normalizzazione” della cura. La definizione del disturbo e la individuazione delle

cure associate rendono, invece, il paziente capace di ridefinire la propria identità di individuo e di appartenenza al proprio ambiente sociale, familiare e lavorativo. Curare non è stigmatizzare, non è rompere gli schemi ma è un naturale percorso che accomuna tutte le persone affette da qualsiasi tipo di patologia. Molti autori dibattono ancora oggi sulla necessità di decidere se considerare la psichiatria una scienza medica. Come le altre branche mediche la psichiatria dovrebbe essere una disciplina orientata al problema, motivata e ben radicata nella pratica della quotidiana attività clinica. Questa pratica ruota intorno a definiti set di problemi (ad es., segni e sintomi) che le persone presentano al clinico. Nell'eterogeneità dei problemi che la psichiatria affronta, la questione morale, etica e della dignità possono essere inserite nella normale pratica clinica? Pearce e Pickard (2009) si domandano se è corretto che il trattamento psichiatrico possa promuovere la crescita morale, la questione è perché ciò spesso non viene cercato e indagato. Probabilmente, parte della spiegazione è storica in quanto la psichiatria ha favorito in passato la coercizione e l'abuso sotto forma di giustizia e conformità morale (Fulford B., 1989)⁹.

Il paradosso e il dilemma della descrizione in psichiatria

È opinione comune che un buon clinico e un buon scienziato osservano il mondo attenendosi ai fatti; questa affermazione è chiaramente un errore. Le percezioni del mondo sono influenzate da nostri preconcetti teorici, e ciò non può che non essere più veritiero come in psichiatria¹⁰. Le nostre aspettative, le nostre credenze e le nostre opinioni influenzano il modo di vedere il mondo che ci circonda e, quindi, influiscono in maniera significativa nel dare un significato alla relazione con l'altro e, in quanto operatori del campo della salute, alle relazioni cliniche. *“Il comportamento e l'esperienza umana sono così incredibilmente complesse che se non avessimo categorie concettuali precostituite, predisposte a collocare le cose in categorie, compresi i sintomi (per esempio, le allucinazioni, l'ansia), le sindromi (per esempio, bulimia, demenza) e i processi (per esempio, gli acting-out, il transfert) potremmo esserne sopraffatti e indifesi”* (Kendler 2008). In questo ambito si delinea la necessità di individuare e definire le

categorie concettuali universali per consentire, con tutti i limiti e il rischio di ipersemplicizzazione, la costruzione di linee-guida comuni e condivise per l'attività clinica del medico/psichiatra. Non potremmo lavorare, infatti, continua Kendler, nel campo delle malattie mentali *“senza avere dei set di convinzioni (beliefs), di paradigmi sulla natura dei processi causali, su ciò che può costituire una “buona spiegazione”, o dei valori relativi della valutazione basata sui sintomi versus le profonde caratterizzazioni dei processi psicopatologici”*.

La psichiatria, tuttavia, più delle altre discipline mediche ha vissuto nell'ultimo secolo un profondo spostamento di tali paradigmi con conseguenti ripercussioni sull'approccio eziologico e terapeutico. Da costrutti psicoanalitici, fenomenologici, della psichiatria sociale, dalla teoria familiare-sistemica, passando per le scienze cognitive e la psichiatria biologica si è arrivati alle neuroscienze, in cui predomina un paradigma, probabilmente riduzionistico, focalizzato sul cervello. Lo sviluppo nel campo delle neuroscienze di indagini necessarie all'individuazione dei meccanismi molecolari e di network neuronale, che determinano i comportamenti umani, sta minando da diversi anni le radicate convinzioni secolari della dicotomia mente/corpo. In un editoriale pubblicato nel giornale *World Psychiatry*, Mario Maj (2012)¹¹ evidenziava che a differenza del secolo scorso in cui l'obiettivo della professione psichiatrica era chiaro e largamente accettato, l'obiettivo della professione psichiatrica è drasticamente cambiato negli ultimi decenni. Si è passati dalla *“follia” (madness, anglosassone)* ai *“problemi di salute mentale”*. Purtroppo nell'opinione pubblica questo concetto non è mutato. *“Nella percezione dell'opinione pubblica, di numerosi colleghi di altre discipline mediche, e paradossalmente di alcuni ferventi critici dei vecchi manicomi, questo obiettivo tradizionale della psichiatria è rimasto immutato: la psichiatria si occupa di persone “folli”*”. Maj individua diverse pressioni che la psichiatria attuale sta affrontando e che stanno generando confusione e difficoltà non soltanto nei professionisti della salute mentale, ma anche nell'opinione pubblica. La psichiatria è diventata il fulcro di opposte pressioni e fazioni. Questa critica, infatti, diventa rigorosa quando la citata evoluzione del cambiamento

dell'obiettivo della psichiatria da “*follia*” ai “*problemi di salute mentale*” è, in buona o mala fede, ignorata. Il problema, quindi, è la incapacità, per ignoranza o in malafede, continua Maj, di un grosso settore della psichiatria, soprattutto in Italia, di non considerare il disturbo mentale come patologia di cui soffre l'individuo, ma tende ad etichettare l'individuo “malato mentale”, ghettizzandolo e ridefinendolo come un problema sociale e facendo perdere, quindi, la identità e la dignità di individuo e di cittadino integrato nel territorio familiare, sociale e lavorativo.

La natura dei disturbi psichiatrici, il loro stato epistemologico e gli effetti psicologici e sociali della diagnosi, è stato e rimane ancora oggi uno dei principali obiettivi della etica psichiatrica. La considerazione che le categorie diagnostiche riflettano costruzioni sociali arbitrarie oppure una tassonomia dei deficit basati biologicamente oppure disfunzioni del cervello, continua a sfidare e a sovvertire i principi della psichiatria biologica. Le preoccupazioni sullo stato epistemologico dei concetti psichiatrici si manifestano a diversi livelli. Notoriamente la categoria dei disturbi mentali stessi richiede una definizione concettuale soddisfacente. Dall'ampia categoria dei disturbi mentali, alle categorie sindromiche presenti nei sistemi nosologici del DSM e dell'ICD, alla definizione dei sintomi e dei tipi di sintomi, è stato identificato un puzzle concettuale e, a tratti, ricco di confusioni e contraddizioni. L'equivocità dello stato epistemologico dei criteri, dei concetti e delle categorie diagnostiche rischia, così, di contribuire con l'ambivalente e irrisolto significato epistemologico dei disturbi mentali all'accentuazione dell'etichettatura e degli etichettati.

Karl Jaspers, uno psichiatra che è diventato un famoso filosofo nella tradizione fenomenologica, è una figura emblematica nella teoria psichiatrica. Il suo trattato di Psicopatologia generale¹² pubblicato per la prima volta nel 1913 può essere considerato il primo tentativo di descrizione sistematica dei fenomeni mentali anomali. Jaspers considerava che il concetto generale di malattia non può essere ben definito, e che non abbiamo bisogno di farlo, avendo una mentalità pluralistica. Contrastava la nozione non scientifica di *essere malato*, con la nozione scientifica di *avere*

una malattia. Con Jaspers fallisce il concetto astratto di malattia, non solo per le malattie conosciute ma anche per l'obiettivo del trattamento. Inoltre, sottolinea la impossibilità di definire la salute: "Una definizione precisa di salute appare inutile se l'essenza dell'uomo è la sua *incompletezza*". L'assunto principale di Jaspers era che la psichiatria è una materia interdisciplinare. I disturbi mentali sono, infatti, all'incrocio di esperienze soggettive, di meccanismi psicologici, di processi biologici inconsci e di strutture socioculturali. Ritentava, inoltre, che la familiarità con metodi e punti di vista della filosofia e di altre scienze umanistiche fosse indispensabile per la psichiatria. Tale considerazione è stata ripetutamente ripresa e analizzata anche alla luce dell'esplosione della ricerca nel campo delle neuroscienze da diversi autori moderni portando alla conclusione della necessità di un nuovo umanesimo psichiatrico, passaggio fondamentale per dare dignità all'individuo affetto da disturbi mentali.

Lo scopo della psichiatria è come quello della medicina in generale: alleviare la sofferenza e, idealmente massimizzare il benessere. Dovrebbe quindi essere evidente che la psichiatria dovrebbe mirare a incoraggiare la "prosperità", le virtù e la dignità dell'individuo. Data l'influenza della psichiatria sulla vita dei singoli pazienti, è inaccettabile non riconoscere questo ruolo. È importante precisare che le virtù hanno un valore diverso per persone diverse in tempi diversi. Queste difficoltà, tuttavia, non giustificano un ritiro in un relativismo morale, né licenziano una vantaggiosa cecità sul contenuto morale della pratica psichiatrica. Questo evitamento può sembrare immorale nel senso che, la mancata capacità e/o volontà di riconoscere e pensare seriamente il contenuto morale inevitabile della pratica psichiatrica, invita agli abusi. C'è bisogno di affrontare le difficili questioni sul ruolo della morale all'interno della psichiatria. Naturalmente, non esiste alcuna garanzia che l'abuso non si verificherà più. La migliore difesa della psichiatria contro di esso è la conoscenza, l'onestà di porsi dubbi, la umiltà di non arroccarsi in difesa di costrutti e dottrine con una costante e vigile auto-riflessione. La psichiatria è, in definitiva, una scienza morale e medica.

Il calderone delle neuroscienze (la fenomenologia della dignità?)

Nate come una piccola branca della biologia, attualmente le neuroscienze sono un crogiuolo di scienze interdisciplinari con radici nella chimica, nella scienza computazionale, nell'ingegneria, nella matematica, nella medicina, e nelle discipline affini della filosofia, della fisica e della psicologia. Lo sviluppo delle neuroscienze, attraverso le nuove tecniche di neuroimaging, di genetica, di ingegneria molecolare sta dando a queste acquisizioni un approfondimento preciso, forse, un indirizzo diverso e, probabilmente, una vera e propria svolta epocale della interpretazione del significato delle caratteristiche psicologiche dell'individuo, delle sue capacità adattative e delle reazioni agli eventi stressanti (positivi e negativi). Si iniziano a individuare i meccanismi delle azioni e dei network neuronali che sono alla base delle scelte motivazionali, della capacità delle scelte individuali, della capacità dell'individuo ad affrontare e superare le avversità della vita. Le recenti scoperte nel campo delle neuroscienze stanno iniziando a individuare anche i meccanismi biologici e le organizzazioni morfologiche cerebrali che sono alla base delle dinamiche psicologiche e delle reazioni dell'individuo alle vicissitudini della vita di tutti i giorni, e quindi, del proprio benessere.

Negli ultimi decenni le neuroscienze sono entrate di prepotenza nella scena scientifica e medica. L'incremento esponenziale dei dati empirici e sperimentali delle funzioni cerebrali superiori è stato propiziato dallo sviluppo delle nuove metodiche di neuroimaging, da un lato; e dalla formulazione di solide teorie e di precise tassonomie mediche e psicologiche dall'altro (Maldonato M, 2008)¹³.

Potenti tecniche di visualizzazione per immagini dell'attività cerebrale, come la risonanza magnetica funzionale o *fMRI* (*functional Magnetic Resonance Imaging*), la *SPECT* (*Single Photon Emission Computed Tomography*) hanno reso possibile osservare direttamente ciò che accade nel nostro cervello quando siamo impegnati in una varietà di compiti percettivi, esecutivi e cognitivi. *“Dovremmo, tuttavia, essere consapevoli dei rischi derivanti dall'affidarsi ciecamente al solo potere euristico di*

queste tecniche correlative, se non supportate da un'analisi fenomenologica dei processi (percettivi, esecutivi e cognitivi) indagati, nonché dai dati neurofisiologici derivanti dallo studio diretto dell'attività dei singoli neuroni (per ora in gran parte esclusivamente possibile nel modello animale). I rischi di un mero approccio correlativo aumentano ulteriormente se i dati ottenuti con tali tecniche sono acriticamente utilizzati in modo strumentale per convalidare modelli e nozioni concernenti la natura della mente umana e il suo funzionamento ritenuti veri a priori” (Vittorio Gallese, 2009)¹⁴.

Questa nuova rivoluzione ha scatenato e acuito il dibattito tra scienze e umanesimo, spingendo alcuni autori come Wilson e Ghaemi ad auspicare fortemente l'unificazione delle scienze e delle conoscenze. *“Esiste una sola conoscenza, altrimenti non c'è conoscenza”*. In questo momento storico nel campo delle scienze psichiatriche si scontrano sempre di più due mondi, due modelli. Per il primo modello la sociologia è diventata sociobiologia, la psicologia ha trovato una sua identità nelle scienze cognitive, e così via. Questo filone di ricerca ritiene che tutte le conoscenze siano scientifiche; il riferimento per ogni conoscenza è l'esperienza e l'esperimento. L'altro modello considera che tutte le conoscenze siano metafisiche, tra cui le religioni. In questo modello si trova la massa del genere umano con le sue profonde credenze: la fede in un altro mondo, i libri sulla rivelazione, la reincarnazione, etc. Si gioca una battaglia tra atei e credenti, tra scienziati e filosofi. Forse le vie delle scienze sono irrilevanti per il mondo della fede e viceversa, continua Ghaemi. *“Entrambi i contendenti possono cadere nel dogmatismo. Per superarlo c'è un'altra possibilità: forse ci sono due tipi di conoscenze – o venti- ognuno valido nel proprio ambito. Potrebbe essere la definizione del termine di pluralismo, che non è relativismo; ogni tipo di conoscenza non è valida allo stesso modo. Il pluralismo basato sul metodo non è relativismo, non è eclettismo. È democratico, è circondato da leggi morali e giuridiche, e da responsabilità, una fronte di orientamento che rigetta la tirannia del dogma così come l'anarchia dell'eclettismo (Ghaemi SM, 2010)”¹⁵*. In questo contesto, secondo Ghaemi, si deve muovere la psichiatria moderna che diventa una psichiatria

pluralistica con lo scopo di rigettare il dogmatismo e l'eclettismo delle due forme.

Il ritorno della dignità

‘Se solo potessi usare questo per mostrare alla gente che in realtà c’era qualcosa di diverso in mio cervello, la mia vita sarebbe molto più facile’. Con questa affermazione di una sua paziente la Prof.ssa Tania Louise Gerge del King’s College London iniziava la descrizione del paradossale dualismo dello stigma in psichiatria. La sua paziente reagiva in questo modo dopo aver visto immagini altamente significative della risonanza magnetica funzionale (fRMN) di un cervello di un paziente depresso che aveva subito discriminazioni poiché la sua grave condizione psichica era considerata non come una malattia legittimata, ma come causa della sua *“debolezza e della volontà di fingersi malato”*. La paziente esprimeva, così, il desiderio di dimostrare agli altri, al mondo esterno, che una alterazione fisica accompagnava la sua malattia, e aveva la necessità di mostrare (*non di avere*) una *oggettiva* ragione per i suoi sintomi, sintomi al di fuori del proprio controllo e della sua volontà. Aveva, così, subito dagli altri il *pregiudizio* di essere una persona troppo debole, pigra, egoista o priva di forza di volontà, incapace di gestire le sfide della vita come gli altri (Gergel TL., 2014)¹⁶. Bisogna fare una distinzione tra *pregiudizio* e *luogo comune*. Il luogo comune è un pregiudizio che è basato su una informazione errata, una considerazione, una conoscenza errata, che può essere corretta con una conoscenza nuova. Un pregiudizio è una *“antipatia emotiva”* verso qualcosa o qualcuno, radicato in una generalizzazione falsa e inflessibile, fortemente resistente ai cambiamenti. Mentre è possibile correggere e rettificare i luoghi comuni con nuove conoscenze, ciò non è possibile farlo per i pregiudizi. Nell’era della medicina basata sull’evidenza, il principale compito dei clinici consiste nel cercare di dare una spiegazione al loro lavoro. La psichiatra, in quanto branca della medicina, deve cercare di riappropriarsi del suo ruolo di scienza medica. Lo sviluppo delle neuroscienze sta agevolando questo processo di integrazione, di *“ritorno nella casa madre”*.

In seguito ai progressi compiuti dalle neuroscienze negli ultimi

anni, sia la psichiatria sia le neuroscienze, si trovano in una nuova e migliore posizione per un riavvicinamento, che consentirebbe alle intuizioni psicoanalitiche di informare e sostenere la ricerca per una comprensione più profonda delle basi biologiche del comportamento. Questa integrazione ha portato Kandel a formulare il concetto che *“tutte le funzioni della mente riflettono funzioni del cervello”*. In questo modo il rapporto tra mente e cervello non solo diventa più ovvio, più naturale ma addirittura i processi sociali potrebbero, in una certa misura, riflettere le funzioni biologiche. *“È probabile che la crescente influenza della biologia”*, suggerisce Kandel *“trasformerà la psichiatria in una disciplina più raffinata dal punto di vista tecnologico e sempre più rigorosa dal punto di vista scientifico. Ciò determinerà un riavvicinamento della psichiatria alla biologia, alla neurologia e, quindi, alla medicina”*.

La speranza della dignità in psichiatria.

La pratica della psichiatria, forse più delle altre discipline mediche, pone una forte enfasi su come affrontare le persone che possono non sempre sentire la necessità di chiedere una assistenza sanitaria o che non possono essere in grado di capire le reali necessità di cui hanno bisogno. Malgrado le ovvie e importanti similitudini e analogie tra la psichiatria e altre specialità mediche, gli aspetti intrinseci dell'agire psichiatrico, le modalità dell'azione terapeutica (farmacologica o altro), la unicità del disturbo psichiatrico e la relazione terapeutica rappresentano solo alcuni aspetti che servono a distinguere il trattamento psichiatrico da altri trattamenti medici¹⁷. Gli psichiatri si confrontano con esseri umani che sono in condizione di elevata vulnerabilità. Sia il terapeuta sia lo psichiatra clinico dovrebbero entrare in possesso di tutte le informazioni rilevanti delle persone con cui entrano in relazione per motivi professionali, ma allo stesso tempo devono preservare il necessario distacco per non assumere il ruolo di un contatto personale (guida, amante o amico) e per mantenere il punto di vista scientifico. Ciascun intervento se considerato nel contesto della bioetica dovrebbe soddisfare almeno le tre condizioni sottolineate del Box 1.

Box 1: Condizioni che devono essere soddisfatte da ciascun intervento psichiatrico
L'intervento deve essere <i>appropriato</i> al problema presentato.
L'intervento deve essere <i>buono</i> nel senso che fa bene a quelli che ricevono e a quelli che lo eseguono.
L'intervento deve <i>essere giusto</i> nel senso che può essere generalizzato a tutta la società.
<i>Elaborato da: Lolas F. 2016; Torales J, 2015</i>

Karen L. Rich nel suo lavoro dal titolo “*Introduction to Bioethics and Ethical Decision Making*”¹⁸ evidenzia che “*La qualità della cura psichiatrica offerta dai professionisti della salute e la soddisfazione dei pazienti della cura avuta spesso dipende dalla relazione armoniosa tra professionisti e pazienti e tra gli stessi membri delle professioni stesse. Se i professionisti della salute vedono la vita come una rete di interrelazioni, tutte le loro relazioni potenzialmente possono influenzare il benessere dei pazienti*”. Lo psichiatra, inoltre, deve confrontarsi con altri aspetti etici come lo stigma, la discriminazione e il pregiudizio subito dai pazienti e dai loro caregivers. Le persone affette da un disturbo mentale descrivono lo stigma come devastante, disabilitante, fortemente limitante lo stile di vita più che la malattia stessa. Le persone con malattia mentale possano internalizzare l’atteggiamento negativo degli altri.

Lo stigma è definito come “un segno di disgrazia” o come un segno negativo di distinzione. Thornicroft, per esempio, lo chiama “una caratteristica che gli individui possiedono (o si crede di possedere), che trasmette un’identità sociale di svalutazione, o un segno di disgrazia associato ad una circostanza particolare, qualità, o persona” e spiega come essa genera credenze pregiudizievoli, che portano a un comportamento discriminatorio. L’idea di “diversità” è centrale per lo stigma psichiatrico. Lo “stigma internalizzato (self-stigma)”, come definito da Stuart e collaboratori (2012) , riguarda la perdita del sé che può manifestarsi come conseguenza dell’essere stigmatizzato. “Il cosiddetto self-stigma si manifesta quando un individuo internalizza stereotipi culturali negativi e

inizia a pensare di non aver alcun valore per chiunque”. Tutto ciò porta l’individuo alla riduzione della speranza, dell’auto-stima, dell’auto-efficacia, alla frustrazione alla perdita della dignità. In uno studio condotto da Tavormina e coll. (2016)¹⁹ è stato riscontrato che esistono pregiudizi anche tra i professionisti della salute mentale verso le persone che soffrono di disturbi mentali perché hanno risposto che tali persone non possono essere trattati allo stesso modo dei pazienti con le proprie patologie. Inoltre, sia i professionisti ed i pazienti tendono ad essere cauti nel relazionarsi con persone sane e tendono a non rivelare la loro sofferenza per paura di essere giudicati male o emarginati.

Inoltre, alcuni ricercatori sottolineano l’importanza di speciali caratteristiche (virtù) richieste in uno psichiatra quali la compassione, l’umiltà, la fedeltà, l’affidabilità, rispetto per la privacy, veridicità, prudenza, calore, sensibilità e perseveranza (Radden J, 2002)²⁰. Non sono qualità/virtù che conferiscono dignità? Questa interazione tra due universi emotivamente umani è naturalmente un incontro, espressione di una partecipazione contestuale del sanitario che agisce e del paziente che attende, ma che ne assume in questa relazione/integrazione il ruolo determinante. Senza la partecipazione del paziente non si può giungere a una conoscenza diagnostica. In tale rapporto, *“la dignità umana è la radice di ogni incontro”, in particolare “con un paziente psichico”,* sottolinea Eugenio Borgna²¹ *“che ha gli stessi diritti, e le stesse esigenze... ha diritto alla attenzione, al rispetto, alla gentilezza, alla accoglienza, alla comprensione, all’ascolto, e alle attese nella speranza”*. Il rispetto e la speranza sono due elementi che non possono prescindere dalla dignità. Ne sono fortemente intrecciati assumendo tratti o connotazioni della stessa. Il concetto di speranza è multidimensionale, complesso, multi-faccettato, ed è difficile, pertanto, cercare di darne una semplice definizione. La speranza è stata descritta come un’emozione, un’esperienza, una necessità, una caratteristica, uno stato emotivo, o come un processo dinamico con dimensioni affettive, funzionali, contestuali, temporali e relazionali (Tutton et al., 2012²²). La speranza è un processo di anticipazione che coinvolge l’interazione del pensiero, dell’agire, del sentire e del relazionarsi. È una forza

vitale nell'adattamento ed è stata associata ad un'elevata qualità della vita. La speranza disegna le necessità basilari dell'uomo. Spesso oggetto di discussioni e citazioni in letteratura la speranza, tuttavia, è di difficile definizione. Il significato di speranza è forse meglio conosciuto come conseguenza della sua assenza (*Hopelessness*). La speranza è una delle principali strategie di adattamento al disagio psicologico ed è una risorsa che influenza la capacità delle persone di interagire con lo stress, nelle situazioni di pericolo di vita. Alcune forme di psicoterapia breve, così come la Dignity Therapy²³, in questo contesto, possono far recuperare il "diritto di sperare". Oliver Wendell Holmes, un medico del XX secolo, poeta e saggista ammoniva i suoi allievi: "*Attenti a non privare un altro essere umano della speranza*". (Groopman J, 2005)²⁴.

Il passo in avanti della psichiatria.

Come psichiatri, siamo chiamati a trattare pazienti con patologie estremamente complesse. Esistono numerosi modi di pensare e formulare i casi, compreso un gruppo di prospettive sociali e psicologiche, ognuna con la propria forza e i propri limiti. Per vari gradi queste prospettive hanno guidato lo sviluppo del nostro campo e continuano a dare forma agli standard della nostra pratica clinica. Durante gli ultimi 20 anni, i nuovi approcci e gli strumenti rivoluzionari delle neuroscienze hanno portato ad un progresso senza precedenti nella nostra capacità di conoscere i meccanismi biologici che sono alla base delle malattie psichiatriche. Il lavoro delle neuroscienze si integra con le altre complesse e ricche tradizioni, senza entrarne in competizione. Infatti, la netta separazione dei confini tra "psicologico" e "biologico" è in rapida dissolvenza come dimostrato dal crescente flusso di conoscenze che evidenziano che tutti i trattamenti efficaci (sia psicoterapeutici o farmacologici) modificano le reti neuronali cerebrali. Si sta osservando, tuttavia, la difficoltà di alcune storiche discipline di condividere queste nuove prospettive, nel tentativo di mantenere salde le posizioni, negando evidenze scientifiche sempre più numerose (Arbuckle MR et al., 2017)²⁵. Le neuroscienze forniscono e forniranno nuovi modelli neuronali per comprendere i concetti

psicodinamici come il nostro senso del sé, le difese e le spinte, i pensieri inconsci e le motivazioni. La conoscenza dell'epigenetica, infine, offrirà la disponibilità di nuove scoperte su come il contesto sociale e i fattori ambientali si traducono in cambiamenti biologici a livello di espressione genica.

Conclusioni

Kandel nella sua lezione indirizzata agli studenti “Geni, cervello e comprensione dell'individuo” auspicava una trasformazione della società nella misura in cui le comunità scientifiche, biologiche e mediche trasformeranno la concezione degli individui che la compongono. Ma come ogni forma di conoscenza, il sapere biologico è una lama a doppio taglio. Può essere usato per propositi nobili e meschini, per il bene pubblico o per il profitto privato. Nelle mani di persone disinformate o malintenzionate, la selezione naturale si è distorta in darwinismo sociale e la genetica si è corrotta in eugenetica. Kandel sollecitava i propri allievi a essere chiamati ad assumere un ruolo di guida per il quale si è stati formati, al fine di promuovere la cultura scientifica nella società e in particolare nei pazienti. Concludendo con le parole di Kandel: *“Possiamo augurarci che la psichiatria e la psicoanalisi siano protagoniste in questa impresa storica di comprendere la mente in termini biologici, così da catturare nuovamente l'interesse dei membri validi e promettenti delle nuove generazioni. La conoscenza dei processi mentali e disfunzionali dei disturbi mentali, il ritorno ad una attenta valutazione scientifica e nella integrazione della psichiatria nella medicina consentirà inevitabilmente di dare una nuova dignità al paziente psichiatrico”*. Kandel ritiene che i tempi siano maturi affinché la psichiatria possa compiere un importante passo in avanti. La psichiatria è stata rivitalizzata da nuovi farmaci ed è stata rivoluzionata dalla biologia molecolare, dalla genetica e dalle tecniche di *neuroimaging*. Oggi la psichiatria è chiamata a impiegare le potenti risorse della biologia e della psicologia cognitiva per adempiere la missione di curare le molte persone affette da disturbi mentali che non traggono beneficio dalla terapia farmacologica. È necessario fondare una nuova scienza psichiatrica in cui ci sia una reale integrazione delle scienze

nuove e di quelle storiche, in cui la psicoterapia possa essere sostenuta da basi scientifiche esplorando le sue implicazioni sul piano biologico, impiegando le tecniche di neuroimaging e altri strumenti di valutazione empirica. Le neuroscienze, o meglio, le scienze integrate possono avere un ruolo determinante per la valorizzazione dell'individuo, ridandogli la identità e la dignità di persona con i propri disturbi e la speranza di una cura, partendo dal principio della identificazione e definizione diagnostica della propria malattia. Questo è il primo passo fondamentale per dare speranza di cura e, quindi, per la integrazione dell'individuo nel proprio mondo.

«In una convivenza ordinata e feconda va posto come fondamento il principio che ogni essere umano è persona cioè una natura dotata di intelligenza e di volontà libera; e quindi è soggetto di diritti e di doveri che scaturiscono immediatamente e simultaneamente dalla sua stessa natura: diritti e doveri che sono perciò universali, inviolabili, inalienabili» Papa Giovanni XXIII Enciclica: *Pacem in Terris*. 1963

Bibliografia

- ¹**Torales J, Ruiz-Diaz C, Bhugra D.** Ethics and clinical practice in psychiatry. In: Psychiatry in Practice. Education, Experience, and Expertise, Edition: 1st, Chapter: 22, (Fiorillo A, Volpe U, Bhugra D, eds.), Oxford University Press, 2016
- ²**Rosen M.** Dignity. Its history and meaning. Harvard University Press, 2012
- ³**Raz J.** The Morality of Freedom. Oxford University Press, 1988
- ⁴**Bloch S, Pargiter R.** A history of psychiatric ethics. *Psychiatric Clinics North America* 25, 509 -524, 2002
- ⁵**Block S, Green SA.** An ethical framework for psychiatry. *Brit J Psychiatry*, 188:7-12, 2006
- ⁶**Kandel ER.** Psichiatria, psicoanalisi e nuova biologia della mente. Raffaello Cortina Editore, 2007
- ⁷**Pearce S, Pickard H.** The moral content of psychiatric treatment. *Brit J Psychiat*, 195, 281-28, 2009
- ⁸**Szasz T.** The myth of mental illness. *Am Psychol* 15: 113– 118, 1960
- ⁹**Fulford B.** Moral Theory and Medical Practice. Cambridge University Press, 1989.
- ¹⁰**Kendler KS.** Why Does Psychiatry Need Philosophy? In Philosophical Issues in Psychiatry (Kendler KS & Parnas J, eds) The Johns Hopkins Univeristy Press, Baltimore, 2008
- ¹¹**Maj M.** From “madness” to “mental health problems”: reflections on the evolving target of psychiatry. *World Psychiatry* 11:3, 2012
- ¹²**Jasper K.** Psicopatologia generale. Il Pensiero Scientifico; 3 edizione, 2009
- ¹³**Maldonato M.** L’universo della mente. Meltemi, Roma, 2008
- ¹⁴**Gallese V.** We-ness. Embodies simulation and Psychoanalysis. *Psychoanalytic Dialogues*, 19:50-594, 2009
- ¹⁵**Ghaemi SN.** The rise and the fall of the biopsychosocial model. Johns Hopkins Press, Baltimore, 2010
- ¹⁶**Gergel TL.** Too similar, too different: the paradoxical dualism of psychiatric stigma. *Psychiatr Bull.* 38:148-51, 2014
- ¹⁷**Beauchamp TL, Childress JF.** Principles of biomedical ethics (7th ed.). New York, NY: Oxford University Press, 2013

- ¹⁸ **Rich, K.L.** Introduction to bioethics and ethical decision-making (Chapter 2). In J.B. Butts & K.L. Rich. *Nursing ethics across the curriculum and into practice* (4rd ed.). Boston: Jones & Bartlett, 2016
- ¹⁹ **Tavormina MG, Tavormina G, Nemoianni E, Franza F.** et al. Thinking of psychiatric disorders as “normal” illness. Data from a questionnaire on social stigma: a multicenter study. *Psychiatr Danub* 28(Suppl-1):125-131, 2016
- ²⁰ **Radden J.** Psychiatric ethics. *Bioethics* 16:397–4, 2002
- ²¹ Eugenio Borgna. *La dignità ferita*. Feltrinelli editore, 2015
- ²² **Tutton E, Seers K, Langstaff D, Westwood M.** Staff and patient views of the concept of hope on a stroke unit: a qualitative study. *J Adv Nurs*. 68:2061-9, 2012
- ²³ **Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M.** Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *J Clin Oncol* 20;23:5520-5, 2005
- ²⁴ **Groopman J.** *Anatomia della speranza*. Vita e Pensiero, 2005
- ²⁵ **Arbuckle MR, Travis MJ, Ross DA.** Integrating a Neuroscience Perspective Into Clinical Psychiatry Today. *JAMA Psychiatry* 4():313-314, 2017

La dignità in psichiatria

Dott. Gianfranco del Buono
Psichiatra

Il termine dignità proviene dal latino “*dignitas*” o “*dignus*”, e significa eccellenza, nobiltà, valore: perciò *degno* è ciò che ha *valore* e merita *rispetto*: la dignità nella civiltà latina, riguardava gli individui che rivestivano cariche pubbliche, politiche, e che avevano un certo status sociale.

Ma nel corso dei secoli il termine ha assunto un significato diverso: la persona umana merita assoluto rispetto per sé. La dignità è un concetto che rinvia all’idea di «qualcosa che è dovuta all’essere umano per il semplice fatto che è umano» («*quelque chose est dû à l’être humain du fait qu’il est humain*»; Paul Ricoeur, 1988). La dignità umana nasce con la nascita dell’essere umano, per cui è un valore culturale che fonda tutti gli altri valori, e tutti i diritti umani. Il concetto di dignità è diventato un principio etico, per cui *una persona non deve mai essere trattata solo come un mezzo, ma come un fine in sé*, come imponeva l’imperativo morale categorico, immaginato da Kant (“*Gli esseri razionali stanno tutti sotto la legge secondo cui ognuno di essi deve trattare sé stesso e ogni altro mai semplicemente come mezzo, bensì sempre insieme come fine in sé*”).

Secondo Griffin-Hesslin, la dignità è composta di 4 attributi, che la definiscono in pieno, e sono precisamente *rispetto, autonomia, empowerment e comunicazione*. È necessario rispettare gli altri, la loro privacy come se stessi. La dignità presuppone l’autonomia, come possibilità di scegliere, come diritto a prendere decisioni e di concedere all’altro la possibilità di scelta. L’empowerment è quella capacità individuale di praticare e rendere operative le proprie risorse individuali, che contribuisce al percorso individuale verso

il benessere, che ci fa sentire “importanti”, che ci fa accrescere l’autostima e la competenza nel prendere decisioni. Tramite l’empowerment tutti abbiamo la possibilità di “ampliare il proprio repertorio di strategie comportamentali”, cioè migliorare le abilità di coping. Infine si conclude con competenza comunicativa, che include la capacità di comunicare sia attraverso il canale verbale che attraverso il canale non verbale, ma anche la capacità di comprendere e fornire spiegazioni, il sentire il conforto da parte degli altri e il dare tempo all’ascolto degli altri.

La Dichiarazione Universale dei Diritti dell’Uomo (1948) ha sancito la nozione di universalità della dignità umana. Infatti il primo articolo così recita: *“Tutti gli esseri umani sono nati liberi e uguali nella dignità e nei diritti”*. L’articolo 25 della Dichiarazione Universale dei Diritti dell’Uomo si addentra nel diritto di avere dei servizi sanitari adeguati, e lo richiede nel seguente modo: *“Ogni individuo ha diritto ad un tenore di vita sufficiente a garantire la salute e il benessere proprio e della sua famiglia, con particolare riguardo all’alimentazione, al vestiario, all’abitazione, e alle cure mediche e ai servizi sociali necessari; ed ha diritto alla sicurezza in caso di disoccupazione, malattia, invalidità, vedovanza, vecchiaia o in altro caso di perdita di mezzi di sussistenza per circostanze indipendenti dalla sua volontà”*. La dignità dell’essere umano non può prescindere, quindi, dal soddisfare una serie di bisogni che comprendono servizi sanitari e socio sanitari.

La dignità persa del paziente psichiatrico: lo stigma

Secondo Saxena (2017), *“in tutto il mondo, molte persone con disabilità mentale sono private dei loro diritti di essere trattati come individui di valore. Infatti, essi non solo sono marginalizzati nella società, ma sono soggetti anche a molte forme di violazione dei diritti umani nelle strutture dove dovrebbero essere curati”*. Questo è un dato storico doloroso che affligge la psichiatria, scienza in cui nel corso dei secoli è spesso venuto meno il rispetto per l’importanza ed il valore dell’essere umano.

La riduzione, la perdita, la mortificazione della dignità umana si è tradotta storicamente nello *stigma* sulla malattia mentale e sui malati mentali. Il termine stigma indicava nell’antica Grecia il marchio impresso sul corpo degli schiavi, che li distingueva dagli

uomini liberi. Nel cristianesimo, assume un significato decisamente positivo, in quanto le stimmate (sulle mani o sui piedi) sono un indizio di santità. Attualmente sta ad indicare una disgrazia o un difetto.

La parola *stigma* viene usata come un segno distintivo in riferimento alla disapprovazione che la società esprime verso alcune persone o gruppi di persone a causa di alcune loro caratteristiche fisiche o comportamentali.

Ma il senso di stigma può essere tradotto anche semplicemente come pregiudizio, cioè di giudizio emesso prima di una valutazione e riflessione attenta. È questo giudizio, non figlio di una disamina attenta dei fatti, si allarga ad un consenso e ad una pratica collettiva. Lo stigma, come fatto collettivo, assume l'accezione di discriminazione, fenomeno sociale che attribuisce una connotazione negativa a un membro (o a un gruppo) della comunità in modo da declassarlo a un livello inferiore. La stigmatizzazione è uno strumento utilizzato dalla comunità per identificare i soggetti devianti, travalicando i confini della patologia mentale, e investe aspetti sociali (religiosi, etnici) e qualsiasi forma di patologia.

Scambler (1998) distingue due tipi di stigma. L'esperienza di essere discriminato, di essere trattato ingiustamente da parte degli altri è quello che potremo definire lo stigma esterno («enacted stigma», lo stigma sancito, attualizzato). Ma c'è anche la vergogna e l'attesa della discriminazione che le persone si attendono quando parlano delle loro esperienze patologiche e che li induce a rinunciare spesso a cercare aiuto: questo è lo stigma percepito (lo stigma interno, l'auto-stigmatizzazione).

Erving Goffmann (1963, “Stigma, l'identità negata”) ha dato un contributo fondamentale allo studio dello stigma, che considerava una condizione che gettava vergogna e discredito sulle persone, privandole della loro identità peculiare. Ha distinto le persone le persone che potevano nascondere la propria situazione (condizioni discreditabili: i bipolari in fase di remissione), dalle persone che non potevano nascondere il loro stato (gli schizofrenici e i pazienti con discinesia tardiva: persone discreditate).

Nel corso dei secoli, la società attraverso i pregiudizi e la discriminazione ha istituito luoghi, che avevano la funzione

di escludere “i matti”, “i folli”, “i diversi”, o coloro che erano pericolosi per la società: si cominciò con i lebbrosari luoghi in cui venivano reclusi i folli oltre che i lebbrosi, poi venne l’istituzione degli ospedali psichiatrici (“i manicomi”); altro esempio diffuso nel medioevo è la nave dei folli (“*stultifera navis*”), in cui si allontanavano i folli dalle città, imbarcandoli su apposite navi.

Poi alla fine del XVIII secolo, con la Rivoluzione Francese, Pinel liberò dalle catene i matti, che comunque rimanevano reclusi negli ospedali psichiatrici, esclusi dalla partecipazione attiva alla società. Ma anche ai tempi nostri permane lo stigma, anche se in maniera sottile: ad esempio Philo (1996) dimostrava che nella televisione inglese il 66% delle citazioni riguardo la malattia mentale aveva a che fare con la violenza, per cui il paziente psichiatrico è identificato con il violento.

Da cosa nasce lo stigma? Dal comportamento, evidentemente bizzarro delle persone, che genera curiosità e rifiuto da parte degli altri, oppure nasce dall’etichetta che la società incolla sulla pelle delle persone “diverse”, che si allontanano dalla norma? Da qui nasce il dibattito etichetta vs comportamento, dibattito che adesso possiamo considerare concluso perché lo stigma nasce da un mix delle due componenti.

La lotta contro lo stigma: due ipotesi di lavoro

Agire sulla persistenza dello stigma, in cui il paziente è (si sente) rifiutato dalla società significa probabilmente intervenire su due livelli: il primo livello è quello della “governance” della salute mentale, delle politiche che guidano l’organizzazione dei servizi sanitari preposti alla salute mentale; il secondo livello è quello della pratica quotidiana, che si esplica nell’incontro/confronto con la singola persona con il singolo individuo, e che mette in primo piano le nostre modalità di rapportarci con il “diverso”.

Pianificare delle politiche, creare o rafforzare una legislazione dedicata alla salute mentale sono la base per la “governance” e lo sviluppo di servizi. Il rispetto pieno dei diritti umani deve essere considerato un indicatore essenziale di una adeguata governance. Le pubblicazioni di agenzie internazionali sono un riferimento utile per descrivere la situazione della salute mentale nei vari paesi.

l'Atlante di Salute Mentale (2014), una pubblicazione che fornisce informazioni sullo stato dei servizi e delle risorse dedicate alla salute mentale nel mondo, rivela dei dati significativi sulle condizioni dei pazienti psichiatrici e sulle politiche che i vari paesi adottano in questo campo. Solo i 2/3 dei paesi hanno politiche o piani per la salute mentale, con il 50% degli stati che ha elaborato delle leggi dedicate alla salute mentale. La maggior parte delle politiche o leggi non sono in linea con le regole internazionali sui diritti umani. I 2/3 delle nazioni hanno politiche che promuovono servizi sanitari dedicati alla salute mentale e prevedono metodi di supporto per permettere l'indipendenza economica a persone con disagio mentale. Tra il 60 ed il 75% delle nazioni, promuovono pratiche alternative a quelle coercitive nel trattamento dei disturbi mentali. *Se dignità e umanità sono termini sovrapponibili, non possono non essere collegati alla libertà dell'individuo di potersi esprimere senza vincoli di sorta.* Ma come può essere difesa la libertà dell'individuo nel momento in cui in oltre il 30% dei paesi la percentuale di ricoveri non volontari (coatti) va dal 50 al 100%? La grande maggioranza dei pazienti ricoverati negli ospedali psichiatrici viene dimesso dopo un anno. E addirittura, in alcuni paesi del sud-est asiatico, oltre il 20% dei pazienti rimane ricoverato per più di 5 anni. Bisogna essere consapevoli che i trattamenti non volontari e di lunga durata (Istituzionalizzazione) vanno ad impattare alcuni dei diritti fondamentali, come il diritto alla libertà ed il diritto ad esercitare la capacità legale. Ma oltre a ciò, il ricovero eccessivamente protratto peggiora l'autostima delle persone con disturbo mentale, che sviluppano frequentemente poi una percezione negativa della società.

Nel maggio 2013, nel corso della 66ma Assemblea della Salute Mentale, 194 Stati membri dell'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) hanno approvato il Piano d'Azione della Salute Mentale 2013-2020 (MHAP). Il MHAP menziona esplicitamente l'importanza di una eguale distribuzione di opportunità per le persone affette da disabilità mentali.

Il MHAP propone una visione *“di un mondo in cui le persone affette da disagio mentale siano capaci di godere di tutti i diritti umani e di accedere a cure socio-sanitarie di alta qualità, culturalmente*

appropriate in modo tale da ottenere una guarigione in tempi accettabili, raggiungere un livello ottimale di salute, partecipare pienamente alla società ed al lavoro, liberi da qualsivoglia forma di discriminazione o stigmatizzazione”.

Nel concreto, il MHAP prevede due tipi di azioni. Nel primo punto prevede che sia necessario considerare le persone con disturbi mentali come parte di un gruppo vulnerabile ed emarginato che richiede un’attenzione prioritaria per la messa in atto di strategie di sviluppo economico e riduzione della povertà, attraverso programmi di educazione, inserimento nel lavoro e implementazione di mezzi di sussistenza economica. Al secondo punto, prevede di introdurre azioni per combattere la stigmatizzazione, la discriminazione e le violazioni di diritti umani verso le persone con disturbi mentali.

A conclusione di questa breve discussione, occorre citare, la Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità (CRPD) del 2015, il primo trattato internazionale sui diritti umani promulgato nel terzo millennio dalle Nazioni Unite, che ha visto 159 stati firmatari. Il CRPD si pone come l’unico trattato fino ad oggi che ha come chiaro ed esplicito obiettivo quello di occuparsi della “dignità” delle persone vulnerabili: nel primo articolo il proposito è quello di proteggere i diritti e la dignità delle persone con disabilità; mentre nel terzo articolo viene richiamata ancora la dignità come uno dei principi chiave dell’intera Convenzione.

La Convenzione promuove un cambiamento della visione delle persone disabili, che da “oggetti” di trattamento medico devono diventare membri della società a pieno titolo, attraverso alcuni punti specifici precisati negli articoli che vengono brevemente illustrati di seguito. Le persone disabili hanno il diritto a vivere nella comunità, per una partecipazione inclusiva nella società, con possibilità di scelte uguali agli altri (Articolo 19) e pertanto, si aggiunge, inoltre, che le persone disabili possiedono il diritto ad un lavoro uguale, ed il diritto a scegliere liberamente il proprio lavoro (articolo 27). L’educazione di bambini disabili deve assicurare il pieno sviluppo del potenziale umano, e un senso di dignità e di consapevolezza del proprio valore (Articolo 24).

Ed infine nell’articolo 25 si afferma che *“gli operatori sanitari devono fornire cure della medesima qualità alle persone disabili,*

devono far aumentare la consapevolezza dei diritti umani, della dignità, della autonomia e dei bisogni delle persone disabili, attraverso la formazione e la promulgazione di standard etici”.

L'incontro con il paziente psichiatrico

Ma oltre alla necessità di un'evoluzione delle legislazioni riguardo l'assistenza psichiatrica appare necessario riflettere sull'incontro con l'essere umano portatore di una sofferenza psichica, per restituirgli (o donargli per la prima volta) la dignità, che gli appartiene comunque.

Mario Maj (già Presidente dell'WPA, l'associazione mondiale degli psichiatri), in un editoriale del World Psychiatry, del 2014, ipotizzava che nella professione di psichiatra è necessario mettere in campo delle componenti non strettamente tecniche, che indica nella comunicazione empatica e nella alleanza terapeutica.

La necessità di recuperare queste due componenti (non strettamente tecniche) nasce perché nelle ultime decadi, si è fatto strada un approccio, che potremo definire decontestualizzato e oggettivante. Si è insegnato e si è praticato il cosiddetto «*interesse distaccato*» (“*detached concern*”): un processo in cui il medico stabilisce una certa distanza emotiva dal paziente per mantenere l'obiettività e limitare l'esposizione alle emozioni negative normalmente esperite dai pazienti. Si rimanda per un approfondimento su questo all'articolo di Decety e dei suoi collaboratori (World Psychiatry, 2014).

L'empatia, su cui sono state scritte una quantità infinita di pagine, è tornata di nuovo un argomento centrale nel dibattito scientifico, soprattutto negli ultimi decenni, dal momento della scoperta dei neuroni specchio. Nell'empatia si sono riconosciute due componenti: l'empatia cognitiva e quella affettiva. L'empatia cognitiva consiste non solo nell'abilità di riconoscere e comprendere l'esperienza dell'altro, ma anche di comunicare e confermare tale comprensione all'altro, e infine di mettere in atto delle azioni efficaci per fornire un aiuto in maniera utile. L'empatia affettiva è costituita, invece, dalla risonanza emotiva con il paziente.

Delle due componenti l'empatia cognitiva è stata considerata benefica nella relazione clinica, mentre per quello che riguarda la

componente affettiva, è prevalsa l'opinione che possa costituire un'interferenza nella capacità del medico di giungere ad una diagnosi efficace e a facilitare il processo di guarigione.

Ma l'evidenze empiriche che si vanno accumulando dicono che aspetti cognitivi ed affettivi interagiscono nell'esperienza dell'empatia, ed anzi il coinvolgimento affettivo migliora anche l'accuratezza cognitiva. Infine, non è supportato dalla letteratura il dato che il coinvolgimento emotivo comporti un disagio o "disturbo" emotivo.

L'alleanza terapeutica è stata oggetto di grande attenzione nell'ambito della psicoterapia, in quanto molti studi se ne sono occupati correlando l'alleanza terapeutica all'esito delle psicoterapie. Ma un crescente numero di articoli di letteratura ha cominciato ad esaminare la relazione tra alleanza terapeutica, aderenza alla farmacoterapia e l'esito. Ciò ci porta alla riflessione che la costruzione di un clima collaborativo tra medico-terapeuta e paziente sia essenziale per raggiungere gli esiti migliori in qualunque approccio terapeutico, e che la condivisione di obiettivi ci possa portare ad una soddisfazione migliore dell'utente rispetto all'esito dell'intervento che ci accingiamo a mettere in atto, ponendo attenzione ai feedback verbali e non verbali che il paziente ci invia riguardo a ciò che gli stiamo proponendo.

Dignity therapy (DT) e psichiatria

La dignity therapy, un approccio di terapia breve (psicoterapia?), elaborato da Chochinov per i pazienti terminali oncologici, può avere un suo spazio di utilizzo nella psichiatria? Un intervento volto a rafforzare la dignità è praticabile nei disturbi psichiatrici? S. Vaghee, A Heydari, in un articolo abbastanza recente (dicembre 2016) hanno proposto un protocollo psicoterapeutico concernente la dignity therapy nei pazienti con depressione maggiore.

Ciò che questi autori hanno reputato interessante riguardo la metodologia di tale intervento terapeutico è il fatto che la DT aumenti la dignità dell'essere umano coinvolgendo il paziente nel racconto della sua storia di vita, dei suoi pensieri, sentimenti e desideri più importanti; e che spinge il paziente a sentirsi importante dando attenzione al miglioramento delle relazioni umane, anche

tramite la formulazione di espressioni d'amore.

Gli autori definiscono tale approccio come story-like, proprio perchè consiste di elementi come il ripercorrere e il discutere di alcuni passaggi della vita, significativi per il paziente. Il termine story-like potremo forse tradurlo come approccio narrativo. La medicina narrativa ("Narrative based-medicine") rappresenta una metodologia d'intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa. Non deve essere intesa in contrapposizione alla medicina basata sulle evidenze ("Evidence-based Medicine"), ma piuttosto ne deve essere considerata un complemento necessario nel contesto della Umanizzazione della medicina.

La narrazione è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura paziente familiari, operatori sanitari, etc). Il fine è la costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato (storia di cura). La narrazione del paziente e di chi se ne prende cura è un elemento imprescindibile della medicina contemporanea, fondata sulla partecipazione attiva dei soggetti coinvolti nelle scelte. Le persone, attraverso le loro storie, diventano protagoniste del processo di cura.

Ecco per cui potremo concludere con le parole di M. Maj *"Si dovrebbero incoraggiare attivamente le persone a narrare le loro esperienze (psicopatologiche) e come esse si originino"*; *"... le relazioni interpersonali e le variabili di contesto dovrebbero avere un maggior impatto sulla valutazione dell'esito degli interventi sulla salute mentale"*; e ovviamente *"... senza una interazione comunicativa valida significativa, nessuna persona permetterà ad un professionista l'accesso al proprio mondo interno"*.

Bibliografia

1 Paul Ricoeur, in **J.-F. de Raymond**, *Les Enjeux des droits de l'homme*, Paris, Larousse, 1988, pp.236-237

2 Kant I. *Fondazione della metafisica dei costumi*, LATERZA, 2005.

3 Griffin-Heslin VL. An analysis of the concept dignity. *Accid Emerg Nurs.* 2005; 13 (4): 251–7. doi: 10.1016/j.aaen.2005.09.003.

4 UN General Assembly. *Universal Declaration of Human Rights*, 10 December 1948, 217 A (III).

5 Saxena. *Dignity-a fundamental principle of mental health care.* Indian J Med Res 142, October 2015, pp 355-358

6 Scambler G. *Stigma and disease: changing paradigms.* Lancet (1998). 352, 1054-55

7 M. Foucault. *Storia della follia nell'età classica*, Collana BUR, Rizzoli, 1963 Philo G. *Media and mental disease.* New York Addison Wesley Longman (1996).

8 E. Goffmann. *Stigma. L'identità negata* (1963), Giuffrè, 1983.

9 AJ Gray. *Stigma in psychiatry.* J R Soc Med. 2002; 95; 72-76

10 WHO. *Mental Health Atlas* (2014).

11 World Health Organization (WHO). *Mental health action plan 2013-2020.* Geneva: World Health Organization; 2013

12 UN General Assembly. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, resolution / adopted by the General Assembly, 24 January 2007, A/RES/61/106.

13 M. Maj. Technical and non-technical aspects of psychiatric care: the need for a balanced view. *World Psychiatry* 13:3 - October 2014.

14 J Decety, KE Smith, GJ Norman, J Halpern. A social neuroscience perspective on clinical empathy. *World Psychiatry*, 2014.

15 Chochinov HM, Hack T, McClement S, et al: Dignity in the terminally ill: An Empirical Model. *Soc Sci Med* 54:433-443, 2002.

16 S Vaghee, A Heydari. The Effect of Dignity Therapy on Perceived Dignity in Patients With Major Depression Disorder, *Nurs Midwifery Stud.* 2016 December; 5(4): e38288.

17 R. Charon. Narrative Medicine. A model for Empathy, Reflection, Profession and Trust. *JAMA.* 2001; 286; 1897-1902.

Malattia, dolore e dignità del soffrire

Dott. Mariangela Perito

Psicologa

L'etica del dolore

“L'uomo ha il diritto alla vita, al lavoro, alla gioia, alla pace, ma ha anche un fondamentale diritto che nessuno può togliergli: il diritto di soffrire il proprio dolore, di inondare di senso una vita apparentemente distrutta”(V.E. Frankl)

Non riusciremo mai a capire nella sua interezza perché esiste il dolore e forse, non ci abitueremo mai ad esso; in una società come la nostra, contrassegnata dal rifiuto culturale del soffrire e del morire, risulta perfino sconveniente parlare del dolore e della malattia, difficile persino da pensare, così l'interrogativo che da sempre ci attanaglia quando viviamo un momento di sofferenza fisica e psichica è: “cosa ho fatto di male”, “perché è toccato proprio a me?”. Questo interrogativo ci dice molto su come vengono pensati la malattia e il dolore ai giorni nostri.

In tutti i tempi, quando l'uomo non sa spiegarsi un fenomeno della natura, ricorre a teorie che coinvolgono le forze divine e sovranaturali. Nell'antichità si faceva risalire alle divinità l'origine delle malattie, al dio che guarisce, ma anche al dio che fa ammalare l'uomo che deve essere punito, la malattia era considerata il marchio che la divinità imprimeva nel corpo dell'uomo. La massima espressione dell'intervento della divinità sul corpo umano è la malattia mentale, l'irruzione di dio nella parte più sacra dell'uomo. *Quando l'uomo non si sa spiegare qualcosa, ricorre all'irrazionale.* Malattia sacra per eccellenza è dunque la follia, ancor più sacre sono quelle patologie in cui l'irrazionale il caos irrompono improvvisi in una mente lucida, come ad esempio l'epilessia. Anche le malattie infettive erano viste come espressione

del marchio divino sul corpo dell'uomo, la Bibbia definiva "immondi" i lebbrosi e suggeriva di allontanarli dalla Comunità. Le altre religioni non erano meno crudeli nei confronti di questi malati: tra i precetti di Maometto vi era quello di fuggire i lebbrosi come si fugge da un leone, queste abitudini hanno resistito a lungo, ancora, fino ai giorni nostri tanto che ci portiamo il retaggio di questo modo di pensare e così tendiamo ad allontanare ciò che riteniamo diverso da noi, ciò che non conosciamo, ciò che ci fa paura, perché la sofferenza dell'altro fa pensare alla vulnerabilità umana, da cui nessuno è immune. Ai giorni nostri, nonostante la medicina abbia fatto passi da gigante nello spiegare i nessi associativi, la causalità di alcune patologie, c'è tanto da chiarire e da comprendere, e ciò che resta inesplicito viene allontanato dalle coscienze o addirittura stigmatizzato. Considerare l'origine della malattia come divina poteva portare degli indubbi vantaggi tra cui, trovare una causa della malattia, allontanare da sé la sofferenza, la malattia, vedendo un uomo che si ammala, ciascuno di noi si sorprende, ma se ci convinciamo che quest'uomo si è ammalato per colpa sua, siamo tutti più tranquilli, ci sentiamo immuni dalla sofferenza e crediamo di poter avere un controllo sulla nostra salute.

Dall'altra parte la medicina ufficiale, fin dall'antichità ha cercato di razionalizzare le malattie, di ipotizzare una dimensione in cui ci fosse lo spazio per un intervento umano. Dal xx secolo in poi le cose cambiano: la scienza medica comincia a chiarire le cause di molte malattie, adesso di molte patologie conosciamo i rapporti di causa-effetto. Tuttavia se la colpa non è più causa di malattia, anche ai giorni nostri malattia e colpa restano un binomio inscindibile, perché grande è il bisogno di esorcizzare la sofferenza e di allontanarla.

Ad esempio l'HIV dagli anni 80 in poi diviene il morbo inconfessabile per definizione: l'ammissione di colpa e accettazione del destino di emarginazione dalla comunità. Così, come per questa malattia, anche per tante altre resta ancora oggi il giudizio morale che si associa alla colpa, questo fa sì che la sofferenza sia vissuta con maggior disagio e senso di colpa, più di quanto si potrebbe normalmente esperire.

Nella società di oggi, valori quali la felicità, la bellezza, la

giovinezza, l'efficienza fisica, la stabilità economica, rendono l'uomo assoluto padrone della propria vita, per cui la sofferenza è vista come un fallimento.

L'antropologo L.V. Thomas stabilisce un interessante confronto tra il mondo tradizionale africano e la società occidentale post-moderna: in Africa il clan si fa carico dell'individuo dalla nascita alla morte; nel nostro ambiente culturale al contrario, l'individuo si trova solo di fronte ai suoi problemi e questo non fa altro che aumentare il senso di colpa e frustrazione di fronte alla malattia.

Ancora oggi, non esiste una definizione precisa di malattia, nelle differenti lingue, i termini usati per indicare la malattia rappresentano molteplici sfumature che spaziano dalla mancanza di adattamento ai compiti della vita quotidiana, alla debolezza e alla perdita delle capacità lavorative o alla deformità e alla bruttezza, oppure, ancora alla sensazione di un disturbo fisico, ed infine alla sofferenza psichica e al dolore, un insieme di termini che sposta la visione dalla patologia al disagio di vivere, rendendo i confini tra salute e malattia, poco definiti.

Dire che una persona è "malata" significa dire che soffre, che non si sente bene, che il ritmo della sua quotidianità è alterato e che alcuni cambiamenti del suo corpo compromettono le sue capacità fisiologiche e la funzionalità del suo "sistema" corpo, il concetto di malattia non è socialmente neutro, implica un giudizio non solo scientifico, ma anche di ordine morale ed estetico.

Considerato questo modo di pensare, questo modo di vivere la sofferenza, viene da interrogarsi sull'importanza della dignità umana. C'è spazio nel dolore per la dignità umana?

La dignità nella sofferenza umana

Con il termine dignità è uso riferirsi al sentimento che proviene dalla considerazione del proprio valore e dalla stima di sé. Definizioni più recenti descrivono la dignità come una "condizione di nobiltà morale" in cui l'uomo è posto dal suo grado, dalle sue intrinseche qualità, dalla sua stessa natura di uomo e, insieme, è il rispetto che per tale condizione gli è dovuto e che deve a sé stesso. Il senso di dignità è invece un concetto complesso che trae origine dalla capacità di autodeterminazione.

Nordenfelt associa il concetto di dignità a quattro principi che posso racchiuderne il vero significato: la “menschenwurde”, che è la dignità che tutti gli essere umani posseggono in egual misura; il “merit”, ossia la posizione e il ruolo che investe un individuo nella società, la moral stature e la “dignity identity”, fondamentali quando si ha a che fare con la malattia.

Mentre la “menschenwurde” secondo l’autore rimane costante in un contesto di malattia, gli altri aspetti della dignità possono variare, anche in relazione all’ambiente circostante. Jacobson sintetizza questi principi nel concetto di “human dignity” a suo parere correlato a quello di “social dignity”, vissuta nell’interazione dell’individuo con il contesto situazionale con cui viene a contatto. Alla “social dignity” si collegano la “dignity of self” (che include la fiducia in sé stessi) e la “dignity in relation” (che include la comunicazione verbale e non verbale che si viene a creare durante una relazione).

Riassumendo e usando le parole di Borgna, potremmo dire che la dignità è l’esigenza che ciascuno di noi ha di essere riconosciuto e, se possibile, interpretato nei gesti, nei comportamenti e nelle parole. Qualunque sia il nostro livello di intelligenza, il nostro problema o la malattia che alberga in noi, la dignità esige che si venga considerati, accettati e che ci vengano prestate le cure necessarie, esattamente come a chi vive un’esistenza normale o addirittura risplendente di fama.

Purtroppo, nelle condizioni di malattia, di sofferenza, l’essere umano deve fare i conti con tutta una serie di cambiamenti (personali, sociali, lavorativi) che non lo fanno essere e soprattutto sentire ciò che precedentemente era, cambia la percezione del corpo, ma soprattutto dello spirito.

La sofferenza mette a dura prova, tutta la complessità dell’esistenza dell’individuo, l’attenzione viene tutta spostata sia dal paziente, sia dai familiari, sia da chi si prende cura del malato sul sintomo, ed è il sintomo che si fa parola, in alcuni casi la diagnosi diviene il biglietto da visita del paziente e tutto ciò porta alla perdita della soggettività umana, alla spersonalizzazione, alla perdita di identità. Con la perdita del ruolo, molto spesso dei legami sociali, della funzionalità viene meno anche la possibilità di una vita dignitosa.

Nella malattia vengono meno il senso di sé, la continuità del sé, la propria identità, l'indipendenza faticosamente conquistata e soprattutto la speranza viene perduta, quest'ultimo sentimento fondamentale nella vita di ogni individuo.

Guardando alle persone che vivono in balia della loro malattia, che può essere psichica o fisica, penso alla loro qualità di vita e al fatto che essa vada di pari passi con quel senso di dignità che a volte viene smarrito. Ritengo che ciò sia anche un fattore culturale, chi è malato non è funzionale, in un certo senso non è più utile, quel che resta è l'attesa della morte. In queste circostanze, molto importante è la percezione che il malato ha di sé e questo senso di sé a sua volta è influenzato dall'ambiente in cui la persona sofferente si trova a vivere. Ciò che si evidenzia è che la persona a volte diviene la sua patologia, perde la sua identità precedente per divenire la sua malattia. Purtroppo nella vita frenetica di oggi, il *chi siamo* coincide con *ciò che facciamo* e questo, quando si vive una malattia, può essere estremamente debilitante, poiché se non faccio più ciò che facevo prima, viene normale da chiedersi: "adesso chi sono?"

Tutto questo è angosciante quanto mortifero, perché il concetto di vulnerabilità umana dovrebbe farsi presente nelle nostre coscienze, diventando di dominio collettivo, per farci anche meglio accettare i possibili dolori a cui per nostra natura possiamo andare incontro.

Come si può vivere una vita dignitosa nella malattia e nella sofferenza?

Personalmente, entrando a contatto per mia esperienza professionale ogni giorno, con condizioni di estrema sofferenza di chi, come i rifugiati politici, sono in cerca di "casa" o di chi ha smarrito la propria strada dal punto di vista psicologico ed è in cerca di una guida, ritengo che le condizioni che fanno sì che un essere umano possa vivere una vita dignitosa siano le medesime, che caratterizzano la vita di un individuo che si trova in condizioni di "normalità", quali la salvaguardia ed il rispetto dei propri diritti, il riconoscimento della soggettività umana, l'inclusione delle differenze all'interno del contesto di appartenenza. A queste

dimensioni, nelle condizioni di sofferenza se ne aggiungono altre, quali il mantenimento della continuità del sé, il mantenimento della fiducia, l'accettazione della propria sofferenza.

Questi possono risultare concetti molto astratti, a volte banali, grandi paroloni, ma visti da vicino sono estremamente concreti, difficili da perseguire e fatti di piccoli gesti. La malattia, è un qualcosa che coinvolge nella sua interezza l'essere umano: all'unità di un individuo infatti, concorrono fattori psicologici, culturali, sociali. La conoscenza completa della malattia esige che si tenga conto di tutti questi fattori e del contesto psicologico e ambientale in cui gli eventi si manifestano, per questo esistono i malati e non le malattie.

Anche la medicina con il suo evolversi, ha contribuito a cambiare il senso avvertito dalla gente circa la malattia e la morte, suddividendo negli ultimi decenni l'essere umano in parti sempre più minute, affidandone ciascuna alla competenza di uno specialista; questo "frazionamento" dell'essere umano, ha fatto sì che di fronte alla sofferenza, alla patologia si guardasse al corpo malato come ad un oggetto da studiare e non l'individuo nella sua interezza. In questo processo di "de-umanizzazione" non c'è spazio per la dignità umana, la libertà soggettiva di essere viene negata.

Nella malattia spesso, la peggior sofferenza non è il dolore fisico, che può essere alleviato con cure mediche competenti, quanto piuttosto la sensazione di isolamento e di solitudine, la perdita di speranza e anche la sensazione di essere un peso per gli altri, tanto che l'individuo arriva a percepire come perduta la propria dignità. Se anche, solo per un attimo, riuscissimo a far comprendere che è possibile dare un senso al dolore, potrebbe cambiare l'atteggiamento del malato verso la sofferenza, come anche l'atteggiamento e i comportamenti delle persone che si prendono cura.

Concetti importanti allora, per il mantenimento del senso di dignità, divengono: il rispetto della privacy, il bisogno di informazione, la possibilità di compiere scelte, la riservatezza, il coinvolgimento nella cura e nell'assistenza, il controllo sulla propria vita, il rispetto, la comunicazione. Fondamentale, nella relazione con la persona sofferente, diviene il tempo della comunicazione, l'ascolto dell'individuo al di là della sua sofferenza, perché tale atteggiamento,

penso, porti anche ad una maggiore accettazione della sofferenza vissuta, ad una relazione autentica nei confronti “dell’altro”, ad una riscoperta di senso e ad una condivisione della propria condizione.

Di sostanziale importanza è quindi, l’atteggiamento delle persone che si prendono cura, che possono essere i familiari o il personale sanitario o chiunque entri a contatto, anche solo per un attimo con la sofferenza umana, potremmo parlare di “un atteggiamento dignitoso, portatore di dignità”, atteggiamento nel quale elemento centrale è la compassione.

In lingua italiana, il termine compassione ha un’accezione che evoca atteggiamenti di pietà, mentre nel Regno Unito il termine “*compassion*” ha una connotazione meno religiosa e più operativa, che può essere descritta meglio dal termine “empatia in azione”, intesa come un processo psicologico di partecipazione intensa e attiva alla sofferenza di un’altra persona, solo così è possibile guardare a chi soffre per sostenerlo nella sua soggettività. Anche nella pratica clinica diviene basilare ascoltare, non solo soffermarsi a dare giudizi tecnici o buone risposte, ma accogliere e aiutare la persona che ci sta di fronte ad accettarsi per come è e non per quello che fa. Ognuno di noi esperisce il dolore in maniera diversa, ognuno ha dietro di sé un proprio vissuto, a cui bisogna dare un senso quando si ha a che fare con la sofferenza, ed è solo allora che potremmo parlare di dignità nella sofferenza umana.

Bibliografia

1. **V.E. Frankl**, teoria e terapia della nevrosi, Marcellana Brescia 2001 p.190
2. **A.P. Leca**, la medicina egizia. Edizioni Essebienne 2002
3. **W.Schreiber, F.K. Matys**. Infectio.Edizioni Roche 1987
4. **L.V. Thomas**- Antropologia della morte, Garzanti Milano 1976
5. **Pianigiani O** (1990). *Vocabolario Etimologico della lingua italiana*. Fme, La Spezia.
6. Treccani,vocabolarioonline in <http://www.treccani.it/vocabolario/tag/dignita/> maggio 2013.
- 7.**Claudia Cusumaro** (2016). Il rispetto della dignità umana durante le attività infermieristiche: revisione della letteratura. Rivista l'Infermiere n.4
8. **Nordenfelt. L**(2003). Dignity of the elderly: An introduction, medicine, healt care and philosophy
9. **Jacobson. N.** (2007) Dignity and healt: A reviev. Social Scienze and Medicine
10. **Borgna E.** La dignità ferita. Feltrinelli 2013
11. **Chochinov HM.** Terapia della dignità. Parole per il tempo che rimane. Edizione italiana a cura di Moretto G, Grassi L. Il pensiero Scientifico Editore, Roma, 2015
12. **Chochinov H M, Hack T, McClement S, Kristjanson L, Harlos M** (2002). *Dignity in the terminally ill: a developing empirical model*. Soc Sci Med; 54:433–43.
13. **Thompson G N, Chochinov H M** (2008). *Dignity-based approaches in the care of terminally ill patients*. Curr. Opin Support Palliat Care;
14. **Ripamonti C I, Buonaccorso L, Maruelli A, Bandieri E, Pessi M A, Boldini S, Primi C, Miccinesi G** (2012). *Patient dignity inventory (Pdi) questionnaire: the validation study in Italian patients with solid and hematological cancers on active oncological treatments*. Tumori;

Ai confini del mondo ai confini della dignità

Barbara Felisio

Psicologa

Psicoterapeuta

La migrazione, per sua duplice natura, espone il migrante alla dolorosa esperienza dello *sradicamento*, ovvero al sentimento angosciante della perdita delle radici, e contemporaneamente alla fatica del radicarsi. Egli si trova coinvolto in un continuo movimento di perdita e trasformazione, di morte e di rinascita. Essa, inoltre, è una esperienza di transito e di sospensione: transita e si sospende l'identità, transita e si sospende la dignità, ma al fine di ricostituirsi e ridefinirsi entrambe. Il dolore per l'assenza della terra madre può tormentare e alienare ed è in questa alienazione che può insidiarsi una lacerazione identitaria da cui può conseguire una ferita alla dignità. L'attacco al sentimento di identità proviene da più fronti, nella misura in cui vengono messi in crisi i «vincoli» che lo compongono: quello spaziale che indica il rapporto tra le varie parti del sé e le relazioni con i luoghi, il vincolo temporale che unisce le diverse rappresentazioni di sé nel tempo conferendo un senso di continuità all'individuo tra passato, presente e futuro e infine il vincolo di integrazione sociale che sta alla base del senso di appartenenza al contesto sociale. La migrazione stravolge l'esperienza dello spazio, del tempo e del vissuto di appartenenza alla comunità, pertanto è l'«Esserci» («Da- sein») nella sua totalità ad entrare in crisi, a rischiare la reificazione e in casi estremi la dissoluzione. La dignità umana è dunque minata costantemente. De Martino avrebbe detto che è la «Presenza» ad entrare in crisi ovvero l'«Esserci» in un mondo a cui dare e da cui ricevere senso. Orientare la propria esistenza è prerogativa dell'«essere umano e ciò lo rende dignitoso, l'individuo privato della «Presenza» viene

relegato ai confini della dignità. L'esperienza migratoria è avara di senso, è feroce nel sottrarlo e parca e cauta nel restituirlo. Essa espone prepotentemente al vissuto del non senso, ma quando ha esito felice genera nuovi orizzonti di senso e restituisce, seppur dopo tanta fatica, la possibilità di "Esserci" con dignità in un nuovo territorio con un nuovo progetto di sé'.

Quali sono gli aspetti che sottraggono identità e che dunque mettono a rischio la dignità? In altri termini, quali sono le circostanze che impoveriscono e smarriscono l'animo umano nell'avventura migratoria? Quali sono, invece, le esperienze dei migranti che confermano o ridefiniscono l'identità e che dunque sono nuovamente foriere di vita generosa ed autentica? La mia riflessione approfondirà i seguenti temi: le relazioni con i luoghi, il senso del tempo, la vita sociale. Questi tre elementi, di solito, presenti "silenziosamente" nella vita di ciascun individuo e costitutivi della sua identità nonché garanti della continuità di sé, nel territorio di arrivo sono esperiti, da parte dei migranti, in modo ambivalente, ovvero la loro estraneità sollecita sia il dolore per l'assenza della terra madre, sia numerose fantasie e speranze di vita nuova. Tuttavia il vissuto prevalente che "rapisce" i migranti è quello della nostalgia per ciò che hanno lasciato è la distanza emotiva e cognitiva per ciò che gli offre la terra di accoglienza.

In che modo dunque i luoghi, il tempo e la vita sociale sono implicati nel processo di annichilimento di sé e al contempo di nuova costruzione di sé? Tenterò una risposta a tale quesito, avvalendomi dell'esperienza di "**Thierno**", un immigrato, ex vicepresidente della comunità senegalese di Caserta. Intervistai Thierno, in quanto testimone chiave della realtà dell'immigrazione sul nel mio territorio, nell'anno 2001, poiché svolgevo una ricerca sui fenomeni migratori come studentessa del corso di Antropologia Culturale della Facoltà di Psicologia della Seconda Università di Napoli. Da allora, talvolta, ci confrontiamo e collaboriamo laddove si presenti la necessità di cooperare per interventi di natura psicosociale volti a facilitare l'integrazione tra i cittadini casertani e la comunità senegalese. Ecco le questioni che abbiamo approfondito insieme!

Il viaggio: perché si parte? La migrazione rinvia etimologicamente alla radice latina ME-ARE la quale significa "passare": il migrante passa da un confine ad un altro, sia geografico che culturale ed esistenziale. Tratterò qui il viaggio dei migranti frutto della *necessità* e non della scelta libera e consapevole, anzi, frutto spessissimo di condizioni disperate. Va da sé che il sol fatto di non aver scelto di lasciare la propria casa, ma di aver agito per necessità, per disperazione, spinti dalla povertà, dalla guerra o dalla mancanza e dal "furto" di opportunità, implichi costituisce una ferita al proprio diritto di autoaffermazione in terra natale ovvero uno strappo o una deviazione dal proprio orizzonte di senso e quindi una lesione alla dignità. La speranza di costruire una vita più dignitosa, nutre il sogno e intensifica la forza di spingersi altrove, verso terre straniere. Un "altrove" sconosciuto, temuto, eppur anelato in quanto possibilità estrema di garantire a sé stessi un'esistenza che emancipi dallo stato di "cosa" a cui confinano, inevitabilmente, le condizioni di povertà e/o di guerra

Terra nuova! Ciò che segue all'arrivo in nuove terre un'esperienza di sradicamento, è lo smarrimento di fronte al un nuovo spazio dato del territorio di accoglienza, è la difficoltà a riconoscersi in esso, ad usufruirne. Il soggetto si trova proiettato in un "non luogo" ovvero in uno spazio anonimo e spersonalizzato, privo di connotati simbolici. L'immigrato attraversa il nuovo territorio le cui geometrie sono per lui insignificanti, il quale non è esperito in termini "antropologici" ovvero non è percepito come spazio esistenziale ma solo come spazio fisico. Il disorientamento spazio-temporale, a cui il migrante si trova prepotentemente esposto, si traduce immediatamente in un disorientamento dell'animo, in una scissione tra sé, il luogo e la cultura. Da ciò può conseguire che egli si perda in sé stesso, che scivoli nel "luogo del non senso" ove può essere aggredito da sentimenti depressivi. Il migrante, pertanto, può sentirsi espropriato da sé stesso e proiettato in una sorta di "non luogo" interno, un non luogo sospeso nella inconciliabilità delle diverse culture che si mischiano e nel contempo rischiano di dissolversi.

Caserta: <*Caserta non mi assomiglia.*> “Caserta non mi assomiglia”, questa fu la risposta di Thierno quando gli chiesi se Caserta fosse una cittadina di suo gradimento. La sua espressione ben sintetizza il vissuto di estraneità che egli prova. Analizzando le sue risposte in merito al vissuto spaziale casertano si deduce che lo spazio urbano di Caserta sia per lui insignificante, non familiare, pertanto arido e poco operabile. Non c’è spazio che dia significato al suo stato di permanenza. Il costruito casertano non ha nulla che ricordi, che confermi la sua identità africana, nulla che appartenga alla sua mappa mentale, niente dello spazio che popola sin dalla sua nascita il suo mondo interiore. Lo spazio casertano costruito, per T., non consente operabilità, cioè non ha i connotati dell’utilizzabilità in senso etico. Egli mi confida che la mancanza di un posto nello spazio urbano dove poter comunicare con i cittadini casertani, è per lui e per tutti gli immigrati, motivo di amarezza e di smarrimento. La possibilità di poter usufruire di spazi urbani condivisibili, consentirebbe la comunicazione (che può favorire l’integrazione) con la comunità di accoglienza e ciò preserverebbe gli immigrati dal mortificante vissuto, poco dignitoso, di esclusione ed isolamento. Uno dei progetti assai cari a T., era e continua ad essere la ricerca di spazi urbani che consentano agli immigrati di non “sparire”, ma di esistere, di riconquistare la dignità ovvero di “Esserci” in un nuovo territorio con un nuovo progetto di vita.

Napoli: “*Innanzitutto il mare!*” Contrariamente all’anomia del costruito casertano, per T., Napoli, da lui molto frequentata, è percepita come assai familiare. “Innanzitutto il mare!”, così si esprime per raccontarmi di quanto Napoli gli dia la sensazione di “essere a casa”. Il mare, dunque, è un dato naturale del paesaggio che è vissuto come referente saldo della sua identità, è un elemento che riconduce T. alla sua vecchia mappa spaziale (il mare e i pescatori del Senegal): gli permette di “ritrovarsi”. Il mare dunque rassicura perché mantiene viva la memoria di sé e contemporaneamente, la sua fruibilità, consente di porsi nella nuova realtà, di esplorarla, di proiettarsi in essa alla ricerca di nuova identità, di nuove radici e di nuove memorie. Napoli, anche dal punto di vista delle relazioni sociali, è sentita come vivibile, i rapporti umani hanno i connotati

del calore umano che nasce da una comprensione profonda della sofferenza. Il cittadino napoletano, infatti, soprattutto il cittadino napoletano che fa esperienza di povertà, conosce il senso del “vivere nell’incertezza”, sa che “Esserci” in una città come Napoli è un’impresa ardua, è una continua conquista che, qualora conseguita, è sempre esposta al rischio della dissoluzione. A tale stato di cose, il napoletano risponde solitamente con la solidarietà e la estende anche all’ ALTRO in quanto percepito come simile a sé a causa della comune condizione di precarietà. A conferma di ciò T. mi dice che un’espressione napoletana a lui tanto cara è la seguente: “io non mi sento napoletano, mi sento africano”. Napoli dunque consente a T. di esistere con la sua umanità, qui può fare esperienza dell’empatia intesa come il riconoscimento dell’altro come un altro Io, dotato, della medesima dignità.

Roma: “*Roma è tutta la storia che ho studiato!*” T., in Senegal, ha conseguito una laurea in storia. Mi racconta che la migrazione, quando possibile, è per lui occasione per visitare i siti archeologici del nostro Paese. Narra con grande gioia del suo periodo di permanenza a Roma poiché’ fece esperienza diretta di quanto aveva appreso con amore tramite i libri. I tanti monumenti storici di Roma “rianimano” la sua identità di intellettuale. Lo spazio urbano storico di Roma è dunque fruibile e restituisce senso e dignità a quella parte di T. avida di conoscenza che la sua condizione di immigrato lo costringe a sacrificare.

Appartenere: “*Noi e loro.*” T. usa il pronome personale “noi” per indicare la sua appartenenza alla comunità senegalese ed il pronome “loro” tutte le volte che si riferisce agli italiani. L’opposizione noi -loro ha i toni difensivi dell’identità culturale, gli consente di salvaguardare il suo sentimento di appartenenza alla comunità africana, esposto continuamente al rischio di annichilimento a causa della sua condizione di immigrato. Il “noi” stabilisce i confini con la cultura del territorio ospitante, protegge e preserva dalla paura di esser fagocitati dalla cultura locale, perdendo, così, parti di sé. Il terrore di “perdersi” e di divenire qualcosa di molto diverso da sé, è presente in maniera intensa nel migrante ed è vissuto come

una minaccia alla propria dignità. Il Paese di accoglienza, a sua volta, erige i suoi confini simbolici, ravvisabili nel linguaggio, (noi e gli stranieri, immigrati, extacomunitari, ecc....), nell' assenza di spazi urbani che facilitino l'incontro e lo scambio culturale e solidale tra autoctoni ed immigrati, ed in innumerevoli altri comportamenti. Eppure, chi arriva da terre lontane, nonostante tuteli il proprio senso di appartenenza alla comunità di origine, è sempre desideroso e disposto a ridefinirlo rispetto ai più diffidenti e talvolta assai ostili autoctoni. Molto spesso, l'estremizzazione del senso di appartenenza, da parte della comunità autoctona e l'ostilità nei confronti di chiunque sia estraneo ad essa, è così intensa da indurre nell'immigrato una chiusura in sé stesso che talvolta genera addirittura uno stato depressivo. A questo punto la condizione di straniero diventa un duro fardello e si tramuta in un "marchio" di esclusione, qualcosa di cui vergognarsi. Questo sentimento di rifiuto da parte della società è riassunto in modo mirabile, da Franz Kafka, in un passo del libro "Il castello": *"lei non è del castello né del villaggio; lei non è niente. Purtroppo, anche lei è qualcosa, un forestiero, uno di troppo e sempre tra i piedi"* Qui è "l'Esserci con "ad entrare in crisi ovvero la coesistenza dell'io e del Tu laddove la nostra esistenza è negata se non riconosciuta dall'altro. Ancora una volta, la migrazione, rendendo evanescente la Presenza, fa vacillare la dignità. T. afferma: *"è la paura che tiene lontani loro da noi"*. Paura dell'alterità intesa come diversità o paura del migrante in quanto simile a me? La sua presenza sollecita le similitudini, evoca le condizioni di precarietà a cui tutti siamo vulnerabilmente esposti in quanto esseri impotenti e limitati. In sintesi, il migrante ci costringe a contattare ciò che ci affanniamo a tener distante da noi alimentando un effimero sentimento di onnipotenza.

Il tempo sospeso. Nell'esperienza migratoria il tempo dominante è il presente, seppur sospeso in un'ambigua "terra di mezzo". Questo tempo impera e travolge le vite, ed ha senso solo in virtù del desiderio di costruire un futuro migliore. L'attimo che conta è quello presente, che rischia di robotizzare l'esistenza poiché costringe solo a pensare alla sopravvivenza. La presentificazione

impoverisce l'essere umano, poiché lo priva della possibilità di sognare, restringe il suo campo immaginativo: l'immigrato è sostenuto dalla speranza del riscatto, ma non osa pianificare il futuro, quando e se questo si presenterà migliore, sarà grazie al lavoro svolto attimo per attimo tenendosi ancorati ad un disincantato presente. Il passato è stato “rubato”, è “lì”, in un altrove geografico è “qua” all' interno di sé ed esperito in termini profondamente nostalgici. Talvolta si manifesta in qualche elemento dei nuovi spazi (vedi il mare di Napoli per T.) e subito riconduce al “lì ed allora”. Memoria ed oblio coesistono nell' elaborazione del dolore del distacco dalla terra natia: il bisogno di accedere ai ricordi così come la necessità di dimenticare, appaiono entrambi vitali allo scopo di “abitare” il presente il cui valore è significativo solo in virtù di una migliore possibilità futura.

Conclusioni Uno spazio urbano relazionale e simbolico condiviso, facilita il ripristinarsi del senso di appartenenza e si pone come garante della “Presenza “di chi faticosamente deve trapiantare radici e costruire nuovi legami. Quindi, la capacità di accoglienza (empatica e politica) del paese ospitante si rivela un elemento essenziale per la risoluzione della “crisi della Presenza” che investe l'immigrato appena giunto in territorio straniero e che sente vacillare identità e dignità. Se questi due aspetti si determinano, anche la possibilità di guardare al futuro, in termini di progettualità, si ripristina nuovamente

Bibliografia

Marc Augè, *Nonluoghi*, Eleuthera, Milano, 2009

M.Cherchi-M.Cherchi, *Dalla crisi della presenza alla comunità umana*, Liguori,Napoli, 1987

Alessandra Casalbore *Identità, appartenenze, contraddizioni. Una ricerca tra gli adolescenti di origine straniera nelle scuole secondarie superiori di Roma-* Inedito

Ernesto De Martino, *Sud e Magia*, Feltrinelli, Milano, 1959

Ugo Fabietti, *Elementi di Antropologia Culturale*, Mondadori, Milano. 2004 **Ugo Fabietti**, *Culture in bilico. Antropologia del Medio Oriente* Mondadori 2002

Ugo Fabietti, *Memoria e identità. Simboli e strategie del ricordo*, Bookle Milano,1999

Barbara Felisio, *Strategie di risoluzione della Crisi della Presenza di un immigrato Senegalese-* Inedito

Martin Heidegger, *Essere e Tempo*, Longanesi, Milano 2005

M. MerleauPonty, *Senso e non senso*, Il Saggiatore,Milano, 2009

Amalia Signorelli, *Antropologia Urbana*, Guerini e associati, Milano1996 **Clara Zanardi**, *Sul filo della presenza. Ernesto De Martino fra filosofia ed antropologia*, Unicopoli, Milano, 2001

Laura Zanfrini, *Cittadinanze. Appartenenze e diritti nella società dell'immigrazione*, Laterza ,Roma-Bari, 2007

La dignità del morire nella nostra cultura

Dott. Marina Brancato,
Antropologa
Università degli studi di Napoli “L’Orientale”

“Cerchiamo di entrare nella morte a occhi aperti”.

Memorie di Adriano, M. Yourcenar

Premessa

Negli anni Settanta si dibatté in lungo e in largo tra antropologi, filosofi, psicologi e storici delle religioni, sulla natura e sulle conseguenze di un dato di fatto individuato come caratteristico della cultura moderna occidentale: che ormai la morte, come immagine e come valore, fosse addomesticata, allontanata, espunta, resa invisibile. Si è giunti a ciò, con la rapida e quasi segreta liquidazione del cadavere nel “luogo separato” del cimitero, con lo svuotamento dei rituali funerari e, sul piano soggettivo, con l’imposizione del controllo su ogni manifestazione esterna del lutto.

Oggi si parla molto di *dignità del morire*. Un dibattito di non facile comprensione se non si è disposti a capire il reale significato della parola dignità e a quale idea (ontologica) di persona la si intende applicare.

Quella del morire è una questione aperta, talvolta spinosa, che evidenzia un disagio grave attraverso il modo in cui la nostra cultura ha selezionato i comportamenti per dire addio all’esistenza. La società occidentale, oggi, percepisce la morte o come intollerabile, se non giunge in tarda età, oppure come un abisso di solitudine se riguarda la situazione del morente. Tutto ciò ha determinato anche una crisi della ritualità e la difficoltà a superare il lutto.

Ma qual è la più diffusa rappresentazione della buona morte in un tempo in cui la trasformazione culturale è molto veloce? Che cosa significa la crescente adesione della popolazione occidentale (e italiana) all'idea di legittimare l'eutanasia? Quali pensieri, rassicurazioni, rappresentazioni della buona morte vengono legati alla possibilità di porre termine alla propria vita?

Attraverso uno sguardo antropologico, il presente contributo si prefigge di indagare i temi della dignità del morire (eutanasia, suicidio assistito, eccetera), cercando di comprenderne, per quanto possibile, il significato culturale, elemento fondamentale per ogni presa di posizione. Si tratta di capire quali forme queste esigenze assumono, quali tradizioni culturali, quale repertorio di simboli, gesti e significati esse rielaborino e, talvolta, rievochino.

Affrontare il tema della morte da un punto di vista antropologico significa comprendere come le culture si rappresentano, temono, sfidano o accettano il proprio morire, come piangono, seppelliscono, ricordano, onorano e dimenticano i propri defunti.

Di fronte ad una lesione così ampia come la morte è necessario attivare la capacità di attribuire valore ai dati e agli eventi, di ricondurli all'interno di griglie di senso in cui essi siano controllabili. È necessario, come diceva l'antropologo Ernesto de Martino, che il *“non c'è nulla da fare”* si trasformi, da potenziale crollo esistenziale, in un *“riscatto di valori”* e, nello specifico, in un rapporto stabilito, deciso, scelto con un evento, un rapporto culturalmente coerente, e quindi una forza di vita.

Il morire nella nostra cultura

Gli atteggiamenti collettivi di fronte alla morte sono fenomeni complessi da studiare. Innanzitutto, perché il morire si presenta all'individuo – e allo studioso – come una “radicale alterità” che non si lascia costruire come oggetto diretto di conoscenza. Poi, per il legame profondo che la morte ha con l'immaginario collettivo, che è sempre particolare, specifico di ogni cultura. Essa però ha un limite invalicabile: non è suscettibile di rappresentazione poiché l'individuo non riesce ad ammetterne la possibilità per quanto riguarda il proprio corpo. La morte viene esorcizzata attraverso il mito e il rito, la magia, la personificazione. Sempre più di

frequente essa viene vista come una finzione, all'interno di una generale equivalenza tra "ciò che è" e "ciò che non è più", mediante l'alternarsi della morte e della nascita. Ma per la nostra cultura occidentale la morte è divenuta qualcosa di innominabile.

La comunità – oggi, in profonda agonia - rifiuta la vecchiaia, così come tende a rifiutare il lutto e il suo cerimoniale, se non addirittura il semplice diritto alla sofferenza. Il binomio salute/ malattia tende a sconnettere quello di vita/morte: la morte sembra infatti limitata ad un fenomeno medico perdendo così la sua sacralità. In tempi passati, in Occidente, morire era un atto completamente simbolico: non solo significava il passaggio del soggetto dal mondo dei vivi al mondo dei morti ma era anche il momento cruciale in cui l'anima del morente si lasciava leggere in tutta la sua pienezza dai superstiti. Tanto per la sopravvivenza nello spirito dei vivi quanto per la sopravvivenza nell'altro mondo, morire era un atto che creava un significato: informava e rasserenava coloro che restavano.

Dignità del morire e scaramucce ideologiche

La dignità della persona umana è un tema centrale della bioetica e coinvolge non solo il morire, ma ogni manipolazione dell'umano: dalla procreazione assistita all'aborto, dalla clonazione agli interventi sul genoma, dai trapianti d'organi alla sperimentazione sugli embrioni. Eutanasia, testamento biologico, suicidio assistito cure palliative sono temi che meritano più di una qualche scaramuccia mediatica fra opposte fazioni ideologiche sulla scia di clamorosi casi di cronaca (Eluana Englaro, Piergiorgio Welby o il caso recentissimo di DJ Fabo, solo per citarne alcuni). La medicina affronta giorno per giorno nuove sfide e sembra dominare le nostre società, dove il progresso scientifico ha fatto scattare una trappola per l'uomo che è quella *solitudine del morente* - così ben spiegata da Norbert Elias - nelle strutture sanitarie.

L'informazione approssimativa che si fa oggi sul tema della fine della vita e della dignità del morire è un chiaro esempio di confusione, che non aiuta gli individui a riflettere, ma li invita soltanto a schierarsi. Ci sono motivi importanti per cominciare a ragionare seriamente! Non si può non cogliere anche il profondo valore della diffidenza "*contro la prevalente mentalità efficientistica*" che tende a farci

spostare in avanti il confine stesso del “senso di dignità umana” come enfatizzò papa Benedetto XVI nel 2009 in un centro romano di cure palliative per malati terminali di cancro, Alzheimer e Sla. Secondo l’antropologo inglese Davies, l’eutanasia è il tentativo di conquistare la morte. Una conquista che riceve un ulteriore potere da parte del mondo medico, laddove è più probabile che abbia luogo la pratica di interruzione consensuale della vita.

“Si dice spesso, nella società contemporanea che le persone non temono la morte, ma sono spaventate da ciò che la precede e dal dolore a cui possono andare incontro al termine della malattia. Il termine spesso usato è dignità, gli individui parlano del loro desiderio di morire con dignità. Si può interpretare tale desiderio come volontà di conservare quello status e quel senso di identità che essi avevano sviluppato durante la vita. Non vogliono essere ridotti a individuo sofferente, che manca di ogni controllo, e che sempre più è privato del senso di dignità. In tale campo la medicina ha un grande potere, sia in quanto costituisce il contesto nel quale la malattia terminale normalmente si colloca, sia come fonte di controllo disponibile per quest’ultima fase della vita. Un attivo processo di eutanasia, nel quale l’individuo morente decide il momento della morte, tiene conto delle sue ultime comunicazioni con altre persone, mentre, in un certo senso, non lascia che il potere distruttivo della malattia abbia l’ultima parola”.

Jean Didier Urbani ha definito la malattia «la maschera moderna del morire», con la medicalizzazione della morte, il morire è stato privato della sua stessa specificità, il morente della sua libertà di individuo responsabile e dignitoso e la malattia stessa ha mutato significato: non preoccupa più, rassicura. Il morente è stato così ridotto allo stato di “oggetto manipolato”, e il morire, escluso dalla categoria della fatalità, è sparito, inghiottito nella degradazione generale della malattia.

Who can distinguish darkness from the soul? Verso un approccio antropologico.

Cosa può significare “morire con dignità” è morire senza dignità”? L’antropologia culturale può essere utile per fornire non soluzioni pronte e immediate ma ragionamenti, in quanto la morte, intesa

come imprescindibile orizzonte di senso della vita umana, è un tema che si presta molto bene alla comunicazione interculturale. Ripartire da un approccio antropologico può essere utile per distinguere qualcosa in questa radicata e profonda oscurità presente in ciascuno di noi, come ci ricorda William Butler Yeats nei versi di *Dialogo tra il sé e l'anima*. Sul tema della morte l'antropologia culturale ha fatto un lungo cammino affrontando temi salienti: la coscienza della finitudine, il cosiddetto *memento mori*, è un'esperienza centrale in tutte le culture ma variabile poiché ogni società presenta modalità diverse di celebrare la morte e di trattare i corpi dei propri defunti.

I primi studi antropologici sulla morte risalgono agli inizi del Novecento, l'eredità consiste in importanti documenti di letteratura etnografica su aspetti "esotici" dei riti funebri. Oggi molte cose sono cambiate: le culture non sono pietre sempre uguali a sé stesse, pertanto l'attenzione di alcuni antropologi si è soffermata su temi che riguardano la biomedicina e la tecnologia medica e su come incidano su costumi e riti funebri, trasformandoli.

"Senza dubbio una fine certa incombe sui mortali", scriveva Lucrezio. Nella letteratura storica e antropologica esiste una radicata certezza relativa al fine di ogni vita, a cui corrisponde, tuttavia, una profonda incertezza riguardante i confini tra la vita e la morte. La certezza di morire è un dato nell'esistenza di ogni cultura, ma i confini tra il regno dei vivi e quello dei morti sono invece soggetti a un'incertezza profonda: rappresentano due mondi dai contorni sfumati e tocca ai viventi il compito di tracciarne la soglia.

In Occidente siamo abituati alla certezza della scienza quando si tratta di certificare/ decretare un decesso sebbene, in realtà, secondo gli storici della medicina, sappiamo poco della morte dal punto di vista scientifico.

I riti funebri nelle altre culture sottolineano il fatto che la morte sia una faccenda lunga e che si impiega tanto per arrivare nel modo degli antenati. L'esistenza dell'istante della morte, come viene indicato nel referto medico è un'idea tutta occidentale. In altre culture, si rileva il concetto di gradualità del passaggio. Mentre da noi la morte è vissuta come un evento istantaneo, in molte altre culture viene considerata un processo.

Il coma, ad esempio, fa parte delle esperienze di una società medicalizzata. Le altre culture non hanno esperienza di corpi tenuti in uno stato di vista sospesa. In pratica è stata creata una fase dell'esistenza non prevista in altri orizzonti culturali, ovvero il prolungarsi della vita vegetativa e biologica, a scapito degli aspetti culturali della persona. Si tratta di uno status nuovo, una condizione legata al controllo, al potere e alla disciplina sui corpi morenti che la medicina esercita, per dirla con la lungimiranza di Michel Foucault. L'esigenza del testamento biologico risiede lì.

La dignità del morire tra vita e memoria

C'è un altro aspetto da considerare quando si parla di dignità del morire. Parlare della dignità del morire rimanda alla dignità della vita. Se oggi, nella nostra cultura, il termine "invecchiamento" non dà più l'idea di un percorso verso la saggezza e la serenità ma quella di degradazione e malattia, è perché il rapporto tra l'uomo e il suo corpo è cambiato. Se il cadavere, il morente e il vecchio sono ormai inseriti nella categoria dello scarto è perché – come enfatizzò provocatoriamente l'antropologo Vincent Thomas - vengono considerati come una "macchina fuori servizio". Questa visione disumanizzante del corpo ha dato luogo a una strategia generale per eliminare prima le tracce del logoramento (chirurgia estetica) poi quelle dei morenti (dibattiti ideologici).

Per la tanatologa Marina Sozzi la dignità del morire è una questione spinosa:

“Si affronta soprattutto sul piano culturale, diffondendo la consapevolezza dell'umana mortalità. La fretta e l'impazienza, che informano la nostra cultura, non sono buone consigliere. Occorre lavorare molto, in tanti, per anni e forse decenni, per modificare la nostra cultura della cura e della morte. Certo non basta una “botta di morfina” per “morire in maniera degna, lasciando un bel ricordo di sé agli altri”: la propria buona morte la si prepara anche in vita, come scriveva Hans Küng”.

Durante la sua ultima intervista Ernesto de Martino, riflettendo sul senso del morire, ricordava la sua personale esperienza con la perdita della madre:

“Avevo capito il modo di trasformare questo rapporto, che non si può sostenere a lungo senza averne una profonda crisi, in un valore morale, in una cara memoria. E il modo è di vedere che cosa il morto ha fatto o non ha fatto nella vita, che cosa mi ha insegnato o non ha insegnato: fare un bilancio, in altri termini, da cui automaticamente emergono soltanto gli aspetti positivi”.

Il comandamento Zackhor (che in ebraico significa “ricorda”) non fu rivolto soltanto ai Giudei. Ma si tratta, a riguardo, di compiere scelte. Per quanto, infatti, nella vita dei singoli vi siano indubbiamente ricordi che si impongono, rispetto ai quali cioè il soggetto non può esercitare scelta alcuna, in linea generale è vero che la memoria comporta molte possibilità di scelta. Perché i ricordi vivono nel racconto che se ne fa.

La morte è un evento troppo importante per essere “chiusa” in poche risposte e addirittura prefissate, definitive. Parlare di dignità del morire nella nostra cultura significa riflettere su molteplici sfaccettature del nostro tempo e della nostra società. In questo senso dobbiamo continuare a fornirci di nuove opportunità per continuare a riflettere su noi stessi e sull’orizzonte di senso della nostra esistenza.

Bibliografia

Aldi G., *Riscoprire l'autorità. Come educare alla libertà*, Edizioni Enea, Milano, 2011

Ariés P., *Storia della morte in Occidente*, Rizzoli, Milano 1978

Augé M., *La mort et moi et nous*, Paris, Edition Textuel, 1995

Davies D. J., *Morte, riti, credenze. La retorica dei riti funebri*, Paravia, Torino, 2000

De Martino E., *Morte e pianto rituale. dal lamento funebre antico al pianto di Maria*, Bollati Boringhieri, Torino, 2000 (ed. originale 1958)

De Martino E., *La fine del mondo. Contributo all'analisi delle apocalissi culturali*, Einaudi, Torino 2002 (ed. originale 1977)

Elias N., *La solitudine del morente*, Il Mulino, Bologna, 1985

Fabietti U. e Remotti F.(a cura di) , *Dizionario di Antropologia*, Zanichelli ed., Bologna 1997

Favole A., *Resti di umanità. Vita sociale dopo la morte*, Laterza ed., Bari 2003

Fondazione Ariodante Fabretti (a cura di), *Il Rito del commiato*, Fondazione Ariodante Fabretti, Torino 2004

Foucault M., *Storia della follia nell'età classica*, Rizzoli, Milano, 1963

Foucault M., *Nascita della clinica. Il ruolo della medicina nella costituzione delle scienze umane*, Einaudi, Torino, 1969

Gallini C., *Lady D. e il lutto postmoderno*, in “ il manifesto” , 30 agosto 1998

Gallini C., *Incidenti di percorso. Antropologia di una malattia*, Nottetempo, Firenze, 2016

Geertz C., *Interpretazione di culture*, Il Mulino, Bologna, 1987 (ed. or. 1973)

Gorer G., *Pornografia della morte*, in Zeta n.2, Cappelli, Bologna, ottobre 1986

Heath I., *Modi di morire*, Bollati Boringhieri, Torino, 2008

Huntington R., *Celebrazioni della morte*, Il Mulino, Bologna, 1979

Jedlowski P., *Storie comuni. La narrazione nella vita quotidiana*, Mondadori, Milano, 2000

Kubler Ross E., *La morte e il morire*, Cittadella, Assisi, 1976

- Kung H.**, *La dignità della morte. Tesi sull'eutanasia*, Datanews, Roma, 2007
- Leoni F.** (a cura), *Rapporto sull'aldilà. L'ultima intervista di Ernesto de Martino*, L'Europeo, 21, 21 (1019), pp. 82-86. Ristampato col titolo: *L'uomo di fronte alla morte*, Religioni oggi – dialogo, 2, 1 (gennaio-marzo 1968), pp. 81-94
- Morin E.**, *L'uomo e la morte. Miti, atteggiamenti e credenze religiose dell'uomo di fronte alla morte: un'indagine antropologica dal substrato arcaico alle crisi della civiltà moderna*, Ed. Newton Compton, Roma 1980
- Pasquinelli C., Mellino M.**, *Cultura. Introduzione all'antropologia*, Carocci, Roma, 2010
- Sozzi M.** *Reinventare la morte. Introduzione alla tanatologia*, Laterza, Bari, 2009
- Sozzi M.**, *Sia fatta la mia volontà. Ripensare la morte per cambiare la vita*, Chiarelettere, Milano, 2014
- Thomas V., *Antropologia della morte*, Garzanti, Milano, 1976
- Thomas V.**, *Morte e potere*, Lindau, Torino, 2006
- Urbani J. D.**, *Morte*, Enciclopedia Einaudi, Torino, 1980
- Walter T.**, *La rinascita della morte*, Utet, Torino 2011
- Verga M. F.**, *Sospesi. Una lettura antropologica dell'eutanasia*, Fondazione Ariodante Fabietti, Torino, 2011
- Vovelle M.**, *La morte e l'Occidente*, Laterza, Bari, 1986
- Yeats W. B.**, *La scala a chiocciola e altre poesie*, Rizzoli, Milano, 2000
- Yourcenar M.**, *Memorie di Adriano*, Einaudi, Torino, 2002 (ed. or. 1951)
- Ziéglér J.**, *Les vivants et la mort*, Seuil, Paris, 1975

Esperienze

Dignità tra le macerie quando trema anche l'ascolto

Fabio Migliorini
Psicologo-Psicoterapeuta

“Zio, aiutami, zio! Non lasciarmi solo!”. “Era veramente un incubo. Ci hanno messo del tempo, poi hanno spostato un masso, ho visto un po' di luce. Allora ho gridato ancora: Zio, eccomi, sono qui! Mi hanno trovato con una trave addosso che mi aveva piegato la testa quasi completamente sul petto, perciò porto il collare che vede. Mi hanno scoperto fino al bacino. Poi le gambe. Ma è stata un'odissea. Il lenzuolo mi imprigionava e mi avvolgeva, come pure il materasso, sulla gamba destra: ero legato. La gamba destra era piegata male dal ginocchio. Mi hanno dato un po' d'acqua. Ero sfinito. Verso le sette e mezzo, le otto di mattina ho gridato: Ragazzi, non ce la faccio più, lanciatemi un'imbracatura e tiratemi su, quello che viene viene, se le gambe si spezzano non me ne importa! Io non ci voglio più stare qua sotto! Beh, hanno tirato, ma le gambe le ho ancora. “Mi sono addormentato tardi. Di colpo, apro gli occhi e mi vedo precipitare in un rombo di calcinacci. Dal terzo piano mi sono ritrovato in cantina!”, sorride a fatica. In pochi secondi, vite distrutte e un futuro che potrebbe non esserci più. Lui, appena diplomato, pensava già all'università, voleva diventare allenatore di basket. “Ma adesso devo fare un po' di chiarezza nella testa, devo ammetterlo, non lo so più: è successo qualcosa in quelle ore”.

Mattia, Pescara del Tronto

“Saranno state le 6, forse le 6.30 – racconta la 32enne – all'inizio ci siamo arrangiati da soli, scavando a mani nude, recuperando qualcosa dalle abitazioni. Poi si sono iniziati a vedere Protezione civile e Vigili del fuoco. Oggi il tempo è buono, c'è il sole, mentre

ieri c'era stata una strana situazione meteorologica, un forte vento, quasi un tifone. In questo momento le operazioni sono ovviamente concentrate sulla ricerca dei superstiti sotto alle macerie: si cerca di ascoltare lamenti e richiami, è un contesto angosciante. Un autentico disastro che ci ha cambiato la vita”.

Un'operatrice

Queste sono solo alcune delle numerosissime testimonianze dei tanti terremotati che hanno visto “crollare” il loro passato, presente e futuro e per molti di essi anche i loro affetti più profondi! Il terremoto è un vero attentato alla dignità dell'uomo e sebbene sia inutile, soprattutto nell'immediato, argomentare sul senso di una catastrofe naturale così terrificante è comunque fondamentale considerare il lavoro di accettazione e ricostruzione.

Oltretutto ogni reale “spiegazione del dolore”, per quanto ardita, non potrebbe mai prescindere dalla dignità della persona ossia dalla consapevolezza di una “presenza di valore” insita in ogni essere umano, quasi a rimarcare un'appartenenza speciale che qualifica l'identità di ciascuno; pertanto l'etimologia della parola dignità (de-igne) indica proprio un venire dal fuoco, un venire dal fuoco degli Dei e per i credenti un venire dalle mani del Creatore. È basilare porre in evidenza la “sopravvivenza” di una dignità che, per quanto *vilipesa dall'assurdo*, non può morire; il valore di un uomo ci ricorda che neppure la morte mette termine al significato di una presenza che ha abitato la terra e che si lascia raccontare attraverso un'eredità culturale e quindi umana.

Non intendo menzionare tutti gli interventi che gli organismi istituzionali, quali lo Stato e la Chiesa, hanno avviato per gestire i grandi disagi fisici, psicologici e strutturali dei terremotati di Arquata del Tronto e delle varie zone del maceratese e dell'ascolano, ma certamente desidero evidenziare un movimento che sta cercando, non senza difficoltà, *di accogliere, contenere, elaborare e spingere*. In estrema sintesi proverò, eludendo da un preciso protocollo inerente alla gestione dell'emergenza in ambito psicologico, a delineare la varia fasi che caratterizzano un lavoro di recupero in cui la dignità rappresenta quella costante per mezzo della quale

trovano significati profondi gli sforzi impiegati per una ripresa reale e condivisa.

Istantanee di un dopo-terremoto: La costruzione di uno spazio di recupero

La gestione dei disturbi post-traumatici da stress implicava sempre più intensamente un “rifacimento” prima del cuore e della mente piuttosto che degli edifici e delle strutture. I cuori e le menti terremotate continuavano a stridere e a generare terremoti in molti soccorritori e questo ha permesso di realizzare autentiche comprensioni e realistici piani di intervento. La dignità del terremotato ha interrogato la dignità di ciascuno: la dignità dell’operatore, la dignità di un popolo, la dignità dello Stato e della Chiesa stessa.

Il ciclo temporale, che vede coinvolti operatori ed utenti, è di circa sei mesi: ecco un’osservazione in sequenza che pone in collegamento stralci di realtà con riflessioni di gruppo.

L’Inizio...

Accogliere: Le sedie sono confusamente poste in modo semicircolare, alcune di queste a terra; si vedono persone, i cui volti portano stampati i tratti della distruzione, che brancolano alla ricerca di un’indicazione; altri si appartano nel tentativo di controllare un pianto che non riesce a cessare e altri ancora nervosamente camminano avanti e indietro smanettando cellulari. Ad un certo punto gli operatori provano ad entrare delicatamente in quello spazio così angusto; qualcuno volge il capo per poi accasciarlo di nuovo nel pensiero di una non via d’uscita. Chissà cosa sta cominciando.

Solo “tanto spazio”, nessuna spiegazione, permette un reale punto di inizio verso una svolta che in principio è impossibile o addirittura dissacrante. Intendo uno spazio nel quale poter essere accolto per potersi accogliere, per iniziare a poter ritrovare un posto, almeno nel gruppo di aiuto, e solo successivamente una posizione rispetto alla vita e quindi anche rispetto alle perdite subite.

...il coraggio di continuare...

Contenere: *Questa volta la forma del semicerchio è maggiormente definita, pare rappresenti più degli altri incontri uno spazio di inclusione! Le persone si dispongono prontamente avendo un'idea più precisa del proprio posto e di quel che si parlerà; i loro volti comunicano ancora l'angoscia di chi ha difficoltà ad accettare l'immane perdita e quanto questa si ripercuota ogni giorno attraverso un'assenza che rende complicata particolari evoluzioni Guardarsi e non scoprirsi soli; scoprirsi parte di un simbolo (non a caso sym-ballo: ciò che tiene insieme), il simbolo della dignità. La possibilità di una condivisione rende tutto più sopportabile e la disperazione non è più l'urlo di un muto.*

...e se...

Elaborare: *Il semicerchio è definito! Le persone parlano tra di loro prima che l'incontro abbia inizio e gli operatori sembrano più solerti del solito; qualcosa lascia supporre che ci saranno riflessioni e proposte interessanti.*

E poi un raccontarsi per svelare le proprie storie, il “proprio terremoto”. Scorci di vita che si intersecano attraverso quel nodo che solo ad essere chiamato per nome, “*TERREMOTO*”, ancora tanto fa tremare e crollare. Eppure significati e direzione emergono da un'attenzione non più *appesantita dall'indicibile*. L'esperienza traumatica si complessifica e qualcuno inizia a collegare la personale storia di vita con l'evento calamità naturale; poi il collegamento si estende al gruppo e sempre più autenticamente ciascuno manifesta intuizioni e consapevolezze fino a percepire qualcosa che dia il senso della possibilità, di una ripresa, di una vera e propria ri-costruzione.

...la forza di una direzione!

Spingere: *Il semicerchio, per quanto ben delineato nella regolare disposizione delle sedie, si caratterizza per la sua significativa mobilità: tutti si muovono in corrispondenza di interazioni coinvolgenti le quali permettono, attraverso il personale grado di partecipazione, nuove origini e appartenenze e quindi nuove messe in circolo.*

Le attenzioni, oramai divenute convergenti, si intensificano e la voglia di sperimentare soluzioni permette congruenti predisposizioni ossia piani di azioni volti ad integrare in modo concreto il trauma e quindi lavorare per uno sviluppo che stimoli ciascuno a mettersi in gioco, a difendere una dignità e la conquista di un nuovo.

Attraverso un'articolazione sempre più profonda e collegata per alcuni è stata possibile una ripresa, per altri invece ogni spiraglio di luce è ancora "un'illusione incredibile".

In principio gli stessi operatori, attraverso quel giusto coinvolgimento, hanno esperito distruzione e disfattismo; alcuni hanno rischiato di "crollare con i terremotati".

Pertanto non esiste offesa o disgrazia così grande da screditare il valore di un uomo; da qui un'ascesa verso quel valore personale che, se condiviso e comunicato, permette il rinnovamento di tutte le cose.

Conclusione di un nuovo inizio

I terremotati ci insegnano che è possibile farcela quando riconsideriamo le nostre potenzialità; la possibilità di influire concretamente sulla nostra storia soprattutto quando riconsideriamo il nostro stare con gli altri; nessuno è solo se riscopre la sua prospettiva relazionale e sa riconoscere sé stesso nell'altro.

Avere una consapevolezza profonda della dignità dell'uomo è una questione che appartiene a tutti, per cui nessuno è escluso dalla personale risposta fosse solo ideica o prettamente emotiva piuttosto che pratica.

In effetti, tornando alla definizione di dignità, scrive Vittorio Cigoli: "Non è forse la relazione medesima un segno del divino nell'umano?"

Concludo con una poesia di Erri de Luca, dal titolo *Naufragio*, la quale ha permesso di dare voce ai tanti terremotati

"Il terremoto è un naufragio in terra. Le case diventano imbarcazioni scosse tra le onde e sbattute sugli scogli. Si perde tutto, si conserva la vita, lacera, attonita che conta gli scomparsi sul fondo delle macerie.

Si abita un suolo chiamato per errore terraferma. È terra scossa da singhiozzi abissali. Questi di stanotte sono partiti da oltre quattromila metri di profondità. Qualche giorno fa stavo agli antipodi, oltre quattromila metri sopra il mare. Quel monte delle Alpi non è un meteorite piovuto dal cielo, ma il risultato di spinte e sollevamenti scatenati dal fondo del Mediterraneo. Forze gigantesche hanno modellato il nostro suolo con sconvolgimenti. Si abita una terra precaria, ogni generazione cresce ascoltando storie di terremoti. Così, con le narrazioni, i vivi smaltiscono le perdite. Le macerie si spostano, si abita di nuovo lentamente, ma al loro posto restano le voci, le parole degli scaraventati all'aperto, a tetti scoperchiati. Ricordano, ammoniscono a non insuperbirsi di nessun possesso.

Arriva cieco di notte il terremoto e sconvolge i piccoli paesi. Ma i mezzi di soccorso sono di stanza nei grandi centri. Fosse un'invasione, quale generale accentrerebbe le sue forze lontano dai confini? Per il protettor civile questo ragionamento non vale. Ogni volta deve spostare le sue truppe con lento riflesso di reazione. Ai naufraghi nelle prime ore serve il conforto al cuore di un qualunque segnale di pubblica prontezza. Invece arriva prima un parente, un volontario, un giornalista. Il terremoto è anche un'invasione, contro la quale avere riserve piccole e pronte sparpagliate ovunque.

“Si sta come/ d'autunno/ sugli alberi/ le foglie”. La frase di guerra di cent'anni fa del soldato Ungaretti Giuseppe racconta il sentimento di stare attaccati all'albero della vita con un solo piccolo punto di congiunzione”.

Erri De Luca

Bibliografia

- Axia, V. (2006)**, Emergenza e psicologia, Il Mulino, Bologna
- Bachmann I.(2004)**, Non conosco mondo migliore, tr. It. Silvia Bortoli, Guanda, Parma
- Caretti, V., Craparo,G, Schimment, A.i (2013)**. Memorie traumatiche e mentalizzazione. Teoria, ricerca e clinica. Astrolabio ed. Roma
- Caretti V., Craparo, G. (2008)**, Trauma e psicopatologia: un approccio evolutivo-relazionale, Astrolabio ed., Roma.
- Giusti E., Montanari C. (2000)**, Trattamenti psicologici in emergenza, Sovera Editore, Roma
- Harle W. (2013)**, Dignità. Pensare in grande l'essere umano, Queriniana, Brescia
- Herranz J.**, La dignità della persona umana e il diritto, in AA.VV., Natura e dignità della persona umana a fondamento del diritto alla vita, Libreria Editrice Vaticana, Roma, 2003
- Pietrantonì, L. - Prati G. (2009)**, Psicologia dell'Emergenza. Il Mulino, Bologna
- Pietrantonì L., Prati G., Palestini L. (2008)**, Il primo soccorso psicologico nella maxi-emergenze e nei disastri. Un manuale operativo – CLUEB
- Sbattella Fabio, Tettamanzi Marilena; (2013)**, Fondamenti di Psicologia dell'emergenza, Franco Angeli Milano
- Yule W. (2000)**, Disturbo post-traumatico da stress, McGraw-Hill, Milan
- Zuliani, A. (2007)**, Manuale di Psicologia dell'emergenza, Rimini, Maggioli Editore

La relazione terapeutica come strumento di cura in psicoterapia

Barbara Solomita
Psicologa

Il termine “relazione” indica etimologicamente un legame tra eventi, oggetti o persone, ciò rappresenta il nucleo fondante della relazione terapeutica, codificata come interazione tra gli atti interpersonali del paziente e quelli del terapeuta, poiché come afferma Michael Balint “Chi pone domande ottiene risposte, ma nient’altro, il saper ascoltare è la vera arte della medicina”. L’espressione “alleanza terapeutica” è stata utilizzata per la prima volta dalla psichiatra americana E. Zetzel (1958)¹ per descrivere la condivisione matura della realtà tra paziente e terapeuta. E. Bordin sostiene la necessità di comprendere il concetto di alleanza all’interno di una visione “panteorica”. Egli definisce l’alleanza come “un reciproco accordo riguardo agli obiettivi (*Goal*) del cambiamento e ai compiti (*Task*) necessari per raggiungere tali obiettivi, insieme allo stabilirsi dei legami (*Bond*) che mantengono la collaborazione tra i partecipanti al lavoro terapeutico (Bordin, 1979).² Il clinico per stabilire una relazione terapeutica efficace dovrebbe distinguere il *Korper/Corpo* fisico, dal *Leib/Corpo* vivente il quale rappresenta la coincidenza tra il corpo e l’esistenza. La relazione terapeutica è il riuscire a cogliere i “Meeting Moments”, ovvero i momenti in cui ci si riesce a trasmettere dei significati, in cui avviene la comprensione delle emozioni in un rapporto fra pensare, sentire ed essere. La ricerca sulle “*prove di efficacia*” della psicoterapia, resasi necessaria ai fini di una attestazione di “scientificità” nell’era della *evidence based medicine*, continua ad indicare, quali fattori predittivi di esito positivo, la formazione di un campo terapeutico, la qualità dell’*alleanza terapeutica* (Lingiardi, 2002)³ e dell’empirismo collaborativo come rapporto di collaborazione tra paziente e terapeuta⁴. Il colloquio è lo strumento di elezione che utilizziamo per comprendere la struttura della psiche del paziente, sapendo che

un essere umano entrando in contatto con un altro essere umano, può modificarlo ed esserne modificato in “qualche misura”. I prerequisiti mentali richiesti ad uno psicoterapeuta che debba affrontare il colloquio, sono rappresentati da una disponibilità attenta e rispettosa, una curiosità non invadente, una capacità di essere attivamente neutrali ed una coscienza sufficiente del proprio stile comunicativo⁴. All’interno del colloquio, la relazione terapeutica è la base su cui costruire un’efficace psicoterapia, attraverso la semeiotica, (dal greco *seméion*, che significa “segno” e dal suffisso *-iké*, “relativo a”) la disciplina che studia i sintomi soggettivi e i segni clinici, in cui si distinguono le fasi fondamentali dell’incontro con il paziente, della raccolta dell’anamnesi e dell’esame obiettivo.

La relazione terapeutica in psicoterapia cognitivo-causale

La psicoterapia cognitivo-causale considera il terapeuta come il *thèrapon* (il “servo”), come colui che si mette al servizio del paziente considerato in primis come persona umana intera, completa e perfetta in potenzialità; individuo capace di sviluppare le sue potenzialità a partire dal proprio specifico nucleo valoriale. La relazione che il terapeuta cognitivo-causale esprime è l’incontro con l’altro, penetrando la sua soggettività, con massima apertura all’individualità di espressione e sperimentazione di come i suoi pensieri influenzino le emozioni e il comportamento. Il terapeuta si avvicina al paziente privo di idee preconcepite, l’unica meta è il paziente e la sua potenzialità. Lo sviluppo della relazione terapeutica, ovvero la costruzione di un rapporto fiduciario, è di notevole importanza sin dalla prima seduta ed è inserita in un processo dinamico. Fase fondamentale della costruzione di una buona alleanza terapeutica è la fase della psicoeducazione alla psicoterapia cognitivo-causale, condizione in cui il terapeuta spiegherà in cosa consiste la psicoterapia. Egli fundamentalmente spiegherà che è un lavoro a quattro mani, dove il terapeuta porrà a disposizione le proprie conoscenze tecniche ed il paziente fornirà la propria esperienza di vita, la propria sofferenza, i propri desideri. Entrambi saranno protagonisti attivi della relazione terapeutica, per cercare di comprendere come i propri pensieri possano

generare emozioni e comportamenti disfunzionali al benessere dell'individuo, in un circuito causale orizzontale diacronico dove ogni elemento è causa generatrice e generata dall'elemento che lo precede e lo sussegue. Il sintomo è considerato come un elemento di crescita personale, come l'opportunità che hanno la psiche e l'organismo di segnalare che al momento vi è disordine, che al momento il nostro Interesse Prioritario è minacciato. Secondo la teoria dell'approccio cognitivo-causale l'uomo è mosso da forze vettoriali, rappresentate dai suoi interessi prioritari. Egli ha bisogno di conoscere la propria architettura motivazionale, attraverso l'analisi funzionale a sette colonne diviene capace di auto-osservare i Criteri normativi che sostengono i fini specifici della sua azione. Il messaggio da trasmettere è quello per cui è possibile ascoltare una persona e riconoscerne gli stati d'animo anche quando ciò che egli porta in terapia è incompatibile con le convinzioni personali e l'esperienza personale. (Tamburello A, 2008)⁵.

Costruire un'efficace alleanza terapeutica

La ricerca dimostra che le alleanze positive sono correlate con esiti del trattamento altrettanto positivi (Raue e Goldfried, 1997)⁶. All'interno della relazione, il terapeuta ha il compito di concettualizzare il caso, costruire il rapporto, familiarizzare con il paziente ed educarlo, identificare i problemi, raccogliere i dati, verificare le ipotesi e riformularle. Per poter sviluppare una buona alleanza terapeutica, dovrà dimostrare di possedere buone capacità di counseling e una comprensione accurata della storia di vita del paziente, attraverso il coinvolgimento e la comprensione dei problemi e delle idee del paziente, in modo tale da portarlo a sentirsi considerato e compreso. È importante utilizzare affermazioni empatiche, con un'accurata scelta delle parole, con un adeguato tono della voce, supportato da espressioni del viso e linguaggio del corpo coerenti. Il terapeuta, inoltre, condividerà continuamente la sua concettualizzazione e il piano di trattamento con il paziente, chiedendo conferma della veridicità o meno di ciò che egli ha compreso, un processo dinamico fra terapeuta-paziente di conferma e disconferma. Il terapeuta guida il paziente e ne promuove attivamente la partecipazione, organizzando le priorità e

fornendo la spiegazione logica degli interventi, chiedendo sempre la sua approvazione. Sarà sempre attento alle reazioni emotive del paziente, osservandone le espressioni del viso, il linguaggio del corpo, la scelta delle parole e il tono della voce. Anche con una solida alleanza terapeutica con il paziente, il terapeuta chiederà il feedback alla fine della seduta, prendendo decisioni in modo collaborativo. La maggior parte dei pazienti risponderà positivamente ad un terapeuta caloroso ed empatico, mentre in alcuni casi potrebbe esserci una reazione negativa, in tal caso sarà compito del clinico porre domande per sollevare il problema in modo da modificare il proprio stile. Uno dei modi migliori per rafforzare l'alleanza terapeutica è ridurre la sintomatologia del paziente. Una buona alleanza terapeutica servirà a coinvolgere il paziente in un lavoro di squadra affinché vi sia la compliance positiva alla psicoterapia⁷.

La figura dello psicoterapeuta nella relazione diadica

Semerari⁸ descrive varie metafore utilizzate in ambito cognitivista per definire il tema della relazione terapeutica ed il ruolo dello psicoterapeuta: “supervisore di ricerca”, “perturbatore strategicamente orientato”, “terapista come base sicura” ognuna di queste accezioni si riferisce ad elementi facenti parte delle caratteristiche di personalità dello psicoterapeuta, che sono in grado di agevolare il lavoro e l'alleanza. Semerari sostiene che lo psicoterapeuta può identificarsi in tutte e tre le metafore: come “supervisore di ricerca” in quanto verifica gli *homework* che hanno lo scopo di validare o smentire le ipotesi che il paziente si è costruito del suo disagio emotivo; come “perturbatore strategicamente orientato” poiché pone in discussione idee e convinzioni del paziente al fine di motivarlo a ricercare attivamente una diversa visione; come “base sicura” in quanto il terapeuta rappresenta un affidabile punto di riferimento.

Homework e relazione terapeutica

Tema trattato anche da De Silvestri (1981.1999) è l'importanza degli *homework* per quanto riguarda la relazione terapeutica. Il paziente che si impegna nello svolgimento degli *homework*, accetta l'idea

di assumersi la responsabilità di cambiare, rinforzando la relazione terapeutica poiché egli sente di essere parte attiva del processo terapeutico, verificando operativamente ciò che viene valutato nella seduta. Tale procedimento non fa che accrescere la credibilità e l'affidabilità del terapeuta⁹. A volte può accadere che instaurare una buona alleanza terapeutica risulti un ostacolo significativo da superare con determinati pazienti che sono più complicati da coinvolgere nella relazione terapeutica come ad esempio con i pazienti con sintomi psicotici. Karl Jasper, suggerì che il fallimento dell'empatia e della comprensione intuitiva della persona con psicosi avesse un valore diagnostico, un abisso che definisce la discontinuità nella comprensione. Vi sono delle principali minacce alla relazione terapeutica che possono presentarsi sia in pazienti con deliri o allucinazioni sia nei disturbi paranoidei. Il fallimento dell'empatia si verifica quando il terapeuta non è in grado di stabilire un contatto empatico rispetto a un'esperienza inusuale, quando le credenze del terapeuta riguardo i deliri inficiano la relazione ed il terapeuta potrebbe divenire punitivo e controllante, generando una relazione troppo minacciosa. Può verificarsi a volte che il paziente abbia una scarsa esperienza di una relazione matura, non vede alcun potenziale beneficio e si aspetta che il terapeuta voglia semplicemente eliminare le voci. Altri aspetti potrebbero riguardare l'inquadramento dei deliri come credenze piuttosto che come fatti, ed il paziente potrebbe sospettare di non essere creduto, sviluppare una spiegazione per discutere i deliri e potrebbe divenire ansioso. Qualora i problemi siano particolarmente gravi, il terapeuta potrebbe modificare alcune regole di base, iniziare con un contatto preliminare informale, quasi casuale, che potrebbe essere meglio tollerato da pazienti vulnerabili, effettuare abbreviati ma più frequenti colloqui, inoltre potrebbe strutturare i colloqui per evitare silenzi prolungati¹⁰.

La relazione terapeutica con bambini e adolescenti

Instaurare una buona relazione terapeutica può assumere forme e connotazioni diverse con bambini e adolescenti. A differenza dell'adulto che cerca spontaneamente aiuto, consapevole perlomeno di alcune difficoltà, nel caso del bambino o del ragazzo

sono i genitori a ricercare aiuto. Il bambino non è pienamente consapevole delle sue difficoltà e il fatto di dover andare da un estraneo per ricevere aiuto potrebbe essere vissuto come una sorta di punizione, di conseguenza potrebbe essere reticente a riferire i propri disagi. Con questi bambini è di cruciale importanza la relazione che il terapeuta riuscirà a stabilire con loro per arrivare ad una maggiore apertura. Vi sono delle indicazioni generali su come costruire e migliorare la relazione terapeutica:

- 1) Evitare di fissare troppo intensamente il bambino;
- 2) Evitare ritmi troppo pressanti di domande;
- 3) Evitare inizialmente qualsiasi commento sul comportamento del bambino;
- 4) Evitare di utilizzare un tono di voce da bambino piccolo;
- 5) Evitare di interagire con il bambino alla stregua di un genitore o un insegnante;
- 6) Comprendere se è presente ansia che potrebbe ostacolare la partecipazione attiva al trattamento;
- 7) Essere il più possibile onesti con il bambino riguardo a ciò che conosciamo su di lui;
- 8) Utilizzare l'auto-apertura;
- 9) Nella fase iniziale parlare con il bambino dei suoi principali interessi;
- 10) Cercare di essere il più possibile creativi e flessibili;
- 11) Rassicurare il bambino riguardo alla riservatezza di ciò che ci riferirà;
- 12) Trasmettere partecipazione e genuinità, in quanto il bambino meglio se appariremo meno formali;
- 13) È bene evitare di posizionarsi dietro la scrivania, ma è preferibile sedersi entrambi su sedie o sgabelli adeguati alla struttura fisica del bambino¹¹.

L'alleanza terapeutica come fattore protettivo della dignità del paziente: Dignity Therapy

Patologie disabilitanti e croniche, quali malattie oncologiche e psichiatriche ingravescenti, possono ledere l'integrità e la dignità del paziente, pertanto richiedono, per instaurare una efficace alleanza terapeutica, la presa in carico non solo dell'aspetto sintomatologico ma anche della dignità della persona. Un modello di studio che mira a preservare la dignità, l'integrità del sé è il modello della *Dignity Therapy*, sviluppato da Chochinov (Chochinov *et al.*, 2005). Il primo studio sulla *Dignity Therapy* è stato pubblicato sulla rivista JAMA nel 2002 dal Professore canadese Harvey Max Chochinov, il primo autore che ha sviluppato questa terapia. Questo primo studio e i successivi lavori sulla dignità e l'assistenza dei malati terminali hanno dimostrato una forte associazione tra una indeterminabile dignità e la depressione, l'ansia, il desiderio di morire, l'assenza di speranza, la sensazione di essere un peso per gli altri e altro ancora. Morire con dignità è in genere solo vagamente conosciuto e le sue applicazioni terapeutiche sono state finora piuttosto incerte. La *Dignity Therapy* è un intervento psicoterapeutico breve e individuale, disegnato per gestire lo stress psicosociale ed esistenziale dei pazienti in fase terminale o dei pazienti in condizioni di pericolo di vita. In questa terapia, i pazienti redigono un documento da consegnare alle persone care, documento che contiene dettagli della storia della vita del paziente, insegnamenti di vita che si vorrebbe trasmettere e dichiarazioni di affetto. I clinici aiutano il paziente a creare tali documenti registrando la storia del paziente con diverse interviste, a trascrivere e stampare le parole del paziente¹². La *Dignity Therapy* rappresenta una volontà etica, una revisione della vita, una narrazione personale, che promuove il benessere spirituale e psicologico, fornisce significati e speranze, migliora l'esperienza personale al termine della propria esistenza, aiuta le persone a prepararsi alla morte e fornisce conforto nel poco tempo che resta¹³. Il disegno dell'intervista guidata della *Dignity Therapy* è basato su temi e sotto-temi che nascono dal modello della dignità. Le sessioni della *Dignity Therapy* sono trascritte e stampate e il risultante "documento generato" è restituito al paziente per essere

donato agli amici e familiari. Le sessioni terapeutiche, della durata di 30 – 60 minuti, possono essere effettuate sia al letto del paziente per le persone ospedalizzate, sia a livello ambulatoriale in setting residenziali. Nello studio di Chochinov del 2005 il protocollo è somministrato da uno psichiatra e un infermiere (Università di Winnipeg, in Canada) o da due infermieri e uno psicologo (università di Pert, Australia). Prima di iniziare lo studio, sono state condotte sessioni pilota per assicurare la validità della somministrazione della Dignity Therapy. Per assicurare l'integrità del protocollo, una su quattro trascrizioni è stata selezionata a caso per essere giudicata dai principali ricercatori. Le sedute sono registrate su nastro e trascritte, in un documento stampato da restituire al paziente per lasciarlo in eredità a un amico o a un familiare. I pazienti sono invitati a parlare di questioni che sono fondamentali per il loro senso di persona o di se, sono interrogati sul loro ruolo precedente o attuale che può contribuire alla loro identità di base, fornisce l'opportunità di parlare dei risultati ottenuti o degli obiettivi che ancora si vogliono raggiungere che generano un senso di orgoglio. I pazienti sono invitati a impegnarsi in un processo terapeutico destinato a instillare un senso di significato o di scopo, il tenore della terapia dignità è empatico, non giudicante, incoraggiante e rispettoso. Avery JD & Savitz AJ (dicembre 2011) hanno riportato una loro esperienza ambulatoriale in un uomo di 55 anni affetto da grave malattia mentale che è stato sottoposto a *dignity therapy* mentre aspettava di essere trasferito all'ospedale generale¹⁴. Gli autori hanno concluso che la *dignity therapy* ha aiutato il paziente con una malattia mentale disabilitante ad affrontare un evento di vita negativo nello stesso modo in cui può aiutare i pazienti che affrontano una malattia terminale. Le principali categorie della Dignità sono rappresentate da:

- 1) Preoccupazioni associate alla malattia, rappresentato dal livello di indipendenza (Acuità cognitiva, capacità funzionale). Distress somatico (Distress fisico, distress psicologico).
- 2) Repertorio di conservazione della dignità, attraverso le prospettive di conservazione della dignità (Continuità del sé,

conservazione del ruolo, eredità, mantenimento dell'orgoglio, speranza, autonomia, accettazione, resilienza) e le pratiche di conservazione della dignità (vivere il momento, mantenere la normalità, cercare conforto spirituale).

3) Inventario delle abilità sociali attraverso (Confini della privacy; supporto sociale; tenore delle cure; dipendere dagli altri, preoccupazioni per le conseguenze).

L'obiettivo della DT è quello di concentrarsi sulle attività necessarie alla conservazione della dignità così come la sedimentazione delle relazioni, la condivisione di parole d'amore e la preparazione alla eredità della memoria e dei valori condivisi. Dare significato connota le modalità con le quali il paziente interpreta, spiega e fa previsioni dalle proprie esperienze di vita quotidiana attraverso la rievocazione e la narrazione¹⁵ (Skorpen F. *et al.*, 2015; Skorpen F. *et al.*, 2014¹⁶; Gallagher A., 2004¹⁷)

Bibliografia

- 1) **Zetzel E.R.** Psichiatria Psicoanalitica. Torino: Bollati Boringhieri,1976
- 2) **Bordin E.S.** The generalizability of the psychoanalytic of the working alliance. In <<Psychotherapy:Theory,Research,and Practice>>. 16,1979, pp. 252-60
- 3) **Lingiardi V.** et al. La ricerca in psicoterapia. Modelli e strumenti. Cortina Raffaello, 2006
- 4) **Beck A. T.** Principi di terapia cognitiva, Roma: Astrolabio, 1984
- 5) **Tamburello A.** Psicoterapia cognitiva e profondità causale SugarCo, 2008
- 6) **Raue, P. J., Goldfried, M. R., & Barkham, M.** (1997). The therapeutic alliance in psychodynamically interpersonal and cognitive-behavioral therapy. *Journal of consulting and Clinical Psychology*, 65, 582-587.
- 7) **Semi A.A.** Tecnica del colloquio Raffaello Cortina Editore, 1985
- 8) **Semerari A.** 2000, Storia, teoria e tecnica della psicoterapia cognitiva, Laterza, Bari
- 9) **Baldini F.** **Homework:** un'antologia di prescrizioni terapeutiche. McGraw-Hill Education, 2004
- 10) **Chadwick P; Birchwood M; Trower P.** La terapia cognitiva per i deliri, le voci e la paranoia. Astrolabio
- 11) **Di Pietro M; Bassi E.** L'intervento cognitivo comportamentale per l'età evolutiva. Erickson
- 12) **Chochinov HM; Hack T; Hassard T; Kristjanson LJ; McClement S; Harlos M:** Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *J Clin Oncol* 2005; 23:5520–5525
- 13) **Chochinov HM.** Dignity Therapy, Oxford, 2012

- 14) **Avery JD, Savitz AJ.** A novel use of dignity therapy. *Am J Psychiatry*, 2011, 168:1340
- 15) **Skorpen F., Thorsen A.A., Forsberg C.** and Rehnfeldt A. (2015). Views concerning patient dignity among relatives to patients experiencing psychosis. *Scandinavian journal of caring sciences*, 28. DOI: 10.1111/scs.12229.
- 16) **Skorpen F., Thorsen A.A., Forsberg C., Rehnfeldt A.W.** (2014). Suffering related to dignity among patients at a psychiatric hospital. *Nursing ethics*, 21:148-62. DOI: 10.1177/0969733013493216
- 17) **Gallagher A.** (2004). Dignity and respect for dignity--two key health professional values: implications nursing practice. *Nursing ethics*, 11:587-99.

Accompagnare il morente e la sua famiglia

Dott. Maria Russiello
Psicologa-Psicoterapeuta

*La morte non è niente.
Sono solamente passato dall'altra parte:
è come fossi nascosto nella stanza accanto.
Io sono sempre io e tu sei sempre tu.
Quello che eravamo prima l'uno per l'altro lo siamo ancora.
Chiamami con il nome che mi hai sempre dato, che ti è familiare;
parlami nello stesso modo affettuoso che hai sempre usato.
Non cambiare tono di voce, non assumere un'aria solenne o
triste.
Continua a ridere di quello che ci faceva ridere,
di quelle piccole cose che tanto ci piacevano
quando eravamo insieme.
Prega, sorridi, pensami!
Il mio nome sia sempre la parola familiare di prima:
pronuncialo senza la minima traccia d'ombra o di tristezza.
La nostra vita conserva tutto il significato che ha sempre avuto:
è la stessa di prima, c'è una continuità che non si spezza.
Perché dovrei essere fuori dai tuoi pensieri e dalla tua mente,
solo perché sono fuori dalla tua vista?
Non sono lontano, sono dall'altra parte, proprio dietro l'angolo.
Rassicurati, va tutto bene.
Ritroverai il mio cuore,
ne ritroverai la tenerezza purificata.
Asciuga le tue lacrime e non piangere, se mi ami:
il tuo sorriso è la mia pace.*

(Henry Scott Hollande)

Come si può accompagnare una persona verso la fine della propria vita? Come si accompagna una famiglia ad una separazione definitiva?

Nell'ambito della medicina, e della patologia oncologica in particolare, lo sviluppo ed il miglioramento delle metodologie terapeutiche hanno permesso un notevole progresso in termini di curabilità. L'esito di tale curabilità non necessariamente coincide con la guarigione ma certamente incide in termini positivi circa la possibilità di posticipare la morte del paziente.

Il lasso di tempo che viene a determinarsi in termini di sopravvivenza pone problemi gestionali di natura clinica e ancor di più psicologica. Il rapporto quotidiano con la malattia, ma soprattutto il confronto costante con la possibilità di morire, determinano una progressiva caduta della qualità della vita psicologica sia dell'ammalato che della famiglia che lo assiste. Manifestazioni di ansia, aggressività, disturbi depressivi, sono eventi correlati al decorso di una malattia tumorale, o di qualsiasi malattia in fase terminale. Sono eventi che coinvolgono sia il paziente interessato che le persone che si prendono cura di lui, che finiscono per "vivere" anche loro la malattia, essendo investiti di richieste ed aspettative psicologiche importanti. Tutte le figure che ruotano intorno al paziente sono travolte dalle dinamiche e dai ritmi imposti dalla patologia medica, costretti a modificare i loro ritmi e la qualità della propria vita. Inoltre le complesse dinamiche psicologiche che si attivano nell'ammalato, e nella relazione tra malato e familiari, hanno un riflesso significativo in termini di adesione alla cura ed efficacia della medesima.

Il "senso" della morte

"Accompagnare verso la morte" una persona non può prescindere da una visione della morte intesa come "compimento del proprio esserci". È l'atto finale della propria vita in cui avviene una "ricapitolatio" di tutto quello che siamo stati. Quando si riceve una diagnosi infausta la vita si sconvolge, si spezzano le ambizioni e i progetti che animavano il futuro; le paure e le incertezze aumentano ad ogni controllo e ad ogni terapia.

Con il progredire della malattia si acuisce sempre di più la sensazione di perdere il controllo della propria vita e aumenta la consapevolezza di star perdendo ogni potere di gestione del proprio corpo; ma soprattutto cresce la consapevolezza di non poter disporre in modo autonomo del proprio futuro, aumenta la sensazione di inutilità, di dipendenza dall'altro. Si perde la possibilità di gestire la propria esistenza in piena ed assoluta autonomia. È su questo substrato psicologico che si instaura l'analisi critica della propria vita, del proprio passato. Di fronte alla provvisorietà dell'esistenza non si guarda più ad uno scopo futuro. Cambia tutta la struttura della vita interiore; lo sguardo non è più rivolto ai progetti futuri, ma c'è un capovolgimento di prospettiva: la visione della vita diventa retrospettiva. Si ripercorrono gli avvenimenti passati e si cerca di dare un senso a quello che è stato. Spesso il malato deve capovolgere quei valori personali che hanno rappresentato i punti di riferimento della sua vita, deve cioè fermarsi a riflettere su quanto ha costruito e realizzato fino a quel momento.

Se, come spesso accade, è stato eletto a valore assoluto ciò che valore assoluto non è si vive un'ulteriore sofferenza: *scoprire di aver vissuto una vita senza senso*. E questo rende ancora più doloroso e difficile il commiato dalla vita stessa.

Se è difficile vivere con la consapevolezza di non essere riusciti a dare un senso alla propria vita, morire con la sensazione di non poterlo più trovare, lo è ancora di più. In questa prospettiva la malattia e la sofferenza sono causa di emozioni intense, di disperazione, di rabbia, di depressione, sentimenti che spesso vengono agiti all'interno del nucleo familiare, ma che difficilmente si riescono a condividere con qualcuno. Si attivano stati d'animo ambivalenti: da un lato si cerca di continuare a vivere e di coltivare la speranza, ma dall'altro si affronta il dolore con il peso di non aver vissuto veramente il proprio tempo.

È il significato che si attribuisce alla vita che dà senso alla malattia e alla morte.

“Accompagnare verso la morte” significa, quindi, aiutare il paziente a soddisfare un bisogno spirituale di esprimere le proprie emozioni, di sperimentare la speranza e di ricercare un significato per la propria vita nel momento della malattia e della morte. Spesso

accade che il silenzio emozionale dei propri familiari, angosciati e incapaci a loro volta di esprimere e condividere i propri sentimenti, accresce il senso di solitudine di chi sta per morire. Accompagnare significa permettere alla disperazione e al dolore di esprimersi, offrire al morente la possibilità di comprendere la propria vita e appropriarsene nel momento in cui essa sembra inesorabilmente sfuggire, diventando ciò che era chiamato ad essere.

C'è una sorta di incompatibilità tra sofferenza e ricerca di senso. Da un lato, la sofferenza spinge alla chiusura, alla passività, al ripiegarsi su sé stessi. Avviene una vera e propria regressione da una visione globale del mondo ad una visione più intimistica, centrata sul sé che rende difficile l'accesso a chi accompagna. Dall'altro, dare un senso alla propria vita e al proprio dolore richiede una apertura che può permettere al malato di recuperare la consapevolezza di essere una persona dotata di libertà morale, di essere capace di disporre responsabilmente di sé stesso e di autodeterminarsi.

Per poter arrivare a rompere la chiusura dolorosa è opportuno aiutare il paziente a non cadere in una regressione psicologica.

Il Sole a Mezzanotte

Esperienza di accompagnamento al malato terminale e alla famiglia

Lo scopo di questo progetto è stato quello di creare un luogo di ascolto in cui dare spazio ai risvolti psicologici che travolgono l'ammalato morente e la sua famiglia nella gestione della malattia e successivamente del commiato e dell'elaborazione del lutto.

Obiettivo del progetto è stato quello di creare uno spazio fisico in cui poter gestire, attraverso colloqui:

- l'angoscia di morte e la disperazione della fase del commiato tanto nel paziente quanto nei familiari
- il dolore e la sofferenza fisica, attraverso interventi pedagogici e di controllo del dolore (training autogeno, ipnosi)
- la fase di post-morienza, attraverso il sostegno psicologico ai familiari favorendo uno sviluppo sano del cordoglio e del lutto e sostenendo il processo di riorientamento psicologico;

- sviluppare una pedagogia della morienza che educi le persone ad affrontare in modo congruo questa dimensione essenziale della vita.

Questo è stato possibile attraverso:

- Presa in carico di ammalati in fase terminale con visite domiciliari;
- Presa in carico della famiglia attraverso consulenze psicologiche individuali e familiari;
- Costituzione di gruppi di sostegno per la gestione del cordoglio e del lutto
- Formazione di operatori (volontariato e gruppi parrocchiali, sacerdoti) che affrontano questa dimensione della vita in modo spontaneo
- Formazione del personale sanitario (medici, infermieri, operatori socioassistenziali, operatori sociosanitari) per una maggiore consapevolezza delle proprie risorse emotive e relazionali.

Attività svolte:

Premorienza: il lavoro con il malato

È stato attivato uno sportello d'ascolto rivolto ai pazienti premorenti (ma anche ai loro familiari nonché ad operatori che svolgono attività di sostegno e di cura) che ha attivato:

- consulenza psicologica individuale;
- consulenza familiare;
- ipnosi per il controllo del dolore

Nel lavoro di consulenza individuale sono stati affrontati i diversi passaggi che portano all'elaborazione del lutto (dalla rabbia iniziale all'accettazione della morte) cercando di accompagnare ciascun utente fin dove esso si sente di arrivare. Se infatti è vero che bisogna aiutare i pazienti ad essere consapevoli dell'angoscia che il

proprio stato determina, è anche importante rispettare quei pazienti che vogliono mantenere un livello di negazione del problema.

In cosa consiste il percorso di consulenza sul premoriente?

Il percorso di consulenza inizia con dei colloqui esplorativi. Essi servono ad inquadrare la realtà psicologica del paziente, o del familiare, e la connotazione di senso che egli sta dando agli eventi che accadono. Si può oscillare da pazienti totalmente consapevoli del proprio male a pazienti con alta negazione circa ciò che sta accadendo. In questo range di possibilità lo scopo primario è quello di indagare sulla capacità di far emergere il desiderio nascosto del paziente di confrontarsi con la sofferenza ed essere aiutato. Alcuni pazienti potranno gradualmente scivolare in una fase più avanzata del processo di sostegno e di elaborazione più profonda della propria ricerca di senso. Altri resteranno a uno stadio più superficiale di sostegno, limitandosi a chiedere un generico conforto morale e spirituale.

Avere uno spazio di ascolto permette al paziente di poter raccontare del proprio male e della possibilità di morire. In questo caso si lavora ad una espressione delle preoccupazioni e dell'angoscia che lo attanagliano: da quelle pratiche (lasciare i figli, il futuro economico della famiglia ...) a quelle esistenziali (cosa c'è dopo la morte? L'angoscia del nulla, chi mi ricorderà...? Che senso ha avuto la mia vita?).

Obiettivo del terapeuta è quello di orientare il paziente in questa fase di smarrimento, aiutarlo a dar voce e mettere ordine a questioni più gestionali, come dialogare con la famiglia, prendere decisioni circa il futuro, fare testamento, ecc... ma soprattutto poter fungere da mediatore tra istanze del paziente ed istanze della famiglia nell'ottica di costruire un sano dialogo che permetta un commiato costruttivo.

La consulenza al familiare nella fase della premorienza

Nella consulenza al familiare si è cercato di costruire un accompagnamento che oltre a sostenere le persone nella difficile gestione del proprio lutto potesse essere anche un momento di confronto e comprensione delle complesse dinamiche che il malato

mette in atto per difendersi dall'angoscia di morte e che, se non comprese, danno luogo a tensioni e litigi o a un grande senso di impotenza. Spesso i pazienti terminali, angosciati dalla possibilità di morire, diventano ingestibili. La presenza di una malattia grave o terminale trasforma la famiglia in una unità che soffre ed è costretta ad una serie di adattamenti psicologici, relazionali, ma anche sociali ed economici, che cambia i ruoli e le aspettative di ognuno.

Per questo motivo è fondamentale un accompagnamento specifico, in cui prendersi cura di ciascun membro del nucleo familiare diventa imprescindibile, insegnando a sostenersi reciprocamente, a gestire la gamma di emozioni e il dolore che ha travolto ognuno. La consulenza al familiare verte su temi che spaziano dall'espressione del proprio dolore a questioni complesse quali:

- la gestione del segreto rispetto al coniuge;
- come comunicare e far partecipare i figli;
- le preoccupazioni per il futuro;
- la gestione del dolore fisico dell'ammalato
- la gestione emotiva dell'ammalato e delle tensioni familiari

La gestione del lutto

Le famiglie sono state seguite nella fase successiva alla morte sia con incontri di consulenza sia con un ciclo di riunioni come gruppo di sostegno per condividere il momento del cordoglio e per aiutarle a sviluppare un ri-orientamento alla vita dopo la perdita del proprio caro.

La gestione del lutto, individuale o di gruppo che sia, svilupperà i seguenti temi:

- Reazioni fisiche e psicologiche alla perdita
- Ricordi e rapporti con la persona defunta
- Aspettative e sentimenti dinnanzi alla perdita
- Gestione della tristezza, solitudine e depressione

- Gestione della collera e della vergogna
- Gestione delle sorprese e dei segreti che emergono dopo la morte
- Orientamento alla vita, tempo libero
- Il senso della morte: l'aldilà ed il dopo, il mistero della morte.

Bambini e adolescenti

Particolare attenzione è stata posta al lutto dei bambini e degli adolescenti. Al contrario di quello che il senso comune suppone, i bambini vivono intensamente la morte ed il lutto e spesso lo vivono nel dramma di non poterne parlare con genitori già provati di per sé e spaventati di affrontare l'argomento.

Aiutare i bambini a comprendere il senso di questo evento è importante per avviarli ad un assorbimento e metabolizzazione reale dell'evento. Spesso accade che i bambini, dopo la perdita di una persona cara, danno l'impressione che la loro vita continui come se nulla fosse accaduto. Continuano a correre, a giocare, a fare le cose di sempre. Difficilmente danno voce al loro dolore. E spesso gli adulti, nell'illusione di non volerli ulteriormente turbare, li lasciano nel loro silenzio. Potrebbe sembrare che un bambino sia troppo piccolo per saper esprimere il proprio dolore in modo chiaro o che la sua apparente vivacità significhi che non stia soffrendo. La verità, invece, è che per un bambino è estremamente difficile manifestare la sofferenza suscitata dalla perdita di qualcuno che si amava. È più facile che egli si esprima attraverso il disegno, la musica, i gesti. E spesso i bambini hanno bisogno che siano gli adulti a trovare le parole per descrivere ciò che loro non riescono a trasformare in un discorso.

A differenza degli adulti, i bambini non possiedono un linguaggio sofisticato per poter parlare dei propri sentimenti e spesso le emozioni dilanianti rimangono inesprese o non considerate. Quando una persona amata se ne va, il bambino si trova a dover affrontare una terribile verità. Non c'è più nessuna possibilità di condivisione.

Niente più frasi come: “mamma, guarda questo” – “guarda cosa ho fatto!”; anche cose nuove da fare perdono ogni magia se non sono

condivise con la persona che non c'è più. Tocca agli adulti trovare le parole per esprimere i sentimenti del bambino, aiutandolo con l'uso di metafore ed immagini, attingendo e stimolando il mondo di fantasie che il bambino possiede e utilizza per dare senso agli eventi.

È importante inoltre che il bambino partecipi ai riti di commiato, che abbia la possibilità di salutare la persona che ha perduto, di assistere al funerale. Questo perché egli, già profondamente turbato, ha bisogno di un modello per l'elaborazione del lutto: vedere il comportamento di chi è presente al funerale, di chi piange, può aiutarlo a normalizzare il suo dolore o il suo desiderio di piangere. Condividere in questo modo l'angoscia e il dolore per la perdita diventa un mezzo per non impoverire i suoi sentimenti. Pertanto si rende necessario aiutarlo a raccontare come si sentiva "prima", a dare nome al suo amore così che possa dare nome al suo dolore. Nel nostro progetto gli incontri con i bambini sono stati quasi sempre individuali. A seconda della età si è fatto uso di strumenti e tecniche espressive, come le favole o il disegno, oltre al colloquio clinico.

Supervisione degli operatori

Questo progetto ha richiesto un percorso costante di supervisione per il gruppo di lavoro che ha operato. I temi emergenti sono di tale portata che un buon operatore deve avere uno spazio per elaborare le esperienze di lavoro che svolge.

Nel percorso di supervisione, si è lavorato sui vissuti individuali degli operatori di fronte all'ammalato e alla famiglia, sulle tecniche e le metodologie più opportune per conseguire lo scopo prefisso, ma soprattutto, visti i temi emersi, sulle reazioni personali di fronte al dolore e alla morte. In questo modo l'operatore è stato guidato a svolgere gli interventi più opportuni e nello stesso tempo è stato sostenuto nelle difficoltà emotive e relazionali che un tema complesso come la morte può scatenare dentro di lui.

Concludendo questo contributo, debbo richiamare la profondità dell'esperienza che l'accompagnatore vive nel condividere un percorso verso la morte. A contatto con l'angoscia più spaventosa e il dolore più straziante, si tocca con mano la finitudine e la fragilità

del nostro essere particelle infinitesime in un universo oscuro e spaventoso. Di fronte al mistero della morte si scopre la grandezza della vita, intesa come lo sforzo che le persone compiono per dare senso alla propria condizione di smarrimento. Ascoltando i morenti siamo costretti al confronto con il limite della nostra umana natura, con la necessità di riconoscere una dimensione che sfugge a ogni controllo e volere e di fronte alla quale siamo inermi. Questo senso di finitudine ci fa apprezzare la vita per le sue meraviglie quotidiane, per il fatto di donarci possibilità di essere, per le esperienze che ci rendono persone degne e cercatori di senso.

Bibliografia

1 **Campione F.**, *Il deserto e la speranza, psicologia e psicoterapia del lutto*. Armando editore 1990

2 **Grollman E. A.**, *Perché si muore? Come trovare le parole giuste. Un dialogo tra figli e genitori*; red edizioni 2002

3 **De Hennezel M.**, *La morte amica*. Rizzoli ed. 1996

4 **Fitzgerald H.**, *Mi manchi tanto – come aiutare i bambini ad affrontare il lutto*. Ed. La Meridiana, 2002

5 **Oppenheim D.**, *Dialoghi con i bambini sulla morte*. Ed. Erickson 2004

6 **Pangrazzi A.**, *Aiutami a dire addio*. Ed. Erickson 2002

7 **Kübler-Ross E.**, *La morte e il morire*, Editore: Cittadella 1976

La Dignity Therapy in Riabilitazione Oncologica: la riscoperta dei valori e di un nuovo significato della vita nel percorso terapeutico di N.”

Dott. Alice Maruelli
Psicologa-Psicoterapeuta

I modelli di intervento rivolti al trattamento delle problematiche psico-oncologiche che affliggono le persone affette da cancro sono sempre più in aumento. Il fattore tempo ha un'importanza decisiva: prima si interviene a livello psicologico, quando ancora non si è instaurato il declino sul piano fisico, cognitivo, funzionale ed emozionale¹, e prima si aiuta il paziente a raggiungere un nuovo livello di consapevolezza di sé. Il Ce.Ri.On. - Centro di Riabilitazione Oncologica- è nato a Firenze nell'aprile del 2005 grazie all'integrazione tra un servizio pubblico (ISPO, Istituto per lo Studio e la Prevenzione Oncologica) ed un'associazione no profit (LILT, Lega Italiana per la Lotta Contro i Tumori ONLUS, sezione di Firenze). La sede è una villa sulle colline di Careggi, “Villa delle Rose”, presso ISPO, dove gli ambulatori e le aree per la riabilitazione si integrano col verde che circonda l'edificio e sono collocati in maniera tale da tutelare la privacy dei pazienti. L'obiettivo del Ce.Ri.On. è quello di offrire tutte le possibilità, con spazi e tempi definiti, per mobilitare le proprie risorse interiori, confrontarsi con i propri timori, i sensi di colpa, i significati attribuiti alla malattia, per poter prendere nuove decisioni, aumentare le capacità di coping e attuare un cambiamento. Affinché l'evento tumore non resti una frattura, un'interruzione, ma diventi una crisi da integrare nel proprio percorso di vita. Per lavorare verso questo obiettivo, mettendo insieme il sapere medico e il sapere psicologico si accompagna il paziente oncologico in un percorso riabilitativo integrato e individualizzato, grazie alla sinergia tra diverse figure professionali. La persona viene presa in carico nella sua interezza

per tutto il percorso che inizia dalla diagnosi, attraversa chirurgia e terapie ed arriva fino alla remissione della malattia o alle cure di fine vita².

Il percorso psico-oncologico

La riabilitazione psicologica prevede colloqui individuali ed assistenza ai familiari, consulenza psichiatrica ed attività di gruppo (Gruppo d'Incontro, Gruppo d'Incontro per Giovani Donne, Logoterapia, Rilassamento, Yoga, Mindfulness, Arteterapia, Arteterapia Femminile-Materno, Musicoterapia, Scrittura Creativa, Lettura Condivisa e Teatroterapia), EMDR e Dignity Therapy. Ogni persona, quando arriva al Servizio Psico-oncologico del Ce.Ri.On., viene presa in carico da una psicologa, che diventa la sua figura di riferimento.

L'assessment comprende l'ascolto della storia di vita della persona, il contesto attuale, le risorse ambientali, le preoccupazioni, gli stili di reazione alla malattia ed i sintomi di sofferenza psicologica. Attraverso i primi colloqui individuali, in base ai bisogni ed alle aree di maggior urgenza, viene individuato un percorso specifico diverso per ogni persona e che potrà essere flessibile nel tempo. La Dignity Therapy è ormai parte del modello del Ce.Ri.On., ed è stata introdotta con l'intento di lavorare sui temi della dignità e della ricerca di senso e di significato nella relazione psicoterapeuta-paziente³.

Dignity Therapy

La Dignity Therapy è uno specifico intervento di terapia focale breve centrato sui temi della dignità, sviluppata dal H. Chochinov e i suoi collaboratori del Manitoba Palliative Care Research Unit, per rispondere ai bisogni esistenziali dei pazienti in cure palliative⁴. Il modello della dignità permette di indagare: aspetti fisici, legati alla malattia e ai sintomi; esistenziali/spirituali, basati sulle caratteristiche di personalità del paziente e della sua storia di vita; sociali, legati alla qualità dell'interazione con gli operatori e i familiari/caregivers. I temi della dignità sono riferiti a dimensioni come la generatività (sentire che la propria vita ha avuto uno scopo), la stabilità del senso di sé (il senso della propria identità prescinde

dalla malattia), il mantenimento dei ruoli, la fierezza (parlare di risultati e conquiste che hanno reso orgoglioso), la speranza, le paure e preoccupazioni, il tenore delle cure⁵. L'intervento prevede un'intervista semi-strutturata distribuita su quattro incontri circa e registrata, dopo consenso informato, trascritta e stampata per produrre il Documento Permanente (Generativity Document) che viene riconsegnato al paziente stesso, a un familiare o a un amico, indicati a tale scopo. I contenuti riguardano le tappe di vita del paziente, a volte la stesura del Documento Permanente viene personalizzata con foto, titoli, colori, anche alla luce della possibilità di lasciarlo ai familiari⁶.

L'intervista

1. Mi racconti qualcosa della sua vita; in particolare le parti che ricorda di più, o che pensa siano più importanti?
2. Quando si è sentito/a più vivo/a?
3. Ci sono delle cose che vorrebbe la sua famiglia sapesse di lei o cose particolari che vorrebbe si ricordassero?
4. Quali sono i ruoli più importanti che ha ricoperto nella sua vita (in famiglia, nel lavoro, nella società)? Perché sono stati così importanti per lei e cosa pensa di aver realizzato in relazione ad essi?
5. Quali sono le cose più importanti che ha ottenuto e di che cosa si sente più fiero/a?
6. Ci sono delle cose particolari che sente di aver bisogno di dire ai suoi cari o cose che vorrebbe dire ancora una volta?
7. Quali sono le sue speranze e i suoi sogni per i suoi cari?
8. Cos'è che ha imparato dalla vita che vorrebbe trasmettere agli altri? Quale consiglio o quale accompagnamento vorrebbe trasmettere a suo/i figlio/i, figlia/e, marito, moglie, genitori, altri?
9. Ci sono delle parole o forse qualche guida/direttiva che vorrebbe offrire alla sua famiglia?

10. Nel creare questo documento permanente, ci sono altre cose che vorrebbe fossero incluse?

La storia di N.

Nell'elaborato verrà descritta la storia di un paziente con tumore alla prostata, che ha attivato il percorso psico-oncologico individuale e di gruppo e che ha svolto la terapia della dignità.

N. è un uomo di 58 anni, laureato, da 16 anni lavora come progettista di pre-vendita presso British Telecom. È divorziato da 15 anni dopo una relazione durata 14 anni. È convivente da 14 anni. Ha tre figli: una femmina di 26 anni e due maschi di 24 e 12 anni, quest'ultimo, nato grave prematuro, avuto con l'attuale compagna. Nell'ottobre 2012 riceve la diagnosi di carcinoma prostatico, seguito da intervento chirurgico, radioterapia e terapia ormonale.

Frequenta su richiesta personale il Ce.Ri.On. da fine 2013.

La Dignity Therapy viene proposta a N. nel momento di un soddisfacente recupero psico-fisico con gli obiettivi di rafforzare la sua identità personale, e riattivare una ricerca di senso.

La Terapia della Dignità di N.

1. Mi racconti qualcosa della sua vita, in particolare le parti che ricorda di più o che pensa siano più importanti?

I miei primi ricordi risalgono all'età di 3 anni quando ero in vacanza in una pensione a Borselli con i miei genitori. Si tratta di una breve sequenza nella sala ristorante che non è su nessuna foto e neanche ci sono tornato in età maggiore. Dalle foto immagino sia stata una vacanza bellissima, ricca di nuove esperienze. Nella maggior parte delle foto sono ritratto con mio padre, a volte da solo. Forse mio padre aveva una parte attiva maggiore con me, o forse mia madre era più abile con la macchina fotografica. Anche in seguito sempre foto con la presenza attiva di mio padre accanto o nella classica foto ritratto da album.

Vedo finalmente mia madre come era, in un video di quando feci la mia prima comunione a 10 anni. In questo video dove era bellissima e tranquilla a fumare e parlare con una sua amica mentre

io rincorro e gioco con i suoi figli. [...] Non ricordo che madre sia stata con me. Credo molto affettuosa anche se poco presente a causa del lavoro e del “dopo-lavoro”, nel senso che veniva a prendermi dai nonni alle 14,30 passate, mangiava qualcosa da sola e poi andava a fare un riposino perché si alzava molto presto al mattino e mi portava quasi ancora addormentato dai miei nonni (abitavano al portone accanto).

Dall’età di 4-5 anni e fino agli 11 mio padre andò a lavorare a Roma per lo stesso ente pubblico per cui lavorava a Firenze. Il motivo era che avrebbe guadagnato più soldi con i quali avremmo potuto fare una vita migliore. Le sue promesse di tornare ogni fine settimana, furono mantenute per un po’ di settimane, e poi ridotte ad 1 o 2 al mese per i costi di viaggio e la stanchezza procurata. Quale compensazione alla mancanza della presenza di mio padre, ottenni di dormire nel lettone con mia madre e di questo ero molto contento. Quando mio padre tornava a trovarci era una festa, anche se dovevo tornare a dormire da solo in camera mia, ma la ritualità dei momenti passati insieme ed i giochi affettuosi erano quanto desideravo e sognavo tra due di questi eventi.

Quali altre immagini sono significative?

Stento ad avere ricordi della mia famiglia fino agli 11 anni, età in cui mi approprio di momenti di autonomia ed indipendenza dalla stessa, legandomi maggiormente ai miei zii appena sposati che mi “adottano” per ogni loro vacanza al mare o in montagna, dove comunque trovo odore di famiglia con tanto affetto e collaborazione, ma soprattutto con una strana sensazione di complice silenzio di comprensione per le mie difficoltà.

Circa un anno prima che mio padre rientrasse a Firenze, dovetti metabolizzare il primo lutto della mia vita proprio della persona che mi era stata da sempre la più vicina e della quale ho tabula rasa di ricordi. La mia nonna materna. Era malata di tumore e negli ultimi due mesi non me la fecero vedere. Se ne andò senza salutarmi, lei che diceva che il suo Amore per me era più grande dell’Universo! La morte della mia nonna materna mi costrinse ad affrontare il significato della morte e quindi della vita, il

superamento del lutto e tante altre situazioni, forse più grandi di un bimbo di 10 anni di allora o di un bimbo forse non abbastanza maturo per la sensibilità di cui era dotato.

Poi ecco che mio padre torna a Firenze, non prima che io fossi andato a fare delle “vacanze romane” per un paio di settimane finita la scuola. Passavo la mattina con la signora affittacamere ed il pomeriggio io e mio padre andavamo a visitare le bellezze di Roma e i suoi amici. Capii che aveva imparato ad amare quella città e lo stile di vita che conduceva. Pur rientrando come dirigente appena liberato il posto di Direttore di Firenze, era nervoso. Forse la piccola sede di Firenze era poco rispetto alla Direzione Generale di Roma, forse l’incarico di Direttore di sede lo spaventava o trovava difficoltà a fare il “Capo” di tante persone che gli avevano dato in passato l’amicizia di un collega parigrado, forse aveva lasciato a Roma qualcosa di importante per la sua vita e per il suo equilibrio. Seguirono anni difficili in cui non siamo più riusciti a ritrovarci nonostante il forte sentimento d’Amore reciproco che stentavamo a dimostrarci.

2. Quando si è sentito più vivo?

Ogni volta che rammento la mia adolescenza mi sento più leggero e probabilmente sorrido mentre questo succede. Ci fu un brevissimo periodo nel quale tutto mi diventò chiaro ed iniziai a riappropriarmi della mia vita. Definirei la mia adolescenza come un periodo da super-eroe dove tutto quanto ambivo ottenere con determinazione, magicamente si realizzava, quasi fossi in una sorta di equilibrio con l’Universo stesso.

Fortunatamente ero bravo a scuola, o, più semplicemente, l’attenzione che dedicavo alle spiegazioni dei professori erano sufficienti a dedicare poco tempo allo studio domestico, oltre ad evitare eventuali critiche da parte dei genitori per i risultati scolastici.

Un fisico ed una coordinazione di movimenti da atleta polivalente che mi faceva fare qualsiasi attività sportiva con soddisfazione e risultati. Una spiritualità laica molto profonda basata sulla solidarietà ed il mutuo soccorso con innovativi ideali politici

molto entusiasmanti, quanto utopistici. L'amore, ma soprattutto il rispetto, per la natura concessa all'umanità come patrimonio e non come proprietà, patrimonio di cui è stato concesso un usufrutto secondo regole ed equilibri da rispettare. Il piacere di contemplare i potenti paesaggi naturali, mi spinse a voler catturare con la fotografia certi momenti speciali che poi si tradussero anche in espressioni di volti di amici e sconosciuti, finché diventò una vera passione per esprimere la mia creatività.

Punto di riferimento per tanti amici che mi chiedevano di cantare accompagnandomi con la chitarra, piuttosto che raccontare barzellette, o lanciare argomenti di dibattito di comune interesse, indicare la meta per una gita in motorino o un'escursione nei dintorni di Firenze, cucinare una spaghettonata, ecc. Nei momenti in cui iniziava a dilagare un po' di noia tre alcuni amici, sortiva la fatidica frase "Dài Nikke! Che si può fare per divertirci?!". Ero diventato un giullare. Se all'inizio un po' di ammirazione e di complicità erano sufficienti per creare un'atmosfera magica che finiva per coinvolgere tutti, poi il tutto si trasformò in una sorta di juke-box dove puoi scegliere uno specifico brano od affidarti al caso schiacciando due tasti dopo averci infilato una moneta. Non mi interessava fare il cantante o l'attore, benché potessi forse averne delle potenzialità da esprimere, né avrei mai fatto per nulla al mondo l'animatore nei villaggi -mestiere che conoscevo bene per aver fatto l'istruttore di vela per 7 anni in un villaggio in Sardegna-, neppure sarei mai entrato in politica, come aveva fatto mio padre, per la corruzione e la connivenza tra fazioni avverse che mi appariva dilagante, pervasiva, gioco di burattini che si muovevano senza burattinaio.

Fu allora che mi ritirai più nel mio mondo fatto di musica ascoltata e suonata, di fotografia, di sport agonistico, di ragazze che erano più compagne di giochi che "fidanzate" -come si usava dire allora- e di isolamento da chiunque pretendesse qualcosa da me. Questo finché l'università non iniziò a risucchiarmi tempo ed energie.

3. Ci sono delle cose che vorrebbe la sua famiglia sapesse di lei o cose particolari che vorrebbe si ricordassero?

Il periodo in cui mio padre si ammalò del suo primo tumore ai polmoni “di quelli incurabili” -dicevano i medici- e dissero che avrebbe vissuto al massimo per sei mesi. Grazie alle molte sue amicizie in ambiente medico venne operato da quello che probabilmente era il miglior chirurgo su piazza per poi essere affidato ad un giovane e promettente oncologo per la chemioterapia. Non riuscivo a rassegnarmi al fatto di perdere mio padre senza essere prima riuscito a trovare un modo di comunicargli l'Amore che provavo per lui nonostante lo sentissi molto lontano da me. Era impossibile farlo senza che si insospettisse per gli esiti della malattia. Questo vorrei che si ricordasse la mia famiglia: quanto può essere difficile esprimere il nostro amore, ma non arrendersi nel provarci!

A quei tempi non veniva comunicato niente sul suo stato al paziente oncologico. Lui, di nascosto, era andato a vedere la sua cartella clinica ed era consapevole di cosa stava avvenendo e a quali terapie lo avrebbero sottoposto. Non disse nulla a nessuno di ciò e visse con forza e speranza tutto il periodo della chemioterapia. Passammo insieme a mia madre una lunga vacanza in montagna con l'idea che avrebbe potuta essere l'ultima insieme. Lui era irriconoscibile. Completamente glabro con oltre 20 kg in più a causa del cortisone. Nonostante questo amava fare passeggiate anche abbastanza lunghe e faticose.

A ripensarci oggi mi sembra tutto così strano e surreale. Passarono mesi, anni e pian piano tutto tornò alla normalità. Gli amici medici gli dicevano che era stato miracolato perché nessuno sapeva spiegarsi come fosse stato possibile il regresso di quella forma di tumore che, in situazioni molto più precoci di diagnosi, avevano sempre avuto epiloghi nefasti in breve tempo.

Lui iniziava a crederci ed anche noi con lui. Non saprei spiegare attraverso quali meccanismi, ma questa spietata esperienza ci aveva ricondotto ad essere una famiglia.

Non ricordo se ci sia stata discontinuità tra l'adolescenza ed il periodo successivo. Calano le passioni, i fermenti interiori

e le convinzioni che “volere è potere”, per dare spazio ad una maggior pacatezza e senso di responsabilità in ogni ambito della vita. Rimangono inalterate solo lo spirito ribelle, che rifiuta le prevaricazioni di chi ha il potere, il conformismo ed un amore immenso per la natura e l’ambiente. Le prime due mi hanno chiaramente creato subito problemi con taluni docenti universitari e successivamente nel mondo del lavoro, ma quelle volte che lo scontro è stato accettato lealmente, è finito con una vittoria personale e l’acquisizione della stima della parte antagonista. Tante volte sono caduto con le ossa rotte, ma mi sono rialzato ed ho proseguito per la mia strada senza nemmeno voltarmi indietro senza nemmeno curarmi della causa. Personalmente non credo che si impari molto dagli errori, perché le concause sono spesso molteplici e difficilmente replicabili, ma credo che quanto accada, istante per istante, a ciascuno di noi, vada ad affinare quell’istinto che effettivamente può aiutare a prevenire errori di valutazione.

4. Quali sono i ruoli che ha ricoperto nella sua vita? Perché sono così importanti per lei e che cosa pensa di aver realizzato in relazione ad essi?

Fintanto che non sono arrivate le responsabilità familiari, avevo 30 anni, ho avuto sogni, strategie, e tutto quanto osato, riusciva meglio di quanto avessi sperato, sia nel mondo del lavoro che nella vita privata. Inizio a credere in me stesso e nei miei valori ed a riconoscere quanti di questi provenissero dall’ambiente familiare e quanti fossero frutto di elaborazioni personali. La famiglia ne esce perdente con un punteggio umiliante.

In meno di 5 anni di attività raggiungo una retribuzione paragonabile a quella di mio padre che dovette sottostare a schemi precostituiti e al conformismo più abietto per raggiungere una retribuzione considerata motivante anche nonostante l’allontanamento dalla famiglia. Avuto il secondo figlio a 33 anni perdo per la prima volta il lavoro nella recessione del ‘92. Anche lì mi rialzai e mi rimisi a correre per recuperare la stabilità familiare. La mia vita, fatta di certezze, era già cambiata da un po’ di anni senza che me ne accorgessi e la mia meta era sempre al di là di ogni nuovo

orizzonte riuscissi a vedere. Vedo il primo matrimonio sgretolarsi lentamente fino a naufragare dopo 14 anni, durante i quali perdo altre due volte il lavoro e mi rialzo fino a tornare agli attuali livelli.

5. Quali sono le cose più importanti che ha ottenuto e di che cosa si sente più fiero?

Vorrei raccontare due episodi molto importanti, uno riguarda mio figlio e l'altro me.

Quando mi rialzo dalla separazione, dopo un anno incontro la mia compagna di vita, che rimane inspiegabilmente incinta.

Purtroppo la sua gravidanza è molto breve e dà alla luce nostro figlio a soli sei mesi, con un arresto di crescita al quinto mese, praticamente un feto di 430 grammi e meno di 20 cm con un'infinita voglia di sopravvivere. Tre mesi di terapia intensiva con svariate infezioni che ne rendevano incerta la sopravvivenza e altri due mesi di sub-intensiva per poi trasformare la sua abitazione in un reparto pediatrico per un bimbo di due chilogrammi scarsi e senza difese immunitarie, né attività tiroidee. Quattro anni e mezzo a vedere nostro figlio sottoposto a continue terapie e follow-up, cercando sempre di vedere la bottiglia mezza piena, di questo sono molto fiero!

Quando i miei problemi sembrano attenuarsi e prendere una tendenza al miglioramento stabile arriva la mia malattia che destabilizza tutto il quadro familiare con una situazione iniziale poco rassicurante per la mia sopravvivenza. Quando gli interventi e le terapie sembrano in stand-by, inizio a frequentare il Ce.Ri.On. e i gruppi di sostegno psico-oncologico.

La mia vita comincia a cambiare, anzi è già cambiata. È cambiato il modo di vederla, di viverla. Sono cambiate le dinamiche relazionali domestiche, lavorative e amichevoli, aggiungerei anche verso persone sconosciute. Ho imparato a sentire il mio corpo e ad averne un maggior controllo mentale, a riconoscere le mie emozioni ed a ridarle vita, ad ascoltarmi e ad ascoltare chi mi sta vicino, ad ascoltare il "piccolo maestro" che è dentro di me e che mi indica sempre la strada senza suggerire una meta.

E anche per questo sono orgoglioso di me stesso!

Grazie alla vicinanza emotiva di mio padre, che mi ha sempre

seguito con partecipazione e grande affetto dal momento del mio divorzio, ho saputo trovare una sponda su cui fare affidamento nei momenti di sconforto. Pur dimostrando la sua felicità per ogni cosa mi desse serenità, si è sempre raccomandato per i nipoti che non avessero a soffrire o subire i comportamenti dei genitori.

6. Ci sono delle cose particolari che senti di aver bisogno di dire ai tuoi cari o cose che vorresti dire ancora una volta?

Con mio padre abbiamo avuto almeno cinque anni di totale positività e complicità, poi per lui è arrivata la ripresa biochimica del tumore alla prostata operato 15 anni prima. Inizia il suo calvario, durato quasi cinque anni, e durante l'ultimo anno mi sovrappongo con la mia malattia.

In questi ultimi cinque anni trascorsi insieme abbiamo riscoperto la tenerezza e l'affetto profondo che ci legava con tutte le complicità del caso. Nell'ultimo anno l'ho visto soffrire per la diffusione del tumore e per l'incertezza del mio futuro e, in più di un'occasione mi è sembrato che pregasse Padre Pio, di cui era un devoto fedele ed al quale attribuiva il miracolo del suo primo tumore, perché intercedesse con nostro Signore prendendo la sua vita e salvando la mia. Era già allettato a casa sotto le cure dell'ANT quando, cadendo con la moto, mi fratturo gravemente un polso e vengo ricoverato in attesa di intervento vengo a sapere del suo aggravarsi, ma il primario non è disposto a darmi delle dimissioni temporanee finché non riesco a fare una TAC. Dopo pochi giorni ottengo dopo pranzo le dimissioni protette ed arrivo a casa con mio padre già senza conoscenza. Mi avvicino al suo letto, mi siedo e gli prendo una mano. Una mano magra, senza vita che stringo nella speranza di trasmettere un qualcosa... non so cosa. Forza... energia... presenza... Amore... forse tutto questo assieme e lui come svegliato da un normale sonno mi guarda stupito e mi sorride. Poi si accorge che gli tenevo la mano e, non so con quali energie, porta la mia mano alla sua bocca e me la bacia. Avvicino il mio viso al suo e gli sussurro che gli voglio bene e di non aver paura... Non ho mai saputo se sia riuscito a sentire le mie parole, perché era di nuovo sprofondato nel sonno. Dopodiché morfinò fino al momento del commiato che avviene nella stessa notte.

7. Quali sono le sue speranze e i suoi sogni per i suoi cari?

Spero che i miei cari manterranno un ricordo complessivamente positivo di me al fine di accettare l'eredità spirituale che ho trasmesso loro con le parole e con il comportamento, fatta di valori e di uno stile di vita sobrio e coerente con il rispetto di sé stessi e del nostro ecosistema.

8. Cos'è che ha imparato dalla vita che vorrebbe trasmettere agli altri? Quale consiglio o quale accompagnamento vorrebbe trasmettere ai suoi figli, moglie, e altri?

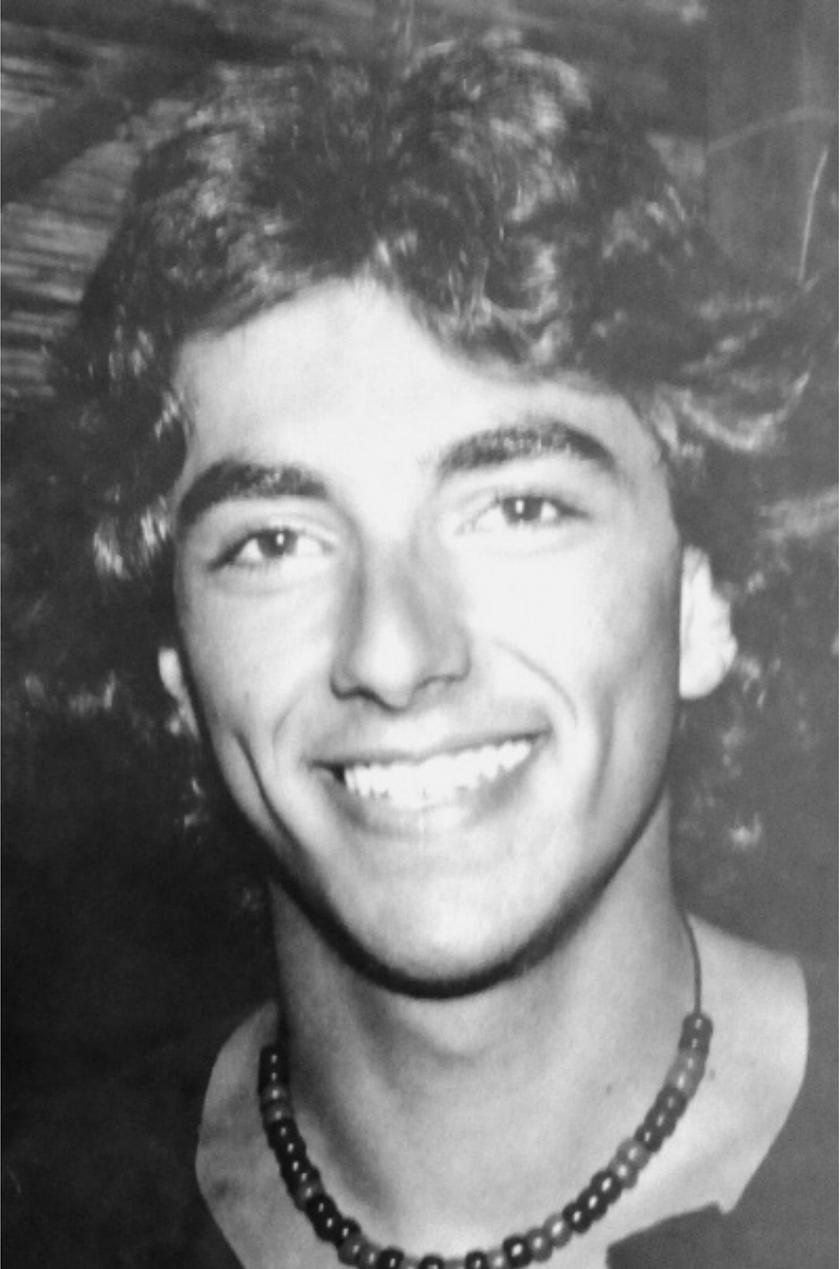
Vorrei che i miei cari, come anche qualsiasi essere umano, sapessero apprezzare la Vita con consapevolezza del dono meraviglioso che hanno ricevuto e con la necessaria serenità interiore che ne consente di cogliere le sfumature e i dettagli che la rendono sempre emozionante in ogni momento. Dopo aver raggiunto la consapevolezza della propria missione in questa esperienza terrena, di seguire con perseveranza e determinazione la propria strada (la missione è individuabile dalle proprie caratteristiche che ci gratificano rendendo possibile trasmettere Amore al prossimo ed alla Natura).

9. Ci sono delle parole o forse qualche guida/direttiva che vorrebbe offrire alla sua famiglia?

Vorrei suggerire alla mia famiglia di ricordarsi sempre che l'esperienza di Vita inizia e si conclude che siamo nudi e che è inutile volersi accaparrare quante più cose materiali terrene con la speranza di lasciarle un domani a qualcuno che le apprezzi quanto noi. Vivere ogni momento con la consapevolezza che non ritornerà se non sotto la forma di un ricordo più o meno vivido e che questo sicuramente non saprà darci le sensazioni e le emozioni in egual misura. Vorrei suggerire anche che non sciupassero tempo ed energie con persone che non condividono i medesimi valori e le priorità o che dimostrano difficoltà ad apprezzarli per quello che sono.

10. Nel creare questo documento permanente, ci sono altre cose che vorrebbe fossero *incluse*?

Vorrei che in questo documento venisse inclusa la fotografia del mio 18° compleanno che per me ha significato un momento di particolare radicamento del mio approccio alla Vita sul quale ho costruito la mia esistenza e la mia evoluzione spirituale, radicamento che ho inconsapevolmente mantenuto anche nei tristi.



Conclusioni

Grazie al percorso riabilitativo psico-fisico, il paziente si sente preso in carico nella sua interezza, quindi nei suoi aspetti clinici, psicologici, esistenziali, relazionali e sociali.

N. è molto consapevole della sua condizione medica. Ha sempre lavorato con successo e riconoscimento, anche se ha ridimensionato molto i ritmi, per poter essere meno stressato. Conduce una vita sociale attiva e soddisfacente, circondato da persone fidate. Attualmente riferisce di affrontare una revisione delle sue realtà esistenziali facendo un bilancio della sua vita passata e di dare priorità alle cose importanti per il suo futuro. La Terapia della Dignità lo ha aiutato a riattivare il processo narrativo, ridurre ansia e depressione, e ha stimolato la crescita post-traumatica, attivando una ricerca di senso.

Questo Documento Permanente costituisce ora la sua “eredità”, qualcosa che valorizzi quello che è stato e che è ora e che gli sopravviva, aiutandolo a crescere nella sua “evoluzione spirituale”

Bibliografia

Bellani M, Interventi in psiconcologia. *Nòos*, 2:2011; 137-153.

Franchi G, Bulli F, Muraca MG, Maruelli A, Grechi E, Miccinesi G, Impact of a psycho-oncological rehabilitation intervention on psychological distress: the experience of CeRiOn (Oncological Rehabilitation Centre) Florence 2007-2010. *Support Care Cancer*. 2013 Sep;21(9):2381-6.

Maruelli A, Buonaccorso L, Dignity Therapy in daily work, research in practice in the Italian experience, Symposium “Dignity Therapy in advance disease research (Convenor: Prof. Barbosa), 24th October 2014. 16th IPOS, Lisbon.

Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity therapy: a novel psychotherapeutic interventions for patients near the end of life. *J Clin Oncol*, 2005. 23: 5520-5.

Chochinov HM, Dignity-Conserving Care-A new model for Palliative Care. 2002. *JAMA*.

Buonaccorso L, Ripamonti CI, Maruelli A, Miccinesi G, La Dignità in Oncologia, come misurarla-come trattarla. Ottobre 2016. Springer Healthcare Italia Srl.

Gli autori

Gino Aldi

Si laurea in medicina nel 1990 e si specializza in psicoterapia presso la SIPI (Società Italiana di Psicoterapia Integrata). Da 25 anni svolge attività di psicoterapia rivolta all'individuo, la coppia, la famiglia. Nel 1998 fonda Zetesis, una cooperativa sociale che si occupa di prevenzione del disagio e educazione. Svolge da allora numerose attività di formazione e prevenzione in ambito scolastico. Nel 2009 dà vita al Modello dello sviluppo integrato, un modello educativo centrato sulla qualità della relazione con il bambino e sullo sviluppo precoce dell'intelligenza emotivo-corporea come fondamento dell'apprendimento. Zetesis è stata premiata dall'ENPAP per l'innovazione e la qualità di questo progetto. Da alcuni anni si occupa del trattamento di bambini dirompenti, con mutismo selettivo e disturbo di ansia.

Ha pubblicato diversi libri tra i quali "Riscoprire l'autorità", "Educare con le fiabe", "I fondamenti della relazione", "Urlo dal silenzio". Dirige la rivista Telos di cui è fondatore e la casa editrice Zetema di recente costituzione allo scopo di dar voce alla riflessione in campo scientifico e umanistico ai temi della salute mentale.

Francesco Franza

Francesco Franza è nato a Napoli il 29 febbraio 1960. Medico chirurgo, specialista in psichiatria. Dal 2000 è Responsabile del Raggruppamento Uomini della Casa di cura neuropsichiatrica "Villa dei pini", di Avellino. È membro di diverse associazioni scientifiche tra cui European Neuropsychopharmacology Association (ECNP), European Psychiatric Association (EPA), Cent.Stu.Psi, World Federation of Societies of Biological Psychiatry (WFSBP), American Association of Suicidology (AAS); è vicepresidente della EDA Italia Onlus -Associazione Italiana sulla Depressione; presidente e fondatore della Associazione Neamente di studi sulle neuroscienze. Cofondatore della rivista scientifica Telos. Ha fatto

parte di numerosi comitati scientifici di congressi e convegni nazionali e internazionali (tra cui il 5th International ICNP, 2017). Ha pubblicato numerosi lavori in riviste scientifiche nazionali e interanzionali, partecipando anche in qualità di relatore a congressi, convegni, corsi nazionali e internazionali.

Gianfranco Del Buono

Gianfranco Del Buono è nato a Salerno, il 04/05/1961 e ivi residente in Via G. Berta, 30. Ha la laurea in Medicina e Chirurgia, iscritto all'Ordine di Salerno, specializzato in psichiatria, e psicoterapeuta iscritto all'albo dei psicoterapeuti (con una formazione in terapia sistemico-relazionale). Lavora da oltre 2 anni come Dirigente Medico alla Struttura Aziendale di Psichiatria dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Salerno. In precedenza ha lavorato molti anni, nei Servizi di Salute Mentale territoriali, (dove è stato Responsabile anche del Centro Diurno Riabilitativo della Costa d'Amalfi, che si occupava della riabilitazione di pazienti con disturbo mentale grave).

È stato autore di varie articoli scientifici pubblicati su riviste sia italiane che straniere, autore e coautore di alcuni testi pertinenti la psichiatria e la psicoterapia. Dal 2009 è responsabile scientifico di gruppi tipo-Balint. Relatore a vari convegni scientifici anche con crediti ECM. Docente in due scuole di psicoterapia: Scuola di Psicoterapia analitico-esistenziale "G. Benedetti", di Assisi (PG), dal 2009 (Psicosomatica), Scuola di Specializzazione "CIPPS" (Centro Italiano di Psicologia e Psicoterapia Strategica), sito in Salerno, dal 2016 (Psicopatologia).

Mariangela Perito

Laureata in psicologia Clinica di Comunità all'Università "Federico II" di Napoli, specializzanda in psicoterapia cognitivo/comportamentale; attualmente lavora ad Avellino, come psicologa in alcuni Centri di Prima Accoglienza per richiedenti asilo, sta approfondendo il concetto di dignità in ambiente penitenziario, ha applicato "La Dignity Therapy" nella Casa Circondariale di Bellizzi Irpino (AV). E' membro dell'Associazione Neamente di Avellino, è vicepresidente delle ACLI di Avellino.

Barbara Solomita

Nata e residente ad Avellino, ha conseguito la laurea in “Psicologia della prevenzione del disagio individuale e relazionale” e successiva Laurea Specialistica in “Psicologia clinica e dello sviluppo” presso la Seconda Università degli Studi di Napoli. Frequenta il terzo anno della scuola di specializzazione quadriennale in psicoterapia cognitivo-comportamentale presso l’Istituto Skinner di Napoli. È socia fondatrice della Associazione Neamente, il cui scopo è la promozione della conoscenza nel campo delle neuroscienze, della psichiatria e della psicologia. Ha frequentato numerosi convegni nazionali e internazionali anche come relatrice. È autrice di articoli scientifici pubblicati in riviste specialistiche nazionali e internazionali.

Marina Brancato

Dal 2011 è docente a contratto di Giornalismo internazionale presso l’Università degli studi di Napoli L’Orientale. Nello stesso Ateneo si è laureata in Scienze politiche con una tesi sul ritualismo civile in Ernesto De Martino e ha conseguito il titolo di Dottore di ricerca in Scienze antropologiche e analisi dei mutamenti. È Membro del direttivo dell’AISO (Associazione italiana storia orale) e dell’ EASA Media Anthropology Network (European Association of Social Anthropologists). I suoi interessi di ricerca si muovono incrociando diversi sentieri disciplinari con un focus sull’immaginario collettivo e il concetto di perdita. Ha lavorato sulla rappresentazione televisiva del terremoto in Abruzzo (2009) e in Irpinia (1980).

Barbara Felisio

Laureata in psicologia e specializzata in psicoterapia. Svolge da numerosi anni attività privata di consulenza psicologica e psicoterapia prevalentemente rivolta ad adulti e adolescenti. Ha svolto e svolge tuttora consulenza nelle scuole coordinando sportelli ascolti per gli studenti. Promuove attività di informazione e diffusione di una cultura della prevenzione del disagio psichico attraverso il “family caffè”, incontri informali con esperti della salute mentale e non rivolti a genitori, insegnanti, persone interessate. Sua

specifica area di interesse sono i disturbi dell'alimentazione rispetto ai quali ha svolto una specifica formazione post specializzazione.

Maria Russiello

Laureata in psicologia si è specializzata in psicoterapia presso la SIPI. Svolge attività di consulenza psicologica e psicoterapia da numerosi anni. Ha maturato particolare esperienza nella psicoterapia di adolescenti. Da alcuni anni si occupa di psicoterapia del bambino con particolare attenzione al bambino dirompente, ansioso o con mutismo selettivo. E' presidente della cooperativa sociale Zetesis nonché direttrice della scuola dell'infanzia "Il bosco incantato" dove viene sperimentato il modelli dello sviluppo integrato. In qualità di presidente di Zetesis è stata selezionata come finalista vincitrice del premio per l'innovazione e l'imprenditoria femminile promosso dall'ENPAP. Si è occupata a lungo di psiconcologia animando lo sportello di ascolto per malati oncologici e loro famiglie di Zetesis

Fabio Migliorini

Psicologo e psicoterapeuta di orientamento sistemico relazionale. E' docente incaricato di Psicologia dello sviluppo della Pontificia Facoltà Teologica dell'Italia meridionale (I.S.S.R.). Svolge attività privata di psicoterapeuta. Si occupa di risorse umane svolgendo attività di formazione per centri di consulenza e formazione aziendale. Attualmente vive nelle marche e ha vissuto in prima persona l'esperienza di accoglienza e sostegno ai terremotati. Collabora con l'Associazione Zetema allo sviluppo di percorsi di formazione nel campo della psicoterapia

Alice Maruelli

La Dott.ssa Alice Maruelli è psicologa-psicoterapeuta, lavora per la Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori, sezione di Firenze, presso il Ce.Ri.On. – Centro di Riabilitazione Oncologica dell'Istituto per lo Studio e la Prevenzione Oncologica, ISPO. Svolge colloqui clinici individuali per pazienti oncologici dalla diagnosi alle varie fasi della malattia. Conduce gruppi d'incontro per l'elaborazione della malattia e gruppi di analisi esistenziale. E'

stata docente in corsi di riabilitazione oncologica, e comunicazione per operatori sanitari, e tiene corsi di formazione per volontari. Relatrice in convegni nazionali e internazionali e autrice di diverse pubblicazioni scientifiche. Ha seguito il workshop con il Prof. Harvey Chochinov in Canada sulla Dignity Therapy.

Abbonamenti e acquisti

La rivista Telos è pubblicata ogni sei mesi da ZETEMA EDIZIONI

Il costo annuale della rivista di Euro 30 per i privati e di 60 Euro per gli Enti e le Istituzioni.

Il pagamento deve essere inviato a Zetema Edizioni al seguente indirizzo Via Piave 7, 81100 Caserta .

La sottoscrizione sarà rinnovata automaticamente ogni anno, se non si richiede la revoca con comunicazione entro il 1 dicembre di ogni anno.

*Per sostenere la rivista è possibile effettuare una donazione al numero IBAN: **IT74Y053871490000002273651** specificando la causale „Donazione rivista Telos“*

Le richieste di pubblicità sponsorizzazione, la corrispondenza e le richieste di copie arretrate devono essere indirizzate a:

*Dott. Gino Aldi
Zetema Edizioni
Via Piave 7, 81100 Caserta
Mail. Gino.aldi@rivistatelos.it*

*Dott. Francesco Franza
C/o Associazione Neamente
Mail. Francesco.franza@rivistatelos.it*

Pubblicazione articoli

Linee guida per gli autori

L'obiettivo della rivista Telos è quello di pubblicare contributi scientifici originali di psichiatria, di fenomenologia e delle scienze umane.

Il suo campo di applicazione include la salute mentale in generale, gli aspetti psicologici di qualsiasi settore della medicina, della filologia e delle scienze umane che studiano la sofferenza psichica, delle neuroscienze dell'organizzazione e delle politiche sanitarie della psichiatria, della psicologia e delle relative scienze cliniche. L'obiettivo specifico è quello di promuovere tali scienze, nonché di stimolare la collaborazione e i progetti associati.

Tutti coloro che vogliono collaborare al progetto di Telos possono inviare articoli.

Prima di inviare il proprio articolo alla Redazione Editoriale (redazione@rivistatelos.it), tutti gli autori devono leggere le nostre "Linee Guida per gli Autori" dove troveranno tutte le informazioni necessarie per scrivere il proprio manoscritto in conformità alle norme di Telos.

*I manoscritti devono essere scritti in lingua italiana. Spetta agli autori garantire la qualità della lingua. I criteri di accettazione per tutti i documenti sono la qualità e l'originalità della ricerca e il loro valore per i nostri lettori. I contributi devono rientrare nelle seguenti categorie: **Ricerca originale; Review/Mini-review; Relazione breve; Lettera all'editore; Recensione di libri.***

La presentazione di un manoscritto implica:

- che l'opera descritta non sia stata pubblicata in precedenza (tranne che sotto forma di un abstract o come parte di una pubblicazione, di una revisione);*
- che non sia stato sottoposta ad altra rivista o giornale;*
- che la sua pubblicazione sia stata approvata da tutti i coautori, e se richiesto, dalle autorità responsabili - tacitamente o esplicitamente - presso l'istituto in cui è stato eseguito il lavoro.*

Questo deve essere indicato nella lettera di presentazione
I manoscritti presentati per la pubblicazione devono contenere una dichiarazione secondo cui tutti gli studi sull'uomo sono stati approvati da un comitato etico adeguatamente costituito dell'istituzione in cui è stato svolto il lavoro e che esso è conforme alle disposizioni della Dichiarazione di Helsinki del 1995 (come modificato a Edimburgo 2000).

Gli editori della rivista Telos si riservano il diritto di rifiutare manoscritti che non soddisfano i requisiti di cui sopra. L'autore sarà ritenuto responsabile di false dichiarazioni o di inadempimenti di tali requisiti.

Il manoscritto, unitamente alla lettera di copertura, deve essere inviato elettronicamente all'indirizzo e-mail dell'Ufficio Editoriale: redazione@rivistatelos.it

La redazione confermerà la ricezione del manoscritto e fornirà un numero di riferimento del manoscritto. Il numero di riferimento del manoscritto deve essere citato in tutta la corrispondenza con il caporedattore e la redazione. Ogni manoscritto sarà assegnato ad almeno due revisori. Qualora si richiedano revisioni prima della pubblicazione, gli autori sono invitati a includere qualsiasi suggerimento che essi concordano potrebbe migliorare la loro carta. Le lettere di risposta (file di Word separato) forniranno informazioni, commenti e richieste di modifiche di ciascun recensore. Dopo aver ricevuto ulteriori osservazioni da parte dei valutatori, i redattori prenderanno la decisione finale, inclusa la priorità e la data della pubblicazione, nonché il diritto di modificare e, se necessario, abbreviare il materiale da pubblicare.

Preparazione del manoscritto

Elaborare il manoscritto come documento in formato Word.

*Usare tipo di carattere **Times New Roman**, **dimensione 12**, **interlinea singola**.*

I numeri della rivista sono stampati in formato A5; i supplementi possono essere stampati in altra forma, ad esempio A4, per

esigenze editoriali, su indicazione della Redazione.

Utilizzare un sistema chiaro di intestazione per dividere e illustrare il testo, con non più di tre gradi di intestazioni.

Le immagini devono essere presentate come file separati TIF o EPS e la posizione desiderata delle figure e delle tabelle dovrebbe essere indicata nel manoscritto.

Le note a piè di pagina non sono consentite.

Tutte le misure devono essere indicate in unità standard SI.

Le abbreviazioni dovrebbero essere utilizzate in modo ridotto e solo quando facilitano il compito del lettore riducendo la ripetizione di termini lunghi. Inizialmente usare la parola intera, seguita dall'abbreviazione nelle parentesi. Quindi utilizzare le abbreviazioni. I farmaci devono essere indicati con i loro nomi generici.

I manoscritti devono essere presentati nel seguente ordine:

- 1. Titolo.*** *La prima pagina deve contenere il titolo dell'articolo, i nomi completi degli autori e dei titoli delle posizioni presso le rispettive istituzioni, gli indirizzi delle istituzioni in cui è stato eseguito il lavoro (gli indirizzi per gli autori diversi dall'autore della corrispondenza devono contenere il dipartimento, l'istituzione, la città e il paese) e l'indirizzo e-mail completo, oltre a fax e numeri di telefono dell'autore corrispondente.*

Il titolo dovrebbe essere breve, informativo e contenere le parole chiave principali.

- 2. Riepilogo e parole chiave.*** *La seconda pagina dovrebbe contenere:*

*- **Abstract** (sommario) di massimo 300 parole, seguita da un elenco di 3-5 parole chiave o frasi brevi presenti, se possibile, nell'elenco degli indici medici (MeSH) di Index Medicus (<http://www.nlm.nih.gov/mesh/meshhome.html>).*

L'abstract dovrebbe indicare, quando applicabile, in modo molto specifico, le finalità principali, le procedure, i risultati e le conclusioni dell'articolo, sottolineandone gli aspetti più importanti e innovativi.

Per gli articoli di lavori originali e per le review, un Abstract strutturato deve utilizzare le seguenti rubriche:

- 1. Background** (obiettivi, scopi principali);
- 2. Metodo/i** (progettazione, setting, campione, interventi, principali misure dei risultati, per le reviews le fonti dei dati e i criteri per la loro selezione);
- 3. Risultati** (sintesi dei risultati principali insieme alla loro significatività statistica, se possibile);
- 4. Conclusioni** (quelle relative ai risultati, limitazioni, implicazioni cliniche e di ricerca; per le reviews principali conclusioni e implicazioni cliniche e di ricerca).

- ***L'autore deve aggiungere la traduzione dell'Abstract in lingua inglese standard.***
- ***È richiesta anche la traduzione in inglese delle parole chiave indicate nel precedente abstract.***

3. Testo.

Il testo dovrebbe essere elaborato seguendo le linee guida editoriali internazionali e, pertanto, dovrebbe essere suddiviso nelle seguenti sezioni:

- 1. Introduzione** (deve terminare con lo scopo del lavoro),
- 2. Soggetti e metodi** (Soggetti con considerazioni etiche e consenso informatico; Metodi, Analisi Statistiche);
- 3. Risultati; Discussione; Conclusioni.**

Se il manoscritto non contiene una ricerca scientifica è prevista, se di necessità la possibilità di inviare il testo in modo discorsivo, superando le indicazioni precedenti (Introduzione, Metodo, etc.)

ma cercando di suddividerlo in diversi paragrafi per favorine la lettura.

4. Ringraziamenti.

Dovrebbe essere riconosciuta la fonte di eventuali contributi finanziari e di altri finanziamenti. È necessario annotare il contributo di istituzioni, colleghi, tecnici o editor di lingua. Il ringraziamento a utenti anonimi non è necessario. Se non ci sono riconoscimenti, si prega di indicare la posizione “Nessuno” nella rispettiva sezione.

5. Conflitto di interessi.

Gli autori sono invitati a rivelare tutte le associazioni commerciali o altre associazioni che potrebbero scatenare un conflitto di interesse in relazione agli articoli presentati. Se non esiste alcun conflitto di interessi, metti ‘Niente da dichiarare’ nella sezione relativa.

6. Bibliografia

Nel testo utilizzare il cognome dell'autore e l'anno di pubblicazione tra parentesi (ad es., Tavormina 2016, Sartorius 2009). se gli autori sono due, entrambi devono essere citati (Agius & Zaytseva 2015). Se c'è un articolo con più di due autori, deve essere inserito solo il nome del primo autore più “et al.” (ad es., Zdanowicz et al. 2016, Urlić et al. 1998). Se esiste più di un riferimento bibliografico dello stesso autore o gruppo di autori dello stesso anno, differenziare i documenti aggiungendo un a, b, c, ecc. all'anno di pubblicazione, sia nel testo che nell'elenco dei riferimenti.

*Tutti i riferimenti bibliografici citati nel testo devono essere elencati nella sezione **Bibliografia** alla fine del testo, in ordine alfabetico del cognome del primo autore. I nomi dei gironali devono essere abbreviati usando lo stile dell' Index Medicus.*

I riferimenti bibliografici devono essere elencati nel seguente formato:

Agius M & Zaytseva Y: Should measurement of cognition be part of recovery programs for patients with Psychotic Illness? Psychiatr Danub 2015;27 Suppl 1:S486-8.

Svrakic DM & Cloninger RC: Epigenetic perspective on behavior development, personality, and personality disorders. Psychiatr Danub 2010; 22: 153-66.

Urlić I, Moro L, Vlastelica M, Vrebalov-Cindro V, Tocilj-Simunković G: The phenomenon of envy in theory and therapy. Coll Antropol 1998;22:203-19.

Reiter RJ & Robinson J: Melatonin. Bantam Books, New York, 1995.

Doghramji K, Brainard G & Balaicuis JM: Sleep and sleep disorders. In Monti DA & Beitman BD (eds): Integrative Psychiatry, 195-339. Oxford University Press, 2010.

7. Tabelle.

Le tabelle devono essere incluse in pagine separate e numerate consecutivamente con numeri arabi (ad esempio Tabella 1). I titoli devono essere brevi. Tutte le abbreviazioni e i simboli devono essere definite nella leggenda. La tabella e la sua leggenda dovrebbero essere comprensibili senza riferimento al testo. La posizione desiderata delle tabelle dovrebbe essere indicata nel testo.

8. Figure.

Anche le illustrazioni così come i grafici, i diagrammi o le fotografie devono essere numerate consecutivamente con numeri arabi (ad esempio figura 1) in pagine separate, dopo le tabelle. Dovrebbero contenere un breve titolo seguito da una descrizione sintetica. Tutte le abbreviazioni e i simboli devono essere definiti nella leggenda. La figura e la sua leggenda devono essere comprensibili senza riferimento al testo. Inviare una lettera che

dichiara l'autorizzazione al copyright se le figure sono state prese da un'altra fonte. Le fotografie delle persone devono essere non identificabili o o bisogna avere l'autorizzazione scritta del soggetto interessato. La posizione desiderata di figure deve essere indicata nel testo. Il costo della riproduzione di illustrazioni a colori viene addebitato agli autori.

Copyright.

Tutti i materiali inviati per la pubblicazione diventeranno proprietà della rivista Telos fino a quando e se la pubblicazione viene rifiutata. Il materiale così citato non deve essere inviato altrove per la pubblicazione.

Per ulteriori informazioni sulla rivista Telos contattare la redazione 0823452049 (dalle 9.00 alle 13.00) giorni feriali oppure 3938421002



L' Associazione Neamente è una associazione senza scopo di lucro, che ha lo scopo di sostenere la diffusione delle conoscenze, della ricerca scientifica e degli scambi culturali nell'ambito delle neuroscienze, della psicologia, della psichiatria e delle scienze sociali. Promuove, pertanto, la formazione e la riqualificazione professionale mediante l'organizzazione di corsi, convegni, meeting; l'organizzazione di forum, di manifestazioni, di pubblicazioni editoriali specifiche. L'Associazione Neamente, inoltre, sostiene la ricerca dei campi suddetti, la formazione di gruppi di studio e la presentazione dei risultati di tali ricerche su riviste scientifiche specialistiche e a congressi e convegni nazionali e internazionali. Un elemento importante di diffusione della Associazione Neamente è rappresentato dal sito *Neamente.com*, che costituisce un aspetto fondamentale di contatto e comunicazione con i propri soci e con le persone interessate a collaborare e a partecipare alle iniziative dell'associazione.



Zetema è un'associazione senza scopo di lucro che promuove la formazione, la ricerca, lo studio e la diffusione di una cultura della salute psicologica dell'uomo. Zetema intende promuovere il dialogo tra le scienze che si occupano di salute psichica con particolare riguardo alla psichiatria, psicoterapia, psicologia e neuroscienze. In un'ottica di integrazione culturale Zetema integra la cultura prettamente scientifica con l'approccio umanistico specialmente legato alla fenomenologia, alla filosofia della mente, alla antropologia e sociologia della salute. Per sviluppare il proprio progetto Zetema ha dato vita a "Zetema Edizioni", casa editrice che pubblica lavori di riflessione e approfondimento sui temi della prevenzione e delle cure della salute psichica

Registrazione Tribunale Santa Maria Capua Vetere
N.834 del 3/03/2015
Proprietà: Associazione Zetema Istituto di psicoterapia
Stampa: My Service s.a.s.