

## Editoriale

di Nicoletta Bosco e Ana Cristina Vargas

Mentre stiamo chiudendo questo nuovo numero della rivista *Studi Tanatologici* – terzo della nuova serie – sono oggetto di trattativa in Medio Oriente gli scambi dei corpi – degli ostaggi, dei combattenti morti e dei prigionieri ancora in vita – che testimoniano e ci ricordano le diseguaglianze nel valore che vita e morte assumono a seconda di chi le osserva e del peso che assegniamo a coloro che consideriamo altri da noi. Sempre in questi giorni, il fotografo Guido Harari ha presentato potenti immagini di vita in luoghi associati al morire – gli hospice – raccontando attraverso il linguaggio della fotografia nella mostra “Semplicemente, Vita” realizzata per la Federazione Cure Palliative, la ricchezza, la spiritualità e la profonda umanità delle esperienze di vicinanza di operatori, familiari, amici, animali con i morenti e delle “scie luminose” che alcune persone sono in grado di trasmettere e che dalle sue immagini traspaiono, assumendo forma e consistenza.

Possiamo idealmente immaginare queste differenti e polarizzate circostanze – da una parte la guerra e la sua brutalità, dall’altra la condivisione spirituale e umana di fronte alla morte – come estremi immaginari che definiscono lo spazio dei temi, degli sguardi e delle sensibilità che vorremmo trovassero spazio nella rivista che state – fisicamente e non – sfogliando. Il momento storico che stiamo attraversando rende (forse) particolarmente evidente e dolorosa l’inadeguatezza delle categorie di cui disponiamo per riflettere sulla vita e sulla morte, sulla variabilità dei confini che le distinguono e accentua l’urgenza di provare a descrivere e comprendere quello che accade davanti ai nostri sguardi e che, nonostante tutto, spesso non riusciamo a vedere: il protrarsi e l’assuefazione alla violenza come testimonia la materialità dei corpi uc-

cisi dai turisti dell'orrore a Sarajevo (oggetto di una recente inchiesta della procura di Milano che ha documentato tra il 1993 e il 1995 la presenza di individui che pagavano per salire sulle colline e sparare agli abitanti della città sotto assedio) e delle differenze che attraversano il loro riconoscimento; lo sfondo della pandemia come spartiacque di una consapevolezza che tendiamo già ad allontanare e – almeno in parte – a dimenticare.

Chi scrive condivide l'idea di una necessaria e costante attenzione per questi specifici aspetti della condizione umana e l'idea che occorra dare spazio a discipline e prospettive ampie – che vorremmo nel tempo venissero ulteriormente ampliate – per intercettare l'eterogeneità delle pratiche, dei vissuti e delle domande di senso che ci accompagnano e definiscono lo sguardo sulle tematiche connesse al morire e al fine vita, aprendo alla collaborazione e al confronto di sguardi e professionalità diverse.

Il numero si compone di cinque articoli nella sezione Studi e Ricerche e di due nella sezione Riflessioni. Gli articoli affrontano alcuni dei nodi oggi al centro del dibattito in merito al fine vita. Un primo filo conduttore è costituito dall'intreccio salute-malattia-morte, che si connette al vasto e complesso orizzonte dei luoghi e delle modalità della cura.

Apri il numero l'articolo *I bisogni spirituali dei caregiver familiari nei contesti hospice: uno studio qualitativo attraverso le prospettive delle équipes multidisciplinari* di Martina Pili. All'interno del mondo palliativista è ormai consolidato il riconoscimento del ruolo dell'assistenza spirituale nell'accompagnamento alla persona malata, soprattutto nelle fasi finali. Partendo da questa premessa, lo sguardo di Pili si allarga spostandosi sul caregiver. Su questa figura, infatti, ricade un importante carico emotivo, fisico, psichico e sociale, che solo in tempi molto recenti ha cominciato a essere oggetto di attenzione sistematica. Uno dei temi centrali emersi dalla ricerca riguarda la difficoltà dei caregiver nel riconoscere e nell'esprimere i propri bisogni spirituali e, specularmente, la fatica dell'équipe nell'identificare questi bisogni, distinguendoli da quelli del malato. In un momento in cui il ruolo dell'assistente spirituale comincia a delinarsi con più chiarezza nel panorama italiano, l'autrice auspica la promozione di una cultura che integri la spiritualità (intesa in senso ampio, e non solo religioso) nella quotidianità dei lu-

ghi di cura, tenendo conto tanto dei pazienti, quanto di chi si prende cura di loro.

Partendo dalla sua esperienza come conduttrice di un gruppo di supporto per persone che hanno subito un lutto perinatale, l'articolo *Le lacune nel supporto ai genitori in lutto perinatale: riflessioni dall'esperienza sul campo* di Erika Zerbini analizza le criticità presenti in Italia intorno al vissuto dei genitori costretti ad affrontare la morte di un figlio durante la gravidanza o subito dopo la nascita. Nel nostro paese, il tema è stato sollevato in primis da associazioni di persone che avevano vissuto questa dolorosa esperienza (si pensi, per esempio, al ruolo di Claudia Ravaldi e dell'associazione Ciao Lapo), ed è gradualmente diventato oggetto di riflessione da parte dei professionisti sanitari. La Fondazione Confalonieri Ragonese, in collaborazione con la SIGO (Società Italiana di Ginecologia e Ostetricia), AOGOI (Associazioni degli Ostetrici e Ginecologi Ospedalieri) e AGUI (Associazioni Ginecologi Universitari Italiani) hanno pubblicato nel 2023 delle *Raccomandazioni cliniche per la gestione della morte endouterina fetale (MEF)* e nel 2024 hanno sottoscritto le *Buone Pratiche Clinico-Assistenziale per il Trattamento Farmacologico dell'Aborto*. Entrambi i documenti si soffermano in modo ampio e dettagliato sugli aspetti relazionali e comunicativi, tuttavia, se guardiamo la realtà dei reparti e ascoltiamo le testimonianze dirette, è evidente che l'implementazione di un approccio più consapevole al tema è disomogenea ed è spesso delegata alla sensibilità dei singoli professionisti. Come sottolinea Zerbini, ci sono ancora numerose lacune da affrontare non solo attraverso la formazione degli operatori, ma soprattutto attraverso interventi mirati a livello organizzativo e normativo, al fine di garantire un pieno riconoscimento della portata emotiva di questo tipo di lutto e individuare possibili strumenti per farvi fronte.

La ricerca qualitativa presentata da Elisa Castellaccio nel terzo articolo, *Finitudine e malattia: rappresentazioni e pratiche di senso nell'esperienza oncologica*, indaga il modo in cui viene affrontata la malattia oncologica da parte dei malati. Per quanto grandi siano stati i progressi in campo medico, ancora oggi una diagnosi di cancro comporta un confronto diretto e intimo con il limite, con la possibilità concreta di morire, con la sofferenza fisica e psichica della malattia. In quest'ottica, la diagnosi è un momento di rottura, in cui l'identità "di prima" sembra crollare e la persona deve in qualche modo riscrivere il proprio mondo e

la propria percezione di sé. Nel ripercorrere le narrazioni autobiografiche dei pazienti intervistati, Castellaccio si confronta con i loro processi di costruzione di significato e con un viaggio interiore che, dalla fatica e lo spaesamento iniziale, può portare nella direzione di una trasformazione interiore. la consapevolezza della propria finitudine, infatti, può non essere sentita solo come una minaccia, ma anche come porta che apre a nuove possibilità di crescita personale.

Rimanendo in ambito sanitario, ma spostando lo sguardo dalla morte dell'essere umano alla morte degli animali da compagnia, la psicoterapeuta Barbara Alessio e il veterinario Franco Fassola firmano *L'eutanasia negli animali: non solo atto medico ma cura del paziente che soffre e della sua famiglia*. Nel campo veterinario, l'eutanasia è definita come un atto medico, regolato dal codice deontologico e dalla legge, che si configura come azione pietosa nei confronti di un essere che soffre in modo irreversibile e invalidante. Partendo da questa definizione, gli autori ci invitano a leggere questo momento non solo come un gesto tecnico, ma come un passaggio delicato, in cui è fondamentale agire in una prospettiva di cura dell'animale che soffre e della sua famiglia. Tuttavia, come rilevano gli autori, ad oggi viene dedicata una scarsa attenzione alle fasi finali di vita dell'animale nella formazione medica veterinaria, e sono molte le aree di criticità che sarebbe importante affrontare per tutelare il benessere di tutti i soggetti coinvolti, umani e animali.

Nell'ultimo dei saggi della sezione Studi e Ricerche Ian Gomez Alaña, nell'articolo *Immunitary Rituals Facing Technological Redefinitions of Death. A Comparative Analysis of Brain Death and the COVID-19 Crisis in Europe*, analizza alcuni aspetti della trasformazione della gestione della morte in due paesi Europei, la Francia e la Spagna. L'autore rivisita il paradigma immunitario di Roberto Esposito, per esaminare come le società usino dei dispositivi immunopoietici, ovvero dei meccanismi che proteggono contro l'interruzione della morte e, simultaneamente generano nuovi assetti istituzionali, pratiche professionali e innovazioni rituali.

Chiude il volume la sezione Riflessioni, che ospita due contributi. Il primo, *Senectus: invida aetas? A contatto con la caducità del corpo e dell'identità nella post pandemia* di Elisa Mencacci ed Alessia Zielo, affronta il tema attualissimo dell'invecchiamento, partendo dal corpo dell'anziano, testimonianza materiale e umana della nostra fragilità e della

nostra caducità. In una società che pone al primo posto valori come la bellezza, la performatività, la produttività, il corpo che invecchia perdendo la sua prestanta, le sue capacità cognitive e la sua autonomia, può essere fonte di emozioni faticose, come la paura e il disgusto. Tali vissuti, per molti versi indicibili, sono indubbiamente presenti e sono chiaramente osservabili nelle realtà sanitarie post pandemiche su cui si soffermano le autrici. Essi riflettono una percezione sociale della vecchiaia come tappa indesiderata, temuta e non valorizzata del nostro percorso di vita, alla quale non è riconosciuta una sua specifica dignità. In risposta, Zielo e Mencacci propongono una rinnovata umanizzazione della cura, attraverso un approccio centrato sulla persona che non riduca l'anziano (specialmente se malato) a corpo sofferente, ma che, attraverso l'ascolto, restituisca valore e importanza alle narrazioni, alle esperienze, alle biografie (anche frammentate) e al vasto e variegato patrimonio di saperi che solo chi ha vissuto a lungo può possedere.

La seconda e ultima riflessione *Per-formare la morte. Nuovi festival e occasioni partecipative nell'Italia di oggi* nelle parole di Giorgio Degasperis e Roberta Gandolfi appare particolarmente in sintonia con la necessità di osservare la crescente diffusione in diverse aree della penisola di iniziative – artistiche, culturali, divulgative e ludiche – che mettono al centro i temi di cui stiamo parlando e che vedono una crescente partecipazione, non solo tra gli addetti ai lavori, ma tra persone semplicemente interessate e curiose ai temi in questione, al centro – sembrerebbe – di bisogni diffusi e crescenti.

Per quanto riguarda il contributo della Fondazione Fabretti – che pubblica storicamente la rivista e ne accompagna da sempre la trasformazione – alla maggiore circolazione e diffusione dei contenuti in questione, a partire da questo numero sul sito dell'editore che ci accoglie [www.rosenbergesellier.it](http://www.rosenbergesellier.it), è prevista la possibilità di download gratuito dei fascicoli o di singoli articoli. Sempre in previsione di una crescente apertura verso la disseminazione e il confronto, i diversi contributi pubblicati saranno indicizzati tramite nuovi canali (Torrossa, EBSCO, DOAJ). La speranza è che questo piccolo sforzo organizzativo permetta di intercettare in misura crescente molti di coloro che sono interessati al confronto e che, nel nostro paese, spesso non trovano luoghi accoglienti, anche accademicamente, in cui poterlo praticare.