



Casa Madonna
dell'Uliveto

HOPE

RIVISTA MONOGRAFICA - NUMERO SPECIALE

IN LONTANANZA

LELUCI

Elis Wilk

IN OCCASIONE DEI 25 ANNI
DELLA
CASA MADONNA DELL'ULIVETO

Care lettrici, cari lettori,

questo numero della rivista HOPE arriva a voi in un formato speciale e insolito perché un po' speciale è il 2026, anno in cui la Casa Madonna dell'Uliveto festeggia i suoi 25 anni di servizio alla comunità reggiana.

Come molti e molte di voi sanno, nei primi tre mesi dell'anno si sono concentrate diverse iniziative racchiuse nel palinsesto artistico-culturale dal titolo ***In lontananza, le luci. Letture, laboratori, spettacoli per prenderci cura del nostro vivere e... morire.*** Occasioni di riflessione, confronto, suggestioni, che attraversando i linguaggi di poesia, illustrazione, teatro, cinema, studio accademico, musica, hanno voluto rappresentare 'spazi di respiro' e di interrogazione sul senso di ciò che viviamo nella prospettiva della nostra parzialità e mortalità. I riscontri che abbiamo ricevuto, entusiasti, grati ed emozionati, ci confermano che continuare a tenere aperto questo spazio ha un valore collettivo e politico, di cura per la comunità. Abbiamo allora pensato a una staffetta con questo numero di HOPE, che si propone non tanto come archivio di ciò che è stato, quanto un rilancio di temi e questioni, a partire da ciò che gli eventi realizzati hanno illuminato, sollevato, ri-animato. Una sorta di 'suggestionario' (licenza poetica auto-concessa!) più che di dizionario, che non ha pretese esaustive né definitorie ma offre possibilità diverse di pensarsi e di pensare il mondo in questo tempo abbruttito, disumanizzato, colmo di buio.

Tra le cose più radicali che oggi possiamo fare, o meglio di cui ci dobbiamo assumere la responsabilità, è resistere ai processi di mortificazione e svuotamento della vita, di assuefazione e normalizzazione della morte e della violenza. Si tratta di rivendicare per ogni passaggio dell'esistenza – nascita, vita, morte – ritualità, dignità e sacralità. Di inventarsi nuovi modi per farlo, di allenare un pensiero critico e laterale, di espandere la capacità di immaginazione, di scorgere intrecci e matasse laddove i poteri che ci governano vorrebbero ci fossero solo polverizzazione e frammentazione, di vedere il mondo con lo sguardo dell'arte, perché l'arte viene già da un Altrove, e certe sue visioni sono già ***in lontananza... luci.***

Ringraziamo tutti e tutte coloro che, dopo aver partecipato in qualità di protagonisti/e ed esperti/e al calendario di iniziative per il nostro 25°, hanno accettato di 'esserci' nuovamente in questo numero di HOPE con un loro contributo. E noi siamo davvero felici di presentarvi questo piccolo 'suggestionario' perché ogni lettrice e ogni lettore possa lasciarsi condurre ***là dove le cose finiscono*** e intravedere, con gioia, la ***bellezza del finale.***

25 ANNI DI CASA MADONNA DELL'ULIVETO

È incredibile realizzare che siano già trascorsi 25 anni dall'apertura del Servizio Hospice a Reggio Emilia.

L'intuizione fondamentale che ci ha animato dalla progettazione è stata la centralità del prendersi cura globalmente del paziente e della sua famiglia, con un'assistenza personalizzata a partire dai bisogni alterati da una malattia inguaribile in progressione e relativi percorsi diagnostico-terapeutici. Lo sviluppo di un **approccio bio-psico-socio-spirituale complesso** che sappia confrontarsi con il limite della malattia grave e della morte, a partire da sé, ha richiesto una **formazione** iniziale e **continua** di spessore per acquisire competenze psicosociali e consapevolezze adeguate. La risorsa essenziale è stata la ricerca costante di un lavoro d'équipe multiprofessionale basato sulla cooperazione e sul mettere al centro sempre la finalità del Servizio escludendo personalismi e competizione.

La specificità e l'innovazione importante del nostro Hospice a gestione infermieristica è stata una sfida vincente per il riconoscimento unanime di pazienti e caregiver circa la qualità dell'assistenza ricevuta. In effetti le Cure Palliative (in inglese *Palliative care* la predominanza del *to care* rispetto al *to cure*), situandosi all'incrocio tra "buona assistenza e buona medicina" e ispirandosi ai valori di appropriatezza, equità, rispetto e dignità della vita fino alla fine, si rivelano essere efficaci anche per patologie cronico-degenerative a prognosi infausta. Proprio per questo e su impulso della Legge 38/2010 sta crescendo la proporzione di **pazienti non oncologici** che fanno richiesta di Cure Palliative e di ricovero in Hospice. Supporto e accompagnamento sono poi offerti alle persone significative per il malato, durante e dopo la malattia. Alla Casa i familiari possono quindi trovare momenti di sollievo dal carico assistenziale e l'opportunità di dedicarsi maggiormente a un tempo di relazione con il proprio caro. Così come possono contare, per affrontare l'esperienza della perdita e del lutto, su vicinanza e supporto competente grazie a gruppi di sostegno e/o percorsi individuali.

Ma proprio perchè la malattia non è un "accadimento" quanto un'esperienza che può essere costellata da differenti fasi (progressioni, regressioni, stabilizzazioni) in un'evoluzione di bisogni, interventi terapeutici, ricoveri, prese in carico presso diversi servizi, l'Hospice ha investito e investe nella **continuità di cura,**

con l'obiettivo di evitare a paziente e caregiver di dover 'ricominciare da capo' a ogni passaggio, scaricando su di essi la responsabilità di tenere insieme tutte le informazioni. Nell'interazione con i curanti che ci precedono e ci seguono (in caso dimissione) lavoriamo per la co-costruzione di percorsi personalizzati. A tal proposito, passi importanti sono stati fatti nella creazione di ponti con i diversi setting di Cure Palliative, alla base della **Rete Locale di Cure Palliative**, che sempre più si sta definendo come realtà solida.

Dalla sua nascita la Casa ha sempre ritenuto fondamentale investire sugli assi della **formazione** e della sensibilizzazione culturale estesi alla cittadinanza in senso ampio. Il Centro di Formazione, cresciuto in maniera rilevante, ha proposto, continuativamente, percorsi di elevata qualità ai/lle professionisti/e della salute e della cura, rendendosi apripista rispetto ad alcuni temi centrali dell'assistenza come lavoro di équipe, bioetica, spiritualità, valorizzazione della professione infermieristica, modelli e buone pratiche anche internazionali che la connotano. Rendendo oggi l'Hospice un punto di riferimento riconosciuto a livello locale e nazionale per la competenza e l'esperienza nell'attività di docenza e nella progettazione di proposte formative in questi ambiti.

In questa cornice si inserisce il Corso di Alta formazione – in due edizioni di durata annuale - ***“Senso e qualità del prendersi cura. Un approccio esperienziale”*** in collaborazione con l'Università Cattolica di Milano. Un corso sperimentale che integra contenuti d'aula sugli aspetti più trascurati dalla formazione accademica con una formazione sul campo, articolata in 'presenza osservativa' in reparto e partecipazione a riunioni/supervisioni dell'équipe Hospice. 37 i/lle professionisti/e della salute formati/e e supportati/e nell'elaborazione di proposte concrete per il miglioramento del servizio di appartenenza. A sostegno della formazione per professionisti/e, si è rivelata altrettanto efficace la creazione di **Fondi Formazione** su cui la Casa ha, in diverse occasioni, orientato le donazioni ricevute per finanziare borse di studio e/o premi per tesi di laurea. A tutto ciò si aggiunge l'accoglienza, in media ogni anno, di una trentina di professionisti/e socio-sanitari nel ruolo di tirocinanti, quale occasione di formazione, contaminazione e interscambio professionale, e sguardo esterno che sollecita il servizio in un'ottica di rimessa a fuoco di senso e finalità del proprio agire professionale e di miglioramento delle proprie pratiche. La **promozione culturale**, dal canto suo, si è concretizzata, negli ultimi anni, in progettualità diverse con obiettivi di informazione, diffusione di conoscenza, aumento di consapevolezza, cambiamento dei paradigmi socio-culturali che significano morte e vita.

A titolo non esaustivo, ricordiamo la realizzazione di iniziative pubbliche territorialmente diffuse sulla provincia come quelle relative alla Legge 219/2017 (DAT, consenso informato, pianificazione condivisa delle cure); l'ampliamento del patrimonio librario della nostra **Biblioteca in Cure Palliative** e il suo inserimento nel catalogo provinciale grazie anche a una più salda collaborazione con la Biblioteca P. Neruda di Albinea; la realizzazione, dal 2014, di progetti di sensibilizzazione su Cure Palliative e Hospice con studenti e studentesse di alcuni istituti di istruzione superiore di secondo grado di Reggio Emilia e provincia, coinvolgendone circa 350/400 ogni anno scolastico; l'attenzione, cresciuta soprattutto nell'ultimo quinquennio, all'urgente bisogno di integrare nelle conversazioni con bambini/e e adolescenti temi come la morte, il morire, la malattia, la sofferenza e la conseguente proposta di momenti di confronto e formazione rivolti a genitori, docenti, educator*. Una menzione speciale merita il percorso intrapreso con Istarion d.e.a. tradottosi in due **laboratori narrativi di comunità che** hanno coinvolto un gruppo di cittadini/e e operatrici della Casa nella riflessione e nella messa in gioco a partire da sé sulla propria mortalità, parzialità e impermanenza. *Che rapporto ho con la morte? Cosa è la morte per me? Morirò? Quando morirò? Come mi immagino il mio commiato? Sono mai morto in vita? Ho vissuto da morto?* Queste le domande, che attraverso racconti, danze, canti, scritture autobiografiche, hanno preso corpo e voce in due performance teatrali a cui hanno assistito, nelle diverse repliche, circa 1.000 persone.



R.I.P R.I.P R.I.P URRRA'
Ho la morte in prospettiva
e non mi sono ma sentita
così viva

*Azione teatrale a cura di
Istarion d.e.a*

foto by Denise Morotti



A tutto questo si aggiungono costellazioni di eventi singoli, la **rassegna artistico-culturale annuale Phos Hilaron** in collaborazione con l'IDML di Reggio Emilia, la rivista monografica annuale **HOPE** in formato cartaceo e digitale, in un racconto della Casa come spazio di vita, bellezza, cultura, memoria. Una collina aperta e in fermento che vuole dare il proprio contributo al bene comune con una cura fatta bene laddove questa cura è intensa in senso ampio come partecipazione all'umanizzazione della vita e della morte. La sfida, infatti, più rilevante dei prossimi anni è stimolare il cambio di paradigma socio-culturale su cui fondare una **gestione della morte meno medicalizzata, più compassionevole e umana**, considerandola non un semplice evento fisiologico ma un processo in cui spiritualità, relazionalità, ritualità, intimità non possono essere penalizzate a favore di una tecnologia medica spesso futilmente accanita. Riconoscendo – per usare la parole del report Lancet[1] - *“il valore della morte”* come un bene da tutelare a fronte di una medicina che in alcuni casi iper-valorizza la vita e ignora la morte come essa rappresentasse invece che una esperienza, soltanto l'epifenomeno del fallimento delle cure.

[1] [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(21\)02314-X/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(21)02314-X/fulltext)

Il meraviglioso libro della morte



AGLI ALTRI MORTI: AVVICINIAMOCI, NON HA SENSO STARE PURE QUI OGNUNO PER CONTO SUO

SE SAPEVO CHE ERA COSÌ MORIVO PRIMA

AVEVO UN SACCO DI PROBLEMI. HO RISOLTO TUTTO CON UN INFARTO

**CARTOLINE DAI
MORTI**
FRANCO ARMINIO

ROBERTA COSTI, FAMILIARE E VOLONTARIA CMDU

Dopo un lungo ricovero ospedaliero terminato con una diagnosi che lasciava poco spazio alla speranza, mia madre è stata accolta alla Casa Madonna dell'Uliveto.

L'ingresso nella Casa ha reso possibile una **“rinascita insperata”**. Durante la sua permanenza grazie alle cure e ad un'assistenza attenta e competente, le sue condizioni sono gradualmente migliorate al punto che dopo un mese dall'ingresso siamo potute rientrare a casa. Al nostro arrivo, mia madre è stata sistemata in una camera singola, luminosa, accogliente e ricordo che le venne fatto un bagno dopo tanti giorni di semplici spugnature.

Arrivare alla Casa, i primi giorni di ricovero, era per me fonte di preoccupazione ma ricordo che un mattino, trovai mia madre che canticchiava. Aveva ricevuto la visita della musicoterapista che le aveva fatto ascoltare delle canzoni del repertorio folkloristico romagnolo a lei particolarmente gradite. Anche i pasti erano tornati ad essere un appuntamento irrinunciabile grazie anche alla bontà e varietà della proposta e così il vassoio rientrava spesso in cucina vuoto.

Il rientro a domicilio è avvenuto in condizioni ottimali perché dalla Casa erano stati presi accordi con il Servizio infermieristico domiciliare ed erano stati fatti arrivare nuovi presidi che si rivelarono molto utili all'assistenza e alla movimentazione.

Dopo un anno e mezzo circa dal primo ricovero abbiamo richiesto un periodo di sollievo in corrispondenza di un aggravamento delle sue condizioni. Di questo periodo ricordo la visita di Don Fortunato che con le sue parole di conforto e vicinanza mi avevano aiutato a sostenere emotivamente quella situazione dolorosa.

Il giorno in cui mia madre è morta, non sono venuti a meno la cura e il rispetto della persona e, ricordo indelebile, nel letto di morte il corpo di mia madre profumava e indossava una camicia da notte pulita. Alla Casa non ci si sente soli nel dolore: c'è sempre qualcuno che con una parola di conforto, un sorriso, una carezza ti aiuta ad accettare e a portare quel dolore.

In seguito a questa esperienza non posso che provare un senso di profonda gratitudine nei confronti di tutti/e gli/le operatori/operatrici che prestano assistenza all'Hospice perché ci hanno accompagnato e sostenuto in modo sempre garbato e rispettoso.

EVENTO DI RIFERIMENTO
PROIEZIONE PERFECT DAYS
CINEMA APOLLO

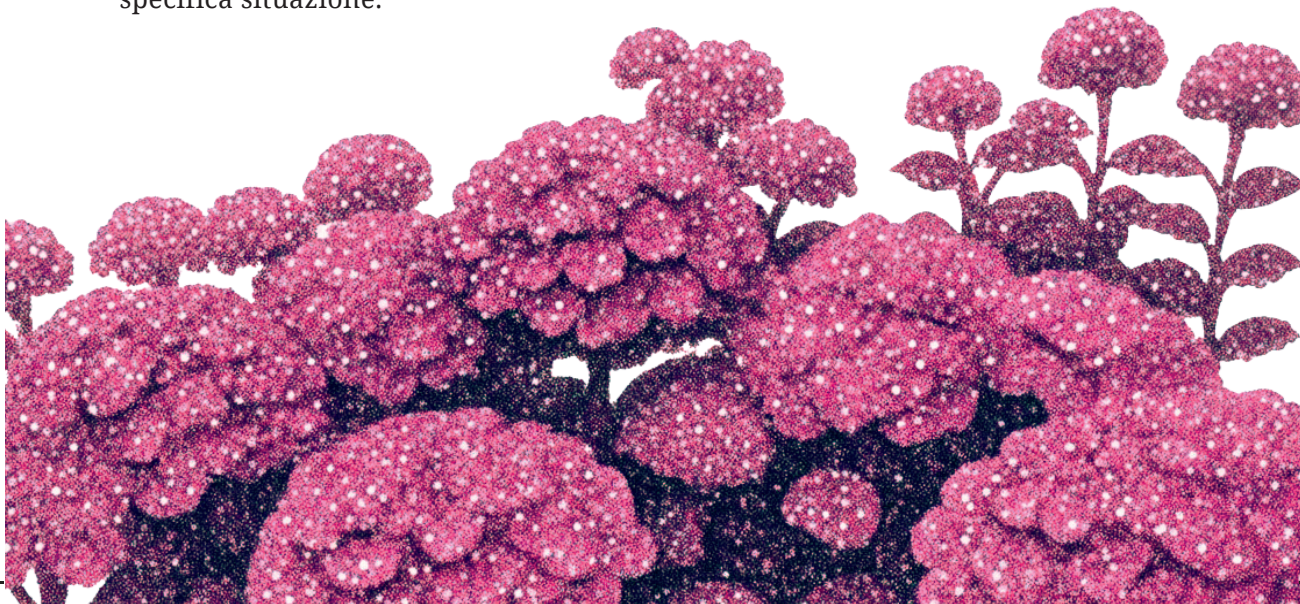
DARIA RAVAZZINI, INFERMIERA CASA MADONNA ULIVETO

Una caratteristica peculiare del modello organizzativo dell'Hospice Casa Madonna dell'Uliveto è la gestione infermieristica, in cui organizzazione e gestione del Servizio sono affidate a un'infermiera dirigente. I 25 anni della Casa sono stati un'occasione di ritornare a riflettere sulle radici della nostra professione, che nasce dal desiderio di prendersi cura delle persone. In lingua inglese il termine è tradotto in *to care*, riferendosi alla cura della persona nelle sue dimensioni, biologica, psicologica, sociale e spirituale, diverso da *to cure*, riferito alla guarigione di una malattia. Nel Codice Deontologico dell'Infermiere diversi articoli contengono elementi caratterizzanti e definenti la professionalità infermieristica. I valori che la ispirano e che trovano le loro radici nella Dichiarazione Universale dei Diritti Umani, possono essere così sintetizzati: erogare **un'assistenza sicura, competente, compassionevole ed etica**; promuovere la **salute e il benessere** delle persone; promuovere **l'informazione** e rispettare le **decisioni consapevoli** delle persone; preservare la **dignità**; mantenere la **privacy** e la confidenzialità; promuovere la **giustizia**; essere **responsabile**; riconoscere **l'uguaglianza**. Si aggiunge la funzione di advocacy, (dal latino *advocare*, letteralmente *chiamare presso*, chiamare a propria difesa). Gli infermieri dedicano molto tempo accanto a pazienti e famiglie, avendo l'opportunità di cogliere l'unicità di ogni percorso di malattia e i riverberi sulla biografia e la vita delle persone, che richiedono una visione capace di tenere insieme la conoscenza scientifica e l'attenzione a ciascuna singolarità. In particolare tale vicinanza si manifesta quando la persona non è più in grado di esprimersi e ha bisogno che altri che interpretino sia i suoi bisogni primari e le sue volontà, con competenza relazionale e sospensione del giudizio.

L'infermieristica si colloca quindi in una posizione intermedia tra scienze naturali e scienze umane, alla costante ricerca di un equilibrio tra scientificità e personalizzazione. Qui si gioca l'approccio specifico dell'infermiere, professionista competente nel curare e nell'assistere, nel conoscere e nel comprendere, nel prescrivere e nel partecipare alla costruzione di una visione complessa, con cui gli altri professionisti potranno confrontarsi, nella realizzazione del proprio specifico professionale, con importanti ricadute sulla qualità e sull'umanizzazione delle cure.

EVENTO DI RIFERIMENTO
PROIEZIONE L'ULTIMO TURNO
CINEMA BOIARDO

L'infermiere, per mandato professionale, ha un **punto di vista privilegiato** perché è il professionista più vicino alla sofferenza e ai bisogni della persona. All'infermiere è richiesta una relazione con la persona che rispetti anche l'eventuale volontà di non ricevere informazioni sul proprio stato di salute e che si spinga fino al termine della vita, dato che, fin dagli albori della professione, è tra i suoi **mandati anche quello di accompagnare la persona ad una morte dignitosa**, quando gli altri obiettivi di cura e recupero non sono più perseguibili. Questo modo di agire si può sovrapporre al *to care* iniziale che sostiene, supporta, consola, lenisce. Compito difficile, complesso, a grande rischio di contagio. Il contatto con la sofferenza e la morte che inevitabilmente definiscono l'umana condizione possono, infatti, risvegliare la propria angoscia interiore, che chiede di essere ri-conosciuta e gestita, se vogliamo evitare di soccombere e/o aumentare la sofferenza di coloro di cui ci prendiamo cura. Spesso nelle aule di formazione ci viene chiesto: *"Qual è la giusta distanza da tenere con la sofferenza degli altri per non lasciarsi sopraffare?"* Faccio mia la risposta di una nostra formatrice, molto cara, che ripete spesso *"la giusta distanza è la massima vicinanza possibile"*. Questo cambia radicalmente il modo di vedere la professione infermieristica: non dobbiamo difenderci da qualcosa che ci spaventa ma avvicinarci ad una persona sofferente, dotati delle competenze necessarie, che vanno acquisite, allenare e mantenute nel tempo. Dovrebbe essere il paziente il protagonista della propria storia di malattia, da vivere in linea con i propri valori e in continuità con le proprie esperienze. All'infermiere è richiesto di assistere (etimologicamente *stare accanto*), difendendo autonomia e volontà della persona malata fino al termine della vita e interrogandosi circa il meglio che si può e quindi si deve fare in ogni specifica situazione.



FRANCESCA BRACCO, "SUL SENTIERO DI CICELY" APS

La storia di **Cicely Saunders**, fondatrice delle moderne Cure Palliative, si distingue per l'equilibrio sempre ricercato tra la forza propulsiva della sua visionarietà, che la guidò a dar ascolto ai suoi sogni, e la complessità della realtà, cui sempre rimase radicata con i piedi ben piantati per terra, per far sì che quei sogni divenissero concreti. Sogno e realtà, dunque, come le polarità, che da donna generosa, intuitiva e fiduciosa, pur umanamente imperfetta, e da curante straordinaria, al contempo scienziata e umanista, hanno costantemente caratterizzato il suo cammino: determinazione e dubbio, gioia e dolore, leggerezza e severità, risate e lacrime. Sì, perché le cose non le sono state chiare e facili fin da subito, anzi.

Nacque in Inghilterra nel 1918, studiò Filosofia a Oxford, ma durante la Seconda Guerra Mondiale volle contribuirvi formandosi come infermiera alla Scuola di Florence Nightingale presso il St Thomas' Hospital di Londra. Terminati gli studi, fu assunta come assistente sociale proprio lì e, in seguito alla richiesta di aiutare David Tasma, rifugiato polacco senza alcun sostegno familiare e malato terminale di cancro, iniziò ad interessarsi profondamente alla cura dei morenti: le prime discussioni sull'apertura di una "casa" per loro si svolsero in seguito ai loro colloqui spirituali, constatando l'inadeguatezza di un reparto ospedaliero affollato e rumoroso per le persone come lui. La sua profonda fede cristiana, inoltre, arricchì di grande compassione il suo operato e la portò anche a essere infermiera volontaria presso il St Luke's Hospital, dove il Dr. Barret la convinse a iscriversi a Medicina, dicendole senza mezze parole: *"Sono i medici che trascurano i morenti!"*. Dopo la laurea nel 1957, fece il suo tirocinio presso il St. Joseph's, l'hospice più antico del Regno Unito, e gestito da suore cattoliche irlandesi, dove mise in pratica le idee maturate al St Luke's sull'uso regolare della morfina per controllare il dolore oncologico, anziché **"far guadagnare al paziente l'analgesico"**, ovvero aspettare che il dolore ritornasse forte prima di riceverne un'altra dose. Fu così che maturò l'idea di aprire un hospice basato sui **tre pilastri inscindibili dell'Assistenza clinica, della Formazione e della Ricerca**: il St Christopher's Hospice, inaugurato nel 1967 nel sud di Londra.

EVENTO DI RIFERIMENTO
PROIEZIONE "CICELY AND
DAVID. A PLAY
CINEMA APOLLO

Concepito per assistere i malati terminali oncologici e quelli affetti da SLA, era strutturato anche per accogliere le persone anziane bisognose di assistenza h24, visionariamente convinta che il futuro dell'assistenza avrebbe contemplato problemi di demenza.

Il ricordo vivo dell'angoscia spirituale di David, *"il primo paziente fondatore del St Christopher's"*, fu fondamentale per lo sviluppo del concetto di **"dolore totale"**, che contemplava il dolore fisico, psicologico, sociale e spirituale, e incoraggiava il dialogo e la collaborazione fra esperti, a beneficio sia del paziente che della famiglia: di qui il termine "équipe multidisciplinare", di cui lei stessa incarnò il primo esempio. Sostenne con dedizione le infermiere e il personale, con iniziative amorevoli come un asilo nido per i loro bimbi e un biglietto scritto a mano da lei per ciascuno di loro a Natale. Quando morì di cancro al seno presso il suo hospice, nel 2005, era evidente che i suoi sogni, diventati realtà, costituivano la radice di quell'albero dalle lunghe fronde che rappresenta le Cure Palliative moderne.

Ricordiamo solo alcune parole a illuminare il tipo di assistenza a 360° di ogni hospice che voglia mantenere modernamente salde le radici: benvenuto e ospitalità, competenza e compassione, scienza e umanità, **dignità, domande di senso e comune vulnerabilità, ascolto, «esserci»,** consapevolezza del limite e «giusta vicinanza», gioia e leggerezza, **verità e speranza.** E poi narrazione, storie, vissuti.

Per continuarne la missione e darne testimonianza, un gruppo di amici palliativisti ha fondato nel **2021** l'Associazione **"Sul Sentiero di Cicely APS"**, al fine di promuovere culturalmente e socialmente le Cure Palliative in Italia: sito web, canale whatsapp, social, webinar e percorsi di formazione itineranti sono gli strumenti che la caratterizzano, facendosi prossima a chi desidera approfondire l'argomento oppure si trova a sentirne parlare per la prima volta. A ciò si unisce una splendida amicizia e collaborazione con due figure storiche nella vita di Dame Cicely: Professor David Clark e Dr. Jo Hockley, rispettivamente biografo ufficiale e infermiera palliativista che lavorò a stretto contatto con lei. Insieme, hanno scritto (David) e prodotto (Jo) il Play *"Cicely and David"*, che racconta quell'incontro del lontano 1948 che diede inizio a tutto: concepito come opera teatrale, è attivamente "custodito" in forma di filmato proprio dal Sentiero, unico referente italiano grazie alla loro generosa fiducia.

**Testo consigliato: Emmanuel
Exitu "Di cosa è fatta la
speranza" Bompiani 2023**

**LA MAMMA È UNA GRANDE LARVA BUONA.
LA GIRO NEL LETTO, LA METTO A SEDERE
LA IMBOCCO, LA LAVO,
LE CAMBIO IL VESTITO.
HA PERSO VOCE E PAROLA.
UN SILENZIO CALA SULLA SUA FACCIA.
MA QUESTO SUO SORRISO ALLORA
E' UNA VITTORIA VERA DI MILLENNI
UN'INSPIEGABILE AURORA ROSA
IMPROVVISA, ACCESA, DENTRO CASA
IN UN TEMPO CHE PESA E SCOCCA PIANO.
LA MAMMA È LA MIA NAVE-SCUOLA.
M'INSEGNA L'IMMOBILE ATTESA
COME RENDERE TUTTO DI SE' PIAN PIANO
LE GAMBE LE MANI LA VISTA LA VOCE
E ANCORA, PER UN SOFFIO, UN BOCCONE
UN PÒ DI LUCE, ABITARE UN BENE.**

**DALLA RACCOLTA
"LE GIOVANI PAROLE"
MARIANGELA GUALTIERI**

SIMONA ZANICHELLI, INFERMIERA CENTRO DISTURBI COGNITIVI E DEMENZE MONTECCHIO EMILIA

Capita spesso, nei colloqui che svolgo con famigliari o operatori, di dover parlare di cure palliative e di disposizioni anticipate di trattamento. Spesso, però, c'è molta paura sia da parte dei familiari che tra i sanitari stessi, di affrontare queste tematiche importanti, relative a questa fase di vita e di malattia della persona.

La demenza è una patologia per la quale, purtroppo, non esiste una cura definitiva. Sono disponibili soltanto alcune terapie sintomatiche, rivolte ai sintomi cognitivi e psico-comportamentali. In questo contesto, parlare di cure palliative non significa “rinunciare alle cure”, ma piuttosto mettere al centro la qualità della vita della persona, il sollievo dalla sofferenza e il rispetto della dignità umana lungo tutto il decorso della malattia.

Nelle fasi iniziali, la persona ammalata può ancora esprimere in modo consapevole e cosciente le proprie volontà, desideri, paure e preferenze riguardo alle cure future; nelle fasi avanzate, invece, la capacità decisionale tende progressivamente a ridursi fino a scomparire. Per questo motivo è fondamentale affrontare precocemente il tema della pianificazione condivisa delle cure e delle disposizioni anticipate di trattamento, creando uno spazio di dialogo tra paziente, famiglia e professionisti sanitari.

Le cure palliative si fondano su una visione globale della persona. Non si occupano soltanto dei sintomi fisici, ma anche della sofferenza psicologica, sociale, relazionale e spirituale. Nel caso della demenza, questo approccio è essenziale, perché il dolore e il disagio non sempre vengono espressi verbalmente: agitazione, aggressività, insonnia o rifiuto del cibo possono infatti essere manifestazioni di sofferenza o di discomfort che richiedono ascolto, osservazione e competenze specifiche.

Nelle fasi avanzate della demenza emergono frequentemente problematiche complesse: disfagia o rifiuto del cibo, infezioni ricorrenti, allettamento, perdita della comunicazione verbale e grave fragilità generale. In queste situazioni è fondamentale interrogarsi sul significato delle cure proposte, **valutando attentamente il rapporto tra benefici e sofferenza**. Le cure palliative aiutano a scegliere **interventi orientati al benessere reale della persona**, dove spesso è più importante “so-stare” che fare.

EVENTO DI RIFERIMENTO
PROIEZIONE “FAMILIAR
TOUCH”
CINEMA ROSEBUD

Un esempio riguarda la difficoltà a deglutire gli alimenti proposti o il rifiuto del cibo, situazioni in cui la persona serra la bocca e non si riesce nemmeno a somministrare i farmaci. È molto difficile stare dentro a questa realtà, soprattutto perché nella nostra cultura il “far da mangiare” coincide profondamente con il prendersi cura. E allora emerge inevitabilmente il pensiero: *“Se non riesco più a darti da mangiare, allora non sono più capace di prendermi cura di te, e tu morirai di fame”*. La realtà, però, è che è la demenza stessa a portare progressivamente verso la fine della vita. Come familiare o come operatore, posso però trovare altri modi di stare accanto alla persona: offrendo magari un gelato, un cucchiaino di qualcosa di gradito, un gesto di conforto o una presenza rassicurante, anche al di fuori degli orari canonici dei pasti. **Non è più il “quanto” ti curo, ma il “come” lo faccio.**

Anche il tema della revisione della terapia mi sta particolarmente a cuore, perché il bene che faccio nel pormi almeno la domanda se questo farmaco sia davvero essenziale, oppure se stia causando un disagio nel tentativo di farti assumere una medicina — spesso poco gradevole, magari tritурata e nascosta nel cibo — è pari all’attenzione e al rispetto che devo avere verso la tua qualità di vita.

Le evidenze scientifiche mostrano come, in molti casi, interventi e procedure inutili o sproporzionate, così come i ripetuti ricoveri — altro importante segnale prognostico — non migliorino né la sopravvivenza né la qualità della vita. Diventa allora essenziale costruire percorsi decisionali condivisi, rispettosi dei valori e della dignità della persona malata, sia al domicilio sia nelle strutture residenziali, dove spesso intervengono i medici palliativisti a supporto dell’équipe curante, dei familiari e degli stessi operatori socio-sanitari. Le cure palliative richiedono infatti una forte integrazione multidisciplinare tra i vari professionisti, coinvolgendo attivamente anche la famiglia nelle scelte e nella pianificazione del progetto assistenziale.

La centralità delle cure palliative, sia al domicilio sia in struttura, nasce dunque dalla necessità di garantire alla persona con demenza una presa in carico umana e globale.

Ed è proprio per questo che integrare precocemente le **cure palliative nel percorso della demenza rappresenta non solo una scelta clinica appropriata, ma anche un dovere etico e umano**. Significa restituire valore alla persona nella sua fragilità, sostenere le famiglie e costruire una cultura della cura capace di accompagnare, con competenza e sensibilità, anche le fasi più delicate dell’esistenza.

VOLUME BK -DILETTA COLOMBO E SARA GIANI TAGLIABUE



EVENTO DI RIFERIMENTO
WORKSHOP “LA’ DOVE LE COSE
FINISCONO”

BIBLIOTECA ALBINEA E
SAN PELLEGRINO REGGIO E.



Il laboratorio - in due edizioni - “*Là dove le cose finiscono*” progettato e curato dalle esperte di **VolumebK Milano** (www.volumebk.it), ha accompagnato le/i partecipanti in un viaggio tra i libri e gli albi illustrati quale dispositivo culturale multiplo di attivazione dell’immaginazione. Un’esplorazione abitata da alcune domande - “*Tu sai cos’è la fine?*” “*Qual è l’immagine dell’inizio?*” - e da un incontro con il vuoto, generativa di nuovi sguardi e nuove storie sull’inizio e sulla fine. Tessendo insieme una storia più grande. Una ricerca che ha messo al centro l’interazione con lo spazio della biblioteca e il suo patrimonio come ‘luogo delle possibilità’, la relazione tra libri e lettori, in ascolto del corpo dei libri-oggetto e del corpo dei lettori con tutti i sensi, la scoperta di “scintille” che creano connessioni nuove e inaspettate, anche con gli/le altri/e, o riportano in vita tesori. Al termine dei laboratori è nata “**una giungla della fine**” di cui condividiamo alcune suggestioni letterarie e bibliografiche.

I riti sono azioni simboliche. Tramandano e rappresentano quei valori e quegli ordinamenti che sorreggono una comunità. Creano una comunità senza comunicazione, mentre oggi domina una comunicazione senza comunità. A costituire i riti è la percezione simbolica. Il simbolo (dal greco symbolon) indica originariamente il segno di riconoscimento tra ospiti (tessera hospitalis). L'ospite spezza a metà una tavoletta d'argilla e ne dà un pezzo all'altra persona in segno di ospitalità. In tal modo il simbolo serve per il riconoscimento. [...] La percezione simbolica, intesa come riconoscimento, percepisce ciò che dura: il mondo viene liberato dalla propria contingenza e ottiene un che di permanente. Oggi il mondo è assai povero di simboli: i dati e le informazioni non possiedono alcuna forza simbolica, per cui non consentono il riconoscimento. Nel vuoto simbolico si perdono quelle immagini e quelle metafore capaci di dare fondamento al senso e alla comunità, stabilizzando la vita. L'esperienza della durata si attenua, mentre la contingenza aumenta radicalmente.

**LA SCOMPARSA
DEI RITI**
BYUNG-CHUL HAN

Non c'è campo della nostra vita e del lavoro in cui la nostra attenzione si focalizzi in modo esclusivo su un solo oggetto (...). Lo chiamano multitasking ed è un'evoluzione tecnologica dell'umanità. Ma è possibile che la nostra mente stia perdendo l'elasticità necessaria a riconvertire l'attenzione da molti oggetti a uno solo (...). In una vita che è sempre meno esperienza e sempre più consumo di dati e informazioni l'attenzione "orizzontale", legata all'infinito presente in cui viviamo, ha come prezzo da pagare la perdita dell'attenzione "verticale", quella capace di articolare le informazioni nel flusso del tempo. E così cessano di essere essenziali la conclusione di un ragionamento logico quanto la fine di una storia, cioè proprio quei dispositivi cerebrali che ne creano il senso.

**LA FINE DELLA
FINE**
DAVIDE FERRARIO

- Jimmy Liao **Un bacio e addio** - CameloZampa 2017
- Bernadette Gervais **Un anno** - Ippocampo 2026
- Blexbolex **Stagioni** Orecchio Acerbo 2010
- Anne Herbauts **Lunedì** Lapis 2022
- Ayumi Kudo **Le cose in-misurabili** Ayumi Kudo 2019
- Beatrice Alemagna **La bambina di vetro** Topipittori 2020
- Rebecca Solnit **The Beginning Comes After the End: Notes on a World of Change** Haymarket Books 2026

BARBARA LISSONI, PSICOTERAPEUTA CURE PALLIATIVE OSPEDALE NIGUARDA

DALLA MEDICINA DEL “SI PUÒ FARE?” ALLA MEDICINA “HA ANCORA SENSO FARE PER QUESTA PERSONA?”

Una delle tensioni profonde della medicina riguarda il confine tra il dovere di curare e il rischio proseguire il trattamento ad ogni costo, anche quando la guarigione non è realisticamente e scientificamente perseguibile. La morte come evento naturale non esiste più e si presenta una **morte medicalizzata** trasformata in evento tecnico e decisionale.

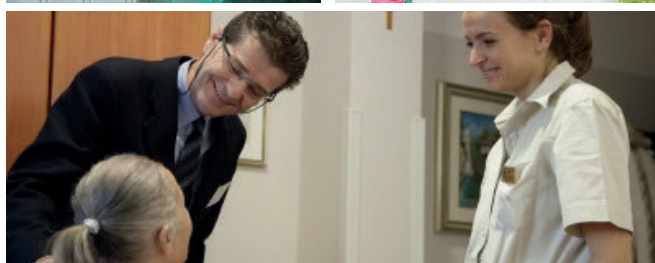
In questo scenario il professionista può rifugiarsi nella dimensione tecnica per allontanarsi dalla sofferenza relazionale ed emotiva: il timore di non aver fatto abbastanza, dello sbagliare, dell'impotenza spinge la Medicina contemporanea a disporre di strumenti tecnologici al di là dell'appropriatezza e del beneficio per il paziente.

E' difficile per i curanti sostare nel limite e nell'incertezza tipica della fragilità alla fine della vita.

Qual è il confine tra “reversibile” e “terminale”? Quando l'incertezza prognostica prevale diventa difficile **tollerare il dubbio e rinunciare alla possibilità di tentare ancora** al giorno d'oggi. L'integrazione con le cure palliative consente il **supporto decisionale, l'accompagnamento emotivo, maggiore appropriatezza terapeutica, costruzione condivisa degli obiettivi di cura** con il paziente e con gli altri specialisti.



EVENTO DI RIFERIMENTO
TAVOLA ROTONDA
“COME SI MUORE OGGI?”
LISSONI - ORSI ET AL.



La capacità di accompagnare lungo la strada dell'incertezza o del fine vita non dipende dal "buon senso" ma richiede competenze cliniche, competenza comunicativa e relazionale, formazione etica e capacità di lavorare in equipe. Aiutare a porsi le domande funzionali è uno dei compiti del team di cure palliative: dalla domanda "cosa possiamo fare ancora?" alla domanda **"ciò che proponiamo è ancora un bene per questa persona?"**. Il supporto nella costruzione di una pianificazione condivisa delle cure e la possibilità di nominare l'incertezza prognostica permettono di favorire la qualità della vita coerente con i valori e i desideri della persona malata. Per questo motivo la cura dei curanti diventa centrale per poter guidare al riconoscimento delle paure, dei limiti ed evitare che questi elementi guidino inconsapevolmente le decisioni cliniche. Le cure palliative introducono un cambiamento culturale fondamentale per la medicina: non spostano il focus al "fare meno", ma dal "fare tutto al "fare ciò che ha senso per quella persona, in quel momento della sua vita". La domanda non è solo se oggi si può morire bene, ma se siamo disposti, come professionisti e come società, a riconoscere il limite, ad abitare l'incertezza e ad accompagnare la persona senza trasformare la morte in unicamente un problema tecnico da combattere.

*La mia nonna forse sogna.
La mia nonna forse sogna le cose che le piacciono.
La mia nonna forse sogna il mare, la limonata
il pane e gli aquiloni.*



LUCIANO ORSI, MEDICO PALLIATIVISTA COORDINATORE COMMISSIONE MEDICAL HUMANITIES SICP

PER COSTRUIRE UNA BUONA MORTE BISOGNA ACCETTARLA

Una buona morte, indipendentemente dai significati soggettivi che possono essere attribuiti a tale concetto, va costruita.

Va costruita perché il processo del morire è naturalmente gravato da sofferenza globali di varia intensità che Cicely Saunders ha genialmente riassunto nel concetto di dolore totale che comprende le sofferenze fisiche, psicologiche, sociali e spirituali.

La prevenzione e il trattamento di tali sofferenze rappresentano il cuore della filosofia delle cure palliative e il presupposto di un efficace accompagnamento che risponda alle due grandi paure che le persone vivono avvicinandosi alla morte: la paura di morire male (soffrendo) e la paura di morire soli.

Spesso non è sufficientemente chiarito che una delle principali premesse per realizzare una **buona morte è la sua accettazione**; accettazione che riguarda tutti gli attori presenti sulla scena del processo del morire: persona malata, persone a lui care e professionisti sanitari.

Per quanto concerne la persona malata si può sinteticamente affermare che sarà il grado di accettazione della morte a condizionare la qualità del processo del morire. Infatti, l'esperienza quotidiana dei palliativisti dimostra che ciascun malato ha un suo personale grado di accettazione della propria morte, condizionato dal suo orizzonte valoriale, dalle sue pregresse esperienze, dai suoi vissuti quotidiani inerenti alla fase finale di vita.

In questa prospettiva, all'équipe di cure palliative spetta il compito di offrire realistiche rassicurazioni sul trattamento della sofferenza, sulla promessa del non abbandono e sul rispetto delle scelte individuali in tema di tipi di trattamento e luoghi di cura fino alla fine, nell'ottica di realizzare quella **soggettiva dignità nel morire** cui il malato legittimamente aspira.

Per quanto concerne i familiari e la rete affettiva del malato, occorre invece puntualizzare che il loro grado di accettazione della morte del loro caro condiziona pesantemente la qualità della sua morte.

EVENTO DI RIFERIMENTO
TAVOLA ROTONDA
"COME SI MUORE OGGI?"
LISSONI - ORSI ET AL.

Infatti, quanto minore è tale grado di accettazione, tanto maggiore è il duplice rischio che il malato non venga ascoltato e venga sottoposto ad un eccesso di trattamenti. Il primo rischio è che non vengano ascoltati o addirittura vengano repressi i bisogni comunicativo-relazionali ed emotivi del malato perché percepiti come inaccettabili e dolorosi da parte dei suoi cari con l'inevitabile risultato che la sua solitudine interiore aumenti.

Il secondo rischio deriva dal fatto che un familiare che rifiuta la morte del proprio caro cercherà di convincere il malato ed i curanti ad effettuare ulteriori trattamenti anche se questi ultimi sono clinicamente inappropriati ed eticamente sproporzionati.

Speciali considerazioni vanno svolte per i **professionisti sanitari** che, immobilizzati in un anacronistico rifiuto della morte perché questa rimane sempre e comunque la storica "nemica" della Medicina (anche nel caso di patologie arrivate alla fase avanzata o finale di progressione), proseguono nella "**guerra alla morte**" trasformando così il corpo e la mente della persona malata in un campo di battaglia, spesso ricorrendo ad un ostinato uso di tecnologie. Per di più, non è affatto infrequente che si crei un nefasto connubio tra richieste da parte dei familiari di trattamenti inutili e/o sproporzionati e l'arrendevolezza dei curanti ad attuarli, magari irretiti dallo spettro della "medicina difensiva". Tutto questo in aperta violazione delle perduranti indicazioni etiche (di qualsivoglia teoria etica), deontologiche (unanimemente di tutte le figure professionali sanitarie) e giuridiche (a partire dalla Legge 219/2017 per risalire agli ultimi decenni della giurisprudenza e del diritto in senso lato).

Qualcuno potrebbe obiettare "Sì, quanto sinora affermato è vero... però è dura accettare la morte!". L'esperienza clinica e le evidenze scientifiche confermano che tale auspicata accettazione sia indubbiamente problematica, anche se spesso lo è meno di quanto si pensi, soprattutto se ci si trova coinvolti nei percorsi di terminalità.

D'altronde l'alternativa alla non accettazione della morte è sicuramente peggiore per la grande maggioranza delle persone perché il rifiuto di una morte ormai ineluttabilmente vicina genera invariabilmente sofferenza in tutti, nel malato in primis.



**FINISCE CHE POI
UN GIORNO
UNA LUCERTOLA
PRENDE IL SOLE
SULLA TUA LAPIDE**

**CARTOLINE DAI
MORTI**

**ALL'INIZIO CHI CI AMA
VORREBBE RIAVERCI,
POI SI ABITUA AL FATTO
CHE SIAMO MORTI,
POI PER TUTTI
STIAMO BENE DOVE SIAMO.**

**ABBIAMO BISOGNO DI CONTADINI, DI POETI,
GENTE CHE SA FARE IL PANE, CHE AMA GLI
ALBERI E RICONOSCE IL VENTO.
PIÙ CHE L'ANNO DELLA CRESCITA,
CI VORREBBE L'ANNO DELL'ATTENZIONE.
ATTENZIONE A CHI CADE, AL SOLE CHE
NASCE E CHE MUORE, AI RAGAZZI CHE
CRESCONO, ATTENZIONE ANCHE A UN
SEMPLICE LAMPIONE, A UN MURO SCROSTATO.
OGGI ESSERE RIVOLUZIONARI SIGNIFICA
TOGLIERE PIÙ CHE AGGIUNGERE, RALLENTARE
PIÙ CHE ACCELERARE, SIGNIFICA DARE
VALORE AL SILENZIO, ALLA LUCE,
ALLA FRAGILITÀ, ALLA DOLCEZZA.**

**DALLA RACCOLTA
"CEDI LA STRADA AGLI ALBERI"**

FRANCO ARMINIO

DAVIDE SISTO, TANATOLOGO UNIVERSITA' DI TORINO

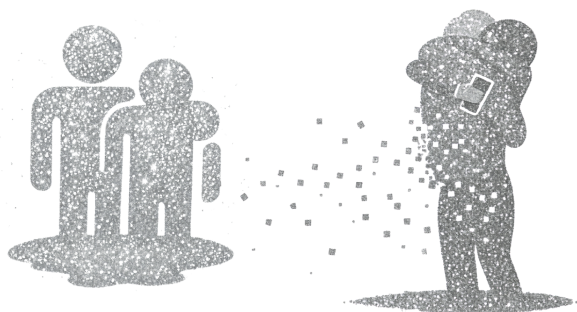
THANABOTS: IMMORTALITÀ O UN NUOVO MODO DI RICORDARE?

“Ciò che auspico è la completa e totale eliminazione del lutto”, così afferma uno dei creatori di You, Only Virtual, un progetto tecnologico contemporaneo intento a **utilizzare l'intelligenza artificiale per “mantenere vivi” i morti**. Da oltre dieci anni, infatti, hanno cominciato a diffondersi iniziative private il cui obiettivo è permettere ai morti di continuare a interagire con i vivi. Si prendono più dati digitali possibili del singolo utente, quindi testi scritti, fotografie, messaggi vocali e registrazioni audiovisive, li si sottopongono a programmi di intelligenza artificiale in grado di rielaborarli con raziocinio e si creano, infine, delle chatbot capaci di riprodurre i comportamenti, gli stili e le caratteristiche delle persone defunte. In gergo tecnico, queste chatbot si chiamano “thanabots” e “griefbots”. Il fenomeno ha avuto un significativo incremento da quando abbiamo cominciato a usare ChatGPT. Pare, infatti, che un numero significativo di persone provenienti da tutto il mondo chieda esplicitamente a ChatGPT di impersonare un proprio caro che non c'è più. Addirittura, nei paesi asiatici come la Cina e la Corea del Sud c'è già la possibilità di fare videochiamate con i defunti riprodotti con l'AI o di incontrarli in realtà virtuale.

Il fenomeno sta ovviamente generando reazioni molto preoccupate, se non addirittura scandalizzate. La maggior parte di chi scopre questo tipo di iniziativa tecnologica crede, generalmente, che abbiamo reso reale Black Mirror, la famosa serie tv distopica di Netflix che nel 2013 aveva presagito questo tipo di prodotto commerciale (soprattutto, nell'episodio Torna da me). I problemi principali che emergono sono abbastanza cristallini: innanzitutto, la possibilità che il dolente cada in uno stato di alienazione o maturi una forma grave di dipendenza, illudendosi di continuare ad avere una relazione dialogica con la persona amata defunta. In secondo luogo, thanabots e griefbots sono prodotti commerciali intenti a capitalizzare il dolore provato per un lutto. Quindi, possiamo prevedere abbonamenti più o meno costosi fatti sottoscrivere al dolente approfittando dell'enorme fragilità psicologica ed emotiva successiva alla perdita. In terzo luogo, ci si domanda se queste riproduzioni con l'AI rispettino veramente la memoria e le volontà delle persone defunte, le quali continuano a svolgere delle attività dopo la morte su cui non hanno più alcun tipo di controllo.

Infine, si sottolinea la discrepanza tra la complessità di una identità umana, con tutte le sue contraddizioni e incoerenze, e una sua riproduzione artificiale che si limita a riprodurre dei semplici dati condivisi nei mondi online. A ciò va aggiunta l'assurdità di pensare che un programma di intelligenza artificiale possa eliminare il lutto, dunque il dolore cagionato dalla perdita e anche quel processo di elaborazione che, in molti casi, permette al dolente di trasformare la propria vita, scoprendo magari parti di sé che ignorava.

Detto questo, da studioso che si occupa dei temi della tanatologia digitale da oltre dieci anni, mi piace anche **provare a comprendere i thanabots e i griefbots da un altro punto di vista**. Innanzitutto, c'è una evidente continuità con la storia dell'umanità: dall'invenzione della fotografia in poi si è sempre cercato di mantenere un legame attivo tra i vivi e i morti. Penso alla fotografia spiritica, da cui poi prendono piede le sedute spiritiche, penso all'invenzione del fonografo che, a detta dello stesso Edison, ci avrebbe fatto parlare con i morti. E via dicendo. Ogni innovazione tecnologica è stata investita dal compito di superare l'abisso provocato dalla morte. Dunque, credo che anche in questo caso, dopo un iniziale spaesamento, riusciremo a gestirne l'uso e, forse, tra qualche decennio rideremo delle bizzarrie macabre di questi primi decenni del nuovo Millennio. Inoltre, thanabots e griefbots potrebbero essere utilizzati non sul **versante** dell'immortalità, ma **della memoria**: dialogare con loro sulle esperienze vissute insieme alla persona defunta può essere un modo per mantenerne un ricordo più vivido, tenendo strette a sé le particolari intonazioni vocali del defunto, il suo modo di parlare, la sua ironia, ecc. E chi può negare in maniera assoluta che se utilizzati da uno psicoterapeuta non possano essere utili per superare sensi di colpa, rimpianti e dolori a fondamento della difficoltà da parte del dolente di elaborare il suo lutto? Ecco, l'unica cosa fondamentale è **evitare di parlare di immortalità o di credere che il lutto possa essere cancellato**. Per tale ragione, è altrettanto fondamentale studiare questi nuovi fenomeni tecnologici con attenzione, tenendo bene a mente le caratteristiche ataviche della tanatologia e del nostro modo di mantenere vivo il ricordo delle persone defunte.



EVENTO DI RIFERIMENTO
LECTIO "CHI VUOL VIVERE PER
SEMPRE? DAVIDE SISTO

PADRE GUIDALBERTO BORMOLINI, ANTROPOLOGO TANATOLOGO PRESIDENTE "TUTTO E' VITA"

La paura della morte è una paura universale anche se si pensa di averla superata a molti livelli. Sempre più persone tendono a vedere la morte come un incidente che finirà per essere eliminato dalla scienza e non un fatto naturale; oggi si tende a comportarci come se non esistesse e si cerca di eliminare il dolore legato all'evento come qualcosa di evitabile, una sofferenza inutile. Invece l'esistenza di un termine è ciò che può dare un senso alla vita. E ci può aiutare. (...)

L'odierno Occidente che sembra aver rimosso il pensiero della morte dovrebbe ricordare, come suggeriva Freud, che ciò che è rimosso ritorna e spesso in modo angosciante, tragico e privo di senso. In quest'epoca diviene quanto mai importante riappropriarci di un modo sano di riproporre il confronto con la paura della morte, in un'ottica anche educativa. (...) Forse dovremmo recuperare il linguaggio provocatorio degli antichi maestri e dei nostri padri che ripetevano incessantemente che l'unica cosa certa della nostra esistenza terrena era la morte. Il linguaggio degli antichi è spesso crudo, schietto, senza sconti, perchè è in gioco l'aspetto più importante della nostra esistenza: la libertà! Una strada preziosa da percorrere potrebbe partire proprio dal linguaggio, potendosi fare un'immagine buona della morte. Le scienze della mente e la psicologia mostrano come le immagini che mettiamo in noi attraverso i sensi, ma anche quelle che ci costruiamo nella nostra mente, influenzino fortemente il modo in cui affrontiamo la vita. Il rapporto con la natura potrebbe essere di aiuto per riscoprire altre immagini (...) il giorno che segue la notte, la morte della spiga di grano che genera nuova vita, la scomparsa della luna e la sua rinascita. Tutto ci narra di una continua trasformazione: di fatto la morte come cessazione non esiste! La trasformazione è sempre vita, la staticità la sopprime. Così sembra insegnarci il cinese Lao Tse:

*Gli uomini nascono delicati e flessibili;
da morti sono freddi e rigidi.*

*Le piante nascono tenere e flessuose:
da morte sono secche e fragili.*

*Perciò chi è rigido e inflessibile
è un discepolo della morte.*

*chi è dolce e flessibile
è un discepolo della vita.*



Estratto da "Morte", G. Bormolini e
A. Ghinassi, Ed. Messaggero 2022

EVENTO DI RIFERIMENTO
LECTIO "RICORDATI CHE
DEVI MORIRE"

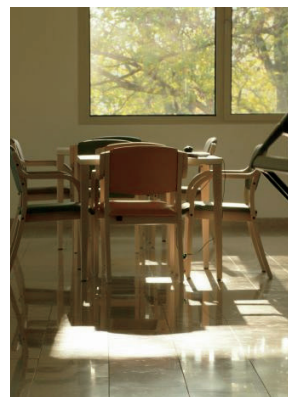
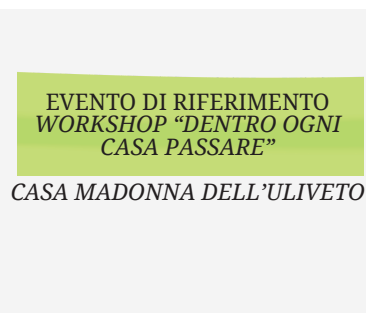
*Io non chiedo per voi l'eterna pace
non quel sonno infinito delle pietre
io non prego per la perpetua luce
in un teatro di tenebre ghiacciate.
Non chiedo sonno per voi
non imploro riposo
io non prego perché restiate stesi
con palpebre sempre sigillate.
Chiedo ebbrezza per voi.
Giocondità chiedo
vita piena di giovani animali della
foresta
ebbrezza di slegati.
Chiedo per voi, morti nostri,
un'adesione
e tutta la bellezza che vediamo
crescerci intorno e dalla quale siamo,
noi vivi siamo separati.
Nota che troppo spesso stona. Mano
che rovina.
Testa che porta dentro sé nemici.
Siate bellissimi, morti nostri.
Diventate voi tutta la meraviglia di
quando alziamo la faccia
nell'aperta notte e quasi non reggiamo
quell'impero enigmatico di stelle,
tutta l'eleganza armonica del cielo.
Siate voi.*

*Non prego per voi. Io prego voi.
Andate, Dove sarà svelata
la profezia dei fiori,
di tutti i fiori.
Nella pace siate
di certe domestiche sere
nella gioia d'infanzia, nell'abbraccio tra
umani, siate,
o quando piove d'estate dopo la calura,
dentro un vapore di fornelli,
dove si fa il pane, siate,
dove si beve il latte.
Nel semplice stare che non vediamo,
se non a volte,
dopo un dolore grande.
E il riposo vostro sia la melodia rotante
di tutti i mondi.
Sia nella voce di qualcuno che canta
nel rumore d'acque sia la vostra pace
in tutte le tane silenziose, dove da una
madre pregna esce un cucciolo inerme,
bagnato di leccate.
Andate. Siate. Liberati nello svelato
mistero del nascere a qualcosa che non
sappiamo,
che ha il tetro nome di morte e forse
invece come seme si schiude a più vaste
vite, a più vaste vedute. Forse.*

**DALLA RACCOLTA
"QUANDO NON
MORIVO"**

**MARIANGELA
GUALTIERI**

SILVIA VECCHINI, AUTRICE E POETA



La casa e le case della vita sono dunque il più grande Album di cui possiamo disporre e del resto non è possibile trascurare, volendo scriverne, di soffermarci sugli ambienti dell'infanzia, sul trauma dei traslochi, sulle condizioni di convivenza, su quanto poi dovemmo lasciare, in fretta, senza alcuna riconoscenza per oggetti che non servivano più, che andavano rinnovati: un'infinità di fantasmi oggettuali costella il nostro mondo interno e solo la scrittura ha il potere di rinobiliarli se ancora fanno parte della nostra vita. Le stanze, le camere, la cucina, i corridoi, i balconi, le scale, le soglie, le finestre hanno da raccontare: diventano come gli oggetti sollecitatori di narrazioni, storie, accadimenti.

Duccio Demetrio, *Album di famiglia. Scrivere i ricordi di casa*, Meltemi

Dentro ogni casa passare è il titolo di uno dei laboratori di scrittura che propongo a bambini, ragazzi e adulti.

La casa, con le sue stanze, i pieni e i vuoti, gli oggetti e gli arredi, gli elettrodomestici e i vestiti, le finestre e gli specchi, i letti e i tavoli, le librerie e i cassetti, le soffitte e le cantine, si presenta come una mappa muta o uno spartito scritto a matita o una prima stesura o dei mattoncini lego già rovesciati a terra. C'è già tutto quello che serve. Bisogna solo illuminare ogni sua parte, ogni nome, ogni "fantasma oggettuale" con la luce della nostra partecipazione emotiva, raggiungerlo, investendo, concentrando in quel punto l'energia della nostra attenzione, memoria e immaginazione, nella speranza di essere a nostra volta raggiunti da qualcosa o qualcuno: il sentimento di un luogo, una melodia, un racconto, la ricostruzione di una forma.

Raggiungere ed essere raggiunti. Questa doppia direzione mi è molto cara. Nei laboratori di scrittura che mi piace proporre ciascuno è libero di scrivere nella forma che preferisce ma dato che molti spunti ci arrivano da testi di poesia, spesso ci avventuriamo scrivendo in versi. Cito spesso questo passaggio contenuto nell'Oracolo manuale per poete e poeti, un libro di Laura Pugno e Giulio Mozzi *“Tentare di scrivere poesia significa tentare di avvicinarsi a un segreto: che è nascosto dentro di te, certo, ma è nascosto anche dentro alle parole. Potremmo dire: che la poesia è il luogo d'incontro di due segreti”*.

Quando mi è stato chiesto di tenere questo laboratorio presso l'Hospice di Albinea, ho subito sentito come questo invito fosse pieno di senso.

Il laboratorio sarebbe stato aperto a familiari e a chi già conosceva l'hospice, come a persone esterne che non avevano mai sentito parlare di questa casa speciale. Lì si sarebbe aperto uno spazio per l'incontro tra due segreti. Nel nostro laboratorio, un segreto era già nel tema (tutto il portato della parola casa), l'altro era dentro di noi (ricordi, desideri, pensieri ancora non espressi, sentimenti). Ma come scrivere in un luogo che per gli ospiti rappresenta l'ultima casa? L'ultimo letto, l'ultima finestra, l'ultimo corridoio, l'ultimo specchio? Un luogo che per i familiari degli ospiti è stato il contenitore, la buccia, la culla di qualcosa di così tanto intenso come un addio?

Me lo chiedevo preparando l'incontro e continuavo a chiedermelo mentre eravamo riunite. Eppure ero fiduciosa come sempre perché quel luogo di incontro tra due segreti, quello spazio tra il silenzio e la parola, quell'avvicinarsi a un mistero, nei laboratori di scrittura non lo abitiamo da soli, ma insieme.

Il gruppo ha lasciato spazio a chi aveva più necessità di condividere. Sono arrivati frammenti di vita, scritture piene di emozione da parte di chi era tornato proprio in quel giorno nella struttura dove aveva salutato un familiare. Il gruppo ha fatto spazio a questi ricordi, ha sostenuto con il suo ascolto attento, non ha lasciato che nessuna parola cadesse. *L'interno* della casa stava partecipando. In cambio, chi era arrivato senza avere una consuetudine con il luogo, solo per fare esperienza dello scrivere insieme, portava nei propri scritti altre voci, voci *dall'esterno*. E alla fine del laboratorio avrebbe portato con sé l'immagine di un **luogo fatto per accogliere il tempo che più difficilmente si racconta**. Il più invisibile, il più assente dai dibattiti, dal discorso pubblico. E insieme uno dei più sensibili, urgenti, necessari. Umanamente, politicamente.

L'incontro ha generato un intreccio di densità, leggerezza, profondità, comprensione, speranza. *Dentro e fuori* risuonavano, si toccavano continuamente mostrandoci l'importanza di occasioni come quella. E' necessario aprire degli spazi di parola dove vita e morte possano essere dette per comprendere come non ci sia separazione. È proprio quando pensiamo di difenderci separando queste due realtà, quando tentiamo di escludere dall'orizzonte del nostro sguardo la complessità e il dolore che iniziamo a soffrire.

Avevo portato alcuni albi illustrati, un libro fotografico, delle poesie. Abbiamo letto e poi scritto a partire da piccoli inviti. Tra i libri c'era qualche casetta di legno, una micro insegna luminosa diceva "Entra" e delle scatole di fiammiferi erano pronte per contenere pensieri, frasi, versi tascabili.

Alla fine, abbiamo letto "**Un abri**" di Adrien Parlange dove un grande masso, sotto un sole cocente, dà rifugio con la sua ombra a una bambina. E poi, in sequenza, ad alcuni animali. Via via che l'ombra si allunga c'è spazio per qualcun altro che puntualmente si avvicina e si accomoda. Tutti si stringono, ci si adatta, ci si ospita a vicenda. Il finale ve lo lascio scoprire se vorrete sfogliarlo.

Questo l'ultimo libro che avevo portato e l'ultima casa. Una casa che appare e scompare, che si allunga e si allarga. **Una casa temporanea e ristoratrice**.

Lo **scrivere insieme**, lo spazio espressivo che si apre quando un gruppo di persone si riuniscono per cercare la propria voce, diventa un **rifugio**.

Un'ombra che per qualcuno può essere un ristoro quando la luce è troppo forte, quando il sole ti schiaccia. La **scrittura raduna le parti più diverse di noi**, quelle selvatiche, quelle che fanno paura, quelle che hanno paura e di solito fuggono via al primo rumore. Sotto l'ombra si stringono, vengono contemporaneamente a riposare e fare insieme.

La scrittura non è una consolazione, la consolazione è sapere che puoi accogliere queste parti, che ciascuna ha da dire qualcosa, che puoi stare nell'ombra e puoi riprendere il cammino tutto intero, tutta intera. E nei laboratori il sostegno è proprio sentire che altri lo fanno con te, stanno facendo la stessa cosa in quello stesso momento.

Scrivere insieme, durante un periodo difficile, nel tempo dell'accudimento, nell'accompagnamento alla fine della vita, dopo una perdita, nel tempo del cambiamento, in ogni passaggio di vita che richieda l'accesso a importanti risorse interiori, è un **atto di cura verso la nostra storia**. Ma non è mai un ripiegamento quanto invece un **aprire la porta dell'ascolto**. Di noi stessi, degli altri, della **vita** che è **in continua trasformazione**, del mistero che ci abita e allo stesso tempo ci ospita come una grande casa con ancora tante stanze da esplorare.



IL MAESTRO EZIO BOSSO RACCONTA I "SEI RESPIRI"

Respiriamo ma ne parliamo poco, ci pensiamo solo quando ci viene a fatica.

Questa volta vi racconto un'altra storia, è la Storia che inizia col primo respiro, è la storia che appartiene a tutti noi. I polmoni, la poesia degli alveoli e noi nel mezzo.

Il nostro cuore batte tra di loro. Ogni respiro è una storia, dentro ogni nostro inalare aria ci sono mondi che non conosciamo. Il respiro è la base di ogni energia. C'è il respiro della terra, Okanagan lo chiamano i tibetani, il respiro profondo.

Il primo respiro.

Ci sono modi di dire curiosi sul respiro. Come essere nello stesso respiro e dire due cose opposte? E poi ci sono i respiri degli innamorati, quelli del pianto che bloccano il respiro. Il respiro della corsa. Essere senza respiro. In e Es insieme in una storia unica che arriva fino all'ultimo Respiro.

6 Respiri, 6 Violoncelli, Un pianoforte. 6 il numero del cielo e della terra, 6 il numero del respiro.

*Note di presentazione del concerto
Teatro Sociale di Gualtieri – 11 luglio 2013*

I **Six Breaths** vengono composti dal Maestro Ezio Bosso nell'estate del 2009. L'occasione che porta alla nascita di questa suite per sei violoncelli solisti è duplice. Da un lato il Maestro Bosso in quel periodo sta componendo musica per balletto per la Sidney Dance Company di Rafael Bonachela, dall'altro l'amico e collaboratore Relja Lukic gli spedisce una trascrizione di proprio pugno del Sesto Concerto Brandeburghese di Johann Sebastian Bach, riscritta per sei violoncelli. Il Maestro Lukic, oltre a chiedere un parere sulla trascrizione di Bach, viste le capacità compositive per violoncello del Maestro Bosso domanda se abbia nel cassetto materiale compositivo per sei violoncelli da accostare alla trascrizione bachiana. Ad un silenzio di oltre un mese segue l'invio da parte del Maestro Bosso della prima versione dei Six Breaths per sei violoncelli.



EVENTO DI RIFERIMENTO
CONCERTO "SIX BREATHS"
8 VIOLONCELLI DI TORINO

HOPE

RIVISTA MONOGRAFICA - STAMPATA GIUGNO 2026

IN
LONTANANZA
LELUCI
elis Wilk

Puoi sostenerci:

- direttamente presso l'Amministrazione della Casa
- sul c/c bancario intestato a Fondazione Madonna Uliveto ONLUS Credem Sede di Albinea -
IBAN IT 86 N 03032 66130 010000007000
- destinando il **5 per mille** in favore della Fondazione, comunicando il **codice fiscale 91108130351**
- istituendo **Fondi per borse di studio, annuali o permanenti**, in ricordo dei familiari defunti
- con **lasciti testamentari**
- donando parte del proprio tempo **come volontario/a**



VIA OLIVETO, 37 - 42020 MONTERICCO DI ALBINEA (RE)

TEL. 0522.597710 - 0522.597718 - FAX 0522.597726

info@madonna-uliveto.org - www.madonna-uliveto.org

  Casamadonnauliveto