

A person wearing a blue jacket and dark pants is walking a small, light-colored dog on a leash along a pebbly beach. The ocean is in the background, with waves breaking onto the shore. The sky is overcast.

LA FAMIGLIA DI FRONTE ALLA MORTE

ETNOGRAFIE, NARRAZIONI, TRASFORMAZIONI

A CURA DI ADRIANO FAVOLE

Tanatologica

Biblioteca della Fondazione Ariodante Fabretti

La famiglia di fronte alla morte
Etnografie, narrazioni, trasformazioni

a cura di Adriano Favole

Tutti i diritti riservati

© 2015, Fondazione Ariodante Fabretti ONLUS

Corso F. Turati, 11/C – 10128 Torino (Italia)

www.fondazionefabretti.it

ISBN 978-88-940068-2-7

È vietata la riproduzione non autorizzata,
anche parziale o a uso interno e didattico
con qualsiasi mezzo effettuata

Coordinamento editoriale: Luca Prestia

Elaborazione: Massimo Deidda

Foto di copertina: ©2013 Luca Prestia

Indice

- 7 La famiglia e la morte in Italia:
nuovi orizzonti etnografici e teorici
di *Adriano Favole*
- 19 Naturale o innaturale?
Narrazioni e rappresentazioni della morte in famiglia
di *Ana Cristina Vargas*
- 43 Essere genitori e 'fare figli' dopo una perdita in gravidanza:
tra desiderio, tecnologia e politica
by *Claudia Mattalucci*
- 77 Di fronte alla morte.
Spunti da una ricerca di campo (Lifou, Nuova Caledonia)
di *Anna Pains*
- 103 Morti migranti.
Spazi liminali tra vita e morte di africani in Italia
di *Roberta Altin*
- 133 Le famiglie e la fatica del caregiving.
Note da una ricerca etnografica in una struttura per le cure palliative
di *Alessandro Gusman*
- 157 Bio-bibliografia degli Autori

La famiglia e la morte in Italia: nuovi orizzonti etnografici e teorici

di *Adriano Favole*

Se guardata con distacco, a 'distanza di sicurezza' per così dire, la morte appare come un orizzonte immobile e senza tempo. Un macigno che chiude la storia, almeno quella personale; una tavola di marmo che imprigiona e immobilizza il divenire. Se, viceversa, la si guarda da vicino, con un approccio etnografico e il coinvolgimento emotivo che inevitabilmente pervade anche lo studioso, la morte appare in continua trasformazione. Ed è proprio un quadro in movimento, un ritratto a tinte mosse quello che dipingono le autrici e l'autore dei saggi qui raccolti. Lo 'scenario' della morte cambia in relazione alle dinamiche demografiche e biotecnologiche, ai flussi migratori, al rafforzarsi della concezione individualistica dell'essere umano e delle profonde disegualanze economiche che caratterizzano le società contemporanee.

Il titolo di questo volume, *La famiglia di fronte alla morte*, ripropone quello di una sessione del convegno *Famiglia, genere, generazioni*, organizzato dall'Associazione Nazionale Universitaria degli Antropologi Culturali (ANUAC) a Torino dal 7 al 9 novembre 2013. Vengono riprese, rielaborate e ripensate alla luce del confronto e del dibattito avvenuto nella sessione e in successivi incontri tra alcuni dei partecipanti, le relazioni tenute dalle quattro antropoghe presenti, cui abbiamo aggiunto l'intervento di Alessandro Gusman il quale, pur esposto in un'altra sessione,¹ presentava interessanti convergenze tematiche.

Quali sono le peculiarità dello sguardo antropologico applicato alla complessa e cangiante relazione tra la famiglia e la morte nelle società contemporanee, e in particolare in Italia? Come cambia il rapporto delle famiglie con la morte dei propri congiunti in una situazione storica caratterizzata da rivoluzioni demografiche che hanno posticipato

l'*evento* e ridotto drasticamente la mortalità infantile, da una crescente invasività e pervasività della tecnologia e della farmacologia biomedica, da migrazioni di massa su scala globale che frammentano le famiglie, dall'irrompere nella vita quotidiana della realtà digitale che estende e potenzia il raggio della vita sociale? Sono queste le domande principali del volume alle quali gli articoli che seguono forniscono risposte innovative sia per i temi cui si rivolgono, sia per le prospettive teoriche cui attingono e alle quali forniscono, a loro volta, preziosi apporti.

Una prima caratteristica dell'approccio antropologico consiste in una visione «costruzionista» e de-naturalizzante della famiglia, della genitorialità e del 'fare' figli.² Il contributo di Claudia Mattalucci è dedicato alle morti in gravidanza o perinatali: un fenomeno molto diffuso (pari, in Italia, a circa il 20% delle gravidanze avviate) e oggetto di una forte rimozione sociale. Se le rivoluzioni demografiche del XX secolo hanno fortemente ridotto la mortalità infantile, non altrettanto è avvenuto con le perdite premature. A ciò si aggiunge il fatto che la tecnologia biomedica consente oggi di 'vedere' e 'ascoltare' i nascituri ben prima del parto biologico, incoraggiando precocemente i processi di genitorialità (dare il nome, allestire gli spazi, costruire simbolicamente il legame). La perdita di un bambino in gravidanza spezza questi processi dando inizio a forme di lutto che non sono socialmente riconosciute come tali. Attraverso un'innovativa antropologia dei social media, Mattalucci esamina il modo in cui alcune madri (e in misura minore alcuni padri) proseguono anche dopo la morte dei loro figli il processo di costruzione della genitorialità. Il tentativo di convivere con un lacerante legame interrotto si intreccia in molti casi con la richiesta del riconoscimento sociale della paternità e della maternità dei «figli in cielo» come di quelli che, eventualmente, abitano la terra. Una richiesta, come Mattalucci mette opportunamente in rilievo, che ritaglia aree di sovrapposizione problematica con alcune istanze antiabortiste, sollevando questioni che vanno ben al di là della contrapposizione ideologica che spesso satura il dibattito politico attorno a questi complessi problemi.

Anche il saggio di Anna Paini prende spunto dalle morti perinatali: morti che, in un'epoca che pospone l'età media in cui sopraggiunge il decesso e che ha ridotto drasticamente la mortalità infantile, appaiono ancora più «scandalose» (Memmi, 2011). La perdita dell'orizzonte di senso, la problematica destinazione dei corpi in spazi cimiteriali specifi-

ci, le difficoltà nell'elaborare il lutto fanno di queste morti *indicibili* un fardello spesso insostenibile per le madri e i padri. Il contributo di Pains consiste nell'utilizzare un'altra via di analisi tipicamente antropologica al problema: il cosiddetto «giro lungo» in un'altra società (in questo caso quella dei Kanak della Nuova Caledonia), per tornare poi al caso italiano, forti di esperienze, concetti, riflessioni maturate altrove. La società kanak dell'isola di Lifou affronta anche oggi il lutto supportando i dolenti con credenze, ritualità, pratiche ampiamente condivise che ruotano attorno alla nozione di *u*, lo «spirito», e al suo viaggio verso il mondo dei morti (con possibile ritorno). Un fitto tessuto di significati e di pratiche che permette di non isolare i dolenti (comprese le madri che perdono figli in gravidanza): i gruppi parentali, in modo particolare, si prendono cura di quelle frange della morte (il trattamento del corpo, la riflessione sul «ciò che rimane», l'espiazione del senso di colpa per la perdita) che, nella nostra società, gravano per lo più sulle spalle del singolo dolente.

Si tratta, ovviamente, di un tema di così grande ampiezza da non poter essere trattato in poche pagine, ma la concezione atomistica e *a-relazionale* dell'essere umano che caratterizza in maniera crescente le società occidentali incide profondamente al momento della morte. Senza esaltare o idealizzare le forze della condivisione sociale nella società kanak, Pains mette tuttavia in luce il ruolo che esse hanno nel ricostruire trame di senso e, viceversa, lo smarrimento esistenziale di chi vive in società in cui anche i riti tendono ad assumere una dimensione privatistica o comunque ad avere una «bassa intensità» sociale (Ortoleva, 2009).

In un breve e vivace pamphlet, l'antropologo belga Michael Singleton (2012) ha messo a confronto la concezione individualistica dell'essere umano con quella di alcune società africane, in particolare i WaKonongo della Tanzania. «Secondo la tradizione cristiana», scrive Singleton, «gli uomini, qualsiasi sia la loro condizione socio-economica, non possono né nascere né soprattutto *essere* più o meno umani. Dal momento in cui qualcuno è uomo, lo è interamente ed essenzialmente *ne varietur*, dall'inizio alla fine» (ivi, p. 26). Questa *equanimità* (secondo il significato letterale del termine, da *aequus* e *animus*) contrasta fortemente con la visione dell'essere umano propria (un tempo almeno) dei WaKonon-

go e di altre società africane. In esse, l'invecchiamento e l'approssimarsi alla morte coincidono con un *addensarsi* di umanità, un avvicinarsi all'umanità piena degli antenati. «Un millesimo di secondo dopo aver detto in chiesa o in comune “lo voglio”, siete in linea di massima sposati per sempre; allo stesso modo i medici legali stabiliscono esattamente l'ora della morte. Per i WaKonongo tutto questo non aveva molta importanza: si moriva, e il morto non [ri]viveva in un mondo diverso dal presente, ma semplicemente partiva (e talvolta provvisoriamente) per il villaggio degli antenati» (ivi, pp. 27-28). In società caratterizzate da una «metafisica basata su un divenire senza essere» (ivi, p. 29) e, aggiungo, su una visione relazionale piuttosto che identitaria dell'essere umano – Francesco Remotti ha argutamente coniato il neologismo «con-dividuo» a tal proposito³ –, la morte non è necessariamente una morte «completa» e «definitiva», come paventano gli interlocutori cui dà voce Cristina Vargas nel suo contributo, costruito a partire da ricerche compiute sul tema del lutto a Torino.

Il saggio di Vargas utilizza due lenti antropologiche di lettura della morte. La prima (al pari di quanto proposto da Singleton) fa riferimento all'importanza della concezione della persona, connettendosi idealmente a una lunga tradizione di studi che ha in Robert Hertz e Marcel Mauss i pionieri.⁴ Il modo in cui si affronta e si soffre la morte in Occidente è legato all'atomismo individualista che caratterizza l'epoca del neoliberalismo, all'ontologizzazione dell'«io» che rende la relazione e la partecipazione aspetti secondari nella definizione dell'essere umano. Non è ovunque così e non è sempre così neppure nei contesti in cui Vargas e gli altri autori compiono le proprie ricerche.

Prendiamo come esempio le riflessioni che, di recente, Marshall Sahlins (2014) ha dedicato alla parentela. Se quest'ultima può essere definita come «condivisione di essere», se i parenti (comunque venga stabilita la parentela) sono persone che fanno parte le une delle altre, allora la morte non è la «soluzione finale» e definitiva. Nei parenti e nei discendenti *c'è qualcosa* che rimane e dà conto di una certa continuità nella catena dell'essere. Non si può negare che, seppure in modo marginale rispetto ad altre società, anche nell'Italia contemporanea di cui si occupa questo testo la parentela e la filiazione presentino aspetti «consolatori» rispetto alla morte, garantendo simbolicamente una «partecipazione dell'essere» che permette di arginare gli aspetti distruttivi

e dissolutori del fine vita. Intendiamoci: nelle società che privilegiano la dimensione relazionale o condivisiva dell'essere umano, non necessariamente la morte è meno tragica e meno carica di dolore. Non si tratta qui di idealizzare alcune società, né tanto meno di contrapporre le une alle altre; si tratta, piuttosto, di mostrare che le forme culturali (all'interno delle quali le concezioni dell'essere umano sono centrali) comportano una diversa «risoluzione» della morte, configurando scenari in trasformazione.

Che cosa vuol dire oggi «morte naturale»?», si chiede Cristina Vargas, sollevando un'altra questione molto vicina alla sensibilità antropologica. La domanda è tutt'altro che accademica e interna al mondo scientifico. Sono gli attori sociali intervistati dall'autrice nel corso delle sue ricerche che evocano spesso la questione, perché il riferimento alla «natura» (qualunque cosa essa sia) ha nella nostra cultura un effetto, se non risolutivo, per lo meno tranquillizzante. Potremmo persino spingerci a osservare che la nozione di «natura» non è poi così lontana da quella di «spirito» o «antenato» presente in altre società. L'evocazione di una morte «naturale» allude infatti a una visione armonica e consolatoria con cui attenuare gli attriti della perdita. Come gli antenati (o le divinità) possono essere invocati quali garanti del destino ultimo dell'essere umano, così la «natura» svolge un ruolo – per quanto paradossale – di garante ultimo di senso. Una sorta di metafisica del senso dell'esistenza vissuta e ora terminata: un 'concetto-ponte' capace di saldare i viventi e i morti e, detto per inciso, che travalica la distinzione sempre più incerta tra credenti e non credenti. Molto opportunamente, Vargas mostra però che il concetto di «morte naturale» è poliedrico, storicamente vario, mutevole e ambivalente, per nulla dato e scontato, ma terreno di una negoziazione che vede implicati attori sociali, concezioni scientifiche, politiche del fine vita.⁵

Il rapporto delle famiglie con la morte coinvolge inevitabilmente aspetti economici e politici. Come opportunamente mettono in rilievo Sharon Kaufman e Lynn Morgan in una rassegna su *The Anthropology of the Beginnings and Ends of Life* (2005), alle concezioni culturali della persona e del corpo occorre affiancare un'analisi attenta alle (bio)politiche, alle forme di disuguaglianza, ai dispositivi che avvolgono l'inizio e la fine della vita. L'articolo di Roberta Altin si concentra su due temi che hanno a che fare con le migrazioni.⁶ Il primo concerne la 'produ-

zione' di morti di massa da parte delle politiche migratorie italiane ed europee, durante le traversate con cui persone provenienti dall'Africa, dal Medio Oriente e dall'Asia cercano di raggiungere l'Italia e, di rimando, l'Europa. Si tratta di un tema che periodicamente è oggetto di un forte interesse mediatico, associato a corpose strumentalizzazioni politiche. Secondo i dati riportati da Altin, un migrante su sessanta perde la vita durante il viaggio tra l'Africa e Lampedusa: un tasso di mortalità impressionante, pari all'1,6% (a titolo di esempio: nel 2014 si sono verificate circa 1300 morti in viaggi aerei in tutto il mondo, su un totale di oltre 3 miliardi di voli, pari a un tasso di mortalità dello 0,00043 per mille!).⁷ Inghiottiti dal mare o sepolti in tombe che rimangono spesso anonime, questi corpi danno sostanza all'idea di una «nuda morte» (Favole, 2006) che priva le famiglie della possibilità di un rito, di un congedo, di un luogo in cui piangere la perdita. Ma chi, in un mondo che riduce i migranti a «clandestini», «rifugiati» o «migranti economici», si pone il problema del lutto delle loro famiglie? Altin descrive lo sforzo di alcune istituzioni museali (Museo Guatelli di Ozzano Taro, Museo delle migrazioni di Lampedusa e Linosa) di fare nascere una sensibilità pubblica verso le morti di quelli che Marco Aime ha definito «senza sponda» (2015).

Molto meno clamore mediatico suscitano le morti di migranti che da lungo tempo si sono stabiliti in Italia. Altin ha studiato il caso di comunità senegalesi e ghanesi immigrate in Friuli Venezia Giulia. Le politiche migratorie, spesso accompagnate da diffidenza e razzismo, determinano un'ulteriore forma di «indicibilità» e rimozione della morte nel caso dei migranti. «Il capitale globale», scrive Altin, «richiede manodopera soprattutto maschile, giovane, forte, sostituibile ed esportabile altrove, senza radici fisse. La morte non è prevista nei contratti a termine e il rimpatrio della salma costituisce il fallimento dell'economia migratoria». L'aggiunta dell'aggettivo «economici» al sostantivo «migranti» la dice lunga sull'incapacità di fornire a quanti arrivano e si radicano nel nostro Paese un'attenzione verso le legittime esigenze, le abitudini, le credenze, i diritti di cui sono portatori. Così, con l'avvio del processo di invecchiamento e l'avvicinarsi della morte, molti migranti sentono il desiderio di tornare nel proprio Paese, anche lasciando figli nati in territorio di emigrazione. In queste scelte incidono la possibilità di svolgere

i riti funerari in certo modo, la disponibilità di spazi di sepoltura legati ai culti professati, così come le reti di scambio. La nascita di quelle che, con uno sguardo storico, potremmo chiamare le «confraternite della buona morte» – le quali si attivano per l'organizzazione dei riti ed eventualmente il rimpatrio dei corpi – è un fenomeno molto diffuso tra le comunità migranti. Evitando reificazioni semplicistiche, Altin mostra la variabilità delle scelte dei migranti nei confronti della morte, legate a dinamiche personali, culturali e politiche.

Il nesso morte-famiglia che fa da perno a questa raccolta è al centro dell'articolo di Alessandro Gusman, autore di una innovativa etnografia in alcuni hospice del Piemonte. Le cure palliative che, con fatica, si stanno diffondendo anche in Italia, segnano una forte rottura con quella che potremmo definire «biomedicina tradizionale». Non si tratta tanto di rinunciare a farmaci e tecnologie per abbracciare una morte naturale, come spesso recita una pubblicistica superficiale e disinformata. Si tratta piuttosto di ridefinire e distinguere la nozione di «cura» dall'obiettivo della guarigione rivolta esclusivamente al corpo del malato, di garantire le migliori condizioni per ciò che resta della vita di una persona, inclusa la sua vita relazionale. Tutte le principali definizioni di «cure palliative» citano la famiglia e le reti familiari, ben consapevoli del fatto che spesso i processi del morire, drammatici per chi li affronta in prima persona, comportano la sofferenza e la «solitudine del parente» (Pezzoli, 2011), come è stata argutamente definita, tanto più forte in una società e in un'economia individualista come quella che caratterizza la contemporaneità. Il saggio di Gusman è interessante non solo per i contenuti, ma anche per il metodo di ricerca che propone. Lavorare sulla sofferenza e sulla morte, argomenta l'autore, comporta inevitabilmente forme di coinvolgimento emotivo ed empatico e situazioni in cui non solo diventa difficile e invadente la «partecipazione», ma persino l'«osservazione» deve essere sospesa.

Non è allora un caso che, come il lettore potrà facilmente constatare, la raccolta di 'narrazioni' (più che le interviste e l'osservazione partecipante) costituisca una sorta di *continuum* metodologico per gli autori e le autrici che lavorano sulla morte e sui suoi confini. La narrazione come metodo antropologico, ma anche come il «ciò che rimane» alla persona nell'approcciarsi alla morte: una forma di difesa residuale, il tentativo estremo di prolungare quelle «finzioni» (intendendo il termi-

ne non tanto nel suo significato di «inganno», bensì di «costruzione», di «fabbricazione», di «come se») che ci consentono di attribuire un significato all'esistenza. Anche negli hospice ci si aggrappa, attraverso la narrazione, a ciò che resta della vita, alla finzione di una guarigione che non arriverà mai; spesso con una 'fede' nei poteri taumaturgici della biomedicina, come testimoniano le toccanti parole dei morenti e dei loro familiari raccolte da Gusman.

In chiusura vorrei sottolineare due ulteriori punti di connessione tra i saggi qui pubblicati. Il primo è il taglio etnografico del volume. L'etnografia – metodo «classico» dell'antropologia culturale, costantemente rinnovato nel corso dell'ultimo secolo – con la sua capacità di posizionarsi 'vicino' all'attore sociale si rivela di importanza decisiva per cogliere le trasformazioni della morte che hanno luogo nelle società contemporanee. Inevitabilmente imbricata nelle griglie teoriche da cui non può essere disgiunta, l'etnografia è un metodo che ancora attende di essere valorizzato nel campo della ricerca medica, economica e sociale. I saggi qui raccolti forniscono inediti casi e nuove vie di applicazione del metodo etnografico.

Il secondo punto concerne la rivoluzione digitale, l'importanza crescente che stanno assumendo le tecnologie dell'informazione e la «rete» globale nella vita e nella morte degli esseri umani. Dai funerali diffusi via Skype a Lifou in Nuova Caledonia a beneficio delle comunità diasporiche kanak a quelli diffusi dal nord Italia per le famiglie rimaste in Ghana e in Senegal; dalla costruzione della genitorialità attraverso siti come *Ciao Lapo* alla recente decisione del social media Facebook di consentire l'identificazione di un esecutore testamentario che, dopo la nostra morte, si occupi della gestione del profilo, del nostro «corpo telematico» che persiste oltre la morte biologica:⁸ senza essere un focus deliberatamente scelto, la rivoluzione digitale manifesta i suoi effetti, in un modo o nell'altro, in tutti i saggi qui riprodotti. Il discorso sull'essere umano, sui suoi inizi e sulla sua fine, che sin dalle origini è stato al centro di interesse dell'antropologia, non può oggi trascurare ciò che avviene nella realtà aumentata di Internet. Un nuovo 'ambiente' in cui l'umanità ha cominciato, e non da molto, ad addentrarsi. Seguire le forme creative dell'adattamento ai climi, ai paesaggi in movimento, ai rilievi del mondo telematico è una sfida affascinante per gli antropolo-

gi: a me pare che anche su questo terreno, come mettono in evidenza i lavori di Daniel Miller (Horst e Miller, 2012), ci sia ampio spazio per l'etnografia.

Riferimenti bibliografici

- AIME M., *Senza sponda. Perché l'Italia non è più una terra d'accoglienza*, Utet, Novara 2015
- FAVOLE A., *Le tanatopolitiche coloniali e il dibattito sulla restituzione dei resti umani in Oceania*, in F. Remotti (a cura di), *Morte e trasformazione dei corpi. Interventi di tanatometamorfosi*, Bruno Mondadori, Milano 2006, pp. 151-68
- GUSMAN A. (a cura di), *Gli altri addii. Morte e ritualità funebri nelle comunità immigrate del Piemonte*, Fondazione A. Fabretti, Torino 2010
- HORST H., MILLER D. (edited by), *Digital Anthropology*, Berg, Oxford 2012
- KAUFMAN S.R., MORGAN L.M., *The Anthropology of the Beginnings and Ends of Life*, «Annual Review of Anthropology», 34 (2005), pp. 317-41
- MEMMI D., *La seconde vie des bébés morts*, EHESS, Paris 2011
- ORTOLEVA P., *Il secolo dei media. Riti, abitudini, mitologie*, il Saggiatore, Milano 2009
- PEZZOLI S., *Il revival della morte. Dalla solitudine della morte alla morte in diretta*, «Cambio. Rivista sulle trasformazioni sociali», I (2011), n. 1, pp. 90-107
- REMOTTI F., *Fare figli, con chi? Tra famiglie e antropo-poiesi*, «ANUAC», II (2013), n. 2, pp. 78-87

- REMOTTI F., *Abitare, sostare, andare: ricerche e fughe dall'intimità*, relazione presentata al Festival *Dialoghi sull'uomo*, Pistoia, 22 maggio 2015
- SAHLINS M., *La parentela. Cos'è e cosa non è*, Eleuthera, Milano 2014 (ed. orig. *What Kinship Is – and Is Not*, University of Chicago Press, Chicago 2012)
- SINGLETON M., *L'uomo che [non] verrà*, Forum, Udine 2012
- SISTO D., *Narrare la morte. Dal Romanticismo al post-umano*, ETS, Pisa 2013

Note

¹ La sessione cui si fa riferimento era intitolata *Prendersi cura del corpo*. Per una visione d'insieme del convegno si rimanda al sito www.anuac.it. L'articolo di Gusman è anche il frutto di un assegno di ricerca cofinanziato dalla Fondazione Ariodante Fabretti e dal Dipartimento Culture, Politica e Società dell'Università degli Studi di Torino, dal titolo *La cura nel fine vita: un'indagine antropologica sugli hospice in Piemonte* (2014-2015), di cui sono stato responsabile scientifico.

² Si vedano, tra gli altri, Sahlins (2014) e Remotti (2013).

³ F. Remotti, *Abitare, sostare, andare: ricerche e fughe dall'intimità*, relazione presentata al Festival *Dialoghi sull'uomo*, Pistoia, 22 maggio 2015.

⁴ Alcuni dei partecipanti a questo volume (Cristina Vargas, Alessandro Gusman e Adriano Favole) hanno preso parte a una ricerca dal titolo *Persone e società: confini, soglie e transizioni* (Progetto PRIN 2008-2010, coordinato da Francesco Remotti) che aveva come fuoco teorico proprio il dibattito antropologico sul concetto di «persona» e che ha fornito importanti spunti per le riflessioni qui sviluppate.

⁵ Sulla problematicità del concetto di «morte naturale» e sul carattere recente dell'identificazione tra morte in vecchiaia e morte naturale, rimando il lettore a Sisto (2013), in particolare pp. 99-136.

⁶ La Fondazione Fabretti ha dedicato numerose ricerche agli aspetti multiculturali della morte nel nostro Paese. Si veda, per esempio, quanto ha scritto Gusman (2010).

⁷ Fonte: Bureau of Aircraft Accidents Archives.

⁸ In questo senso, si veda: www.internazionale.it/notizie/2015/02/12/su-face-book-si-puo-scegliere-a-chi-lasciare-in-eredita-il-proprio-profilo.

Naturale o innaturale?

Narrazioni e rappresentazioni della morte in famiglia

di *Ana Cristina Vargas*

Non mi era mai capitato di pensare seriamente al tema della morte, cioè da un punto di vista filosofico è un tema che devi affrontare, ma da un punto di vista personale non ci avevo mai riflettuto seriamente.

Secondo me su questi temi non ti fermi mai finché non ti succede qualcosa che ti obbliga a farlo... puoi leggere quanto ti pare, ma non... non... non ti confronti veramente con il dolore... con la perdita... rimane sempre una cosa astratta... un pensiero e basta... non so se è una cosa della nostra generazione... cioè se siamo noi che lo evitiamo, o se è così per tutti. Comunque la malattia di mia mamma, vedere la sua sofferenza, mi ha, come dire? mi ha costretto a pormi il problema della morte per la prima volta. Oggi, a distanza di tempo, riesco a pensarci, almeno in qualche misura. Io mi ritengo un illuminista. Credo che la morte sia una cosa naturale: un percorso normale, che fa parte della vita. Se si tratta di me stesso riesco a pensarci con serenità. Se si tratta di mio padre, non è così facile. Se, invece, parliamo delle altre persone cui sono legato – mia moglie, i miei figli – no... non posso più dire che è naturale. Non me la sento. È un pensiero che non riesco nemmeno a formulare [Marco, 36 anni, insegnante].

La madre di Marco, deceduta poco più di un anno prima della nostra intervista, aveva affrontato la prima fase della sua lunga malattia con un certo ottimismo. «Oggi il cancro è curabile», dicevano tutti, e, in effetti, il primo intervento chirurgico, e l'aggressiva chemioterapia che ne era seguita, erano inizialmente riusciti a debellare il tumore.

Le cose però non erano andate come tutti speravano: poco più di quattro anni dopo, la ripresa della malattia aveva infranto ogni illusione e Marco aveva dovuto per la prima volta confrontarsi con l'imminen-

za della morte. Nel tentativo di risparmiare un po' di sofferenza alla moglie, il padre aveva deciso di «non dirle proprio tutto» e, insieme al figlio, si era a lungo sforzato per mantenere viva una speranza di guarigione cui tutti si erano aggrappati, pur sapendo «con la testa» come stavano le cose. La piccola famiglia si svegliava ogni giorno ripetendosi di «non mollare» e manteneva salda una *illness narrative* (Kleinman, 1988; Good, 1994) imperniata sull'esortazione a «lottare contro il tumore», ma questa metafora bellica era sempre meno capace di dare un senso all'esperienza che ciascuno, a modo proprio, stava affrontando. Anche la comunicazione tra di loro ne aveva risentito: lentamente si era creata una certa distanza, un silenzio. Tutti 'sapevano', ma, come capita spesso in queste situazioni, non ne parlavano mai apertamente (cfr. Marzano, 2004).

Il tempo trascorreva tra alti e bassi, scandito dai nuovi cicli di chemioterapia e dagli sguardi sempre più cupi dei dottori. Infine, quando la situazione era ormai diventata insostenibile, si era reso necessario attivare un percorso di cure domiciliari. Solo allora era arrivata per Marco la piena consapevolezza della prossimità della morte.

Fino a qualche mese prima, anzi no, fino a qualche settimana prima, per me la situazione era sopportabile: potevo ancora sperare in un angolino del mio cuore. Per quanto sapessi come sarebbe andata a finire, potevo ancora sperare...

Avrei dovuto vedere la morte di mia mamma come una liberazione, perché lei ha sofferto tanto... ma non ho provato quel sollievo che tante persone mi hanno raccontato di aver provato, e che altre persone magari possono provare. Non so perché. Mi sarebbe piaciuto poter dire che ho provato quel sollievo... invece no.

Io sapevo che era una liberazione per lei, che non avrebbe più sofferto, ma non volevo ancora separarmi da lei. Non volevo ancora pensarci. Non ero ancora pronto, e forse non lo sarei mai stato.

La morte della madre rappresenta per Marco il primo confronto diretto con il morire e con le emozioni contrastanti che provano i familiari dei malati terminali e le persone in lutto. La sua storia è paradigmatica. Nel rievocare la sua perdita, il nostro interlocutore ripercorre alcuni dei temi chiave della *rappresentazione della morte* e della *relazione con la morte*

delle ultime generazioni: l'esperienza tardiva della perdita; la fatica nel riconoscere il momento in cui non è più il caso di continuare a 'combattere' ed è più importante tentare di alleviare la sofferenza del malato; l'intensa medicalizzazione delle fasi finali della vita e, soprattutto, un atteggiamento di negazione che, nella narrazione, si esprime in un «no» ripetuto con ostinazione. «Non pensarci», «non essere pronti»: questo «no» è in qualche modo la premessa di ogni comunicazione e di ogni relazione, l'avverbio che strappa la morte, e in particolare alcune morti, dal dominio di ciò che è significabile. Questo complicato rapporto con la fine è in stretta relazione con i processi demografici e con i cambiamenti nella struttura familiare che si sono verificati nell'ultimo secolo, in concomitanza con la prima e con la seconda transizione demografica (su questo aspetto cfr. anche quanto scrive Mattalucci in questo volume [NdC]).

Il considerevole aumento dell'aspettativa di vita e la sensibile diminuzione del numero di figli hanno avuto forti implicazioni per quanto concerne la rappresentazione della morte e il lutto. Già a partire dalla fine dell'Ottocento il tasso di mortalità infantile in Italia diminuisce progressivamente. Nel Novecento questo calo diventa più radicale, registrando però due risalite in concomitanza con le due guerre mondiali, durante le quali, oltre alle violenze dirette, si verifica un peggioramento delle condizioni di vita della popolazione. Il calo della mortalità e l'aumento della speranza di vita alla nascita sono strettamente correlati alla drastica riduzione della mortalità neonatale e infantile. Secondo l'ISTAT, nel 2011 si sono registrati in Italia 2084 decessi di bambini sotto i 5 anni di vita: tale cifra corrisponde a un tasso di mortalità infantile inferiore al 4 per mille. Nel 1887, poco più di un secolo prima, i decessi in questa fascia di età erano 347 per mille: quasi 35 bambini su cento morivano nei primi cinque anni di vita.¹

Nel Novecento, dunque, la vita si allunga e si allontana il rischio concreto di morire precocemente o di veder morire presto i propri cari: la morte «è indietreggiata e ha lasciato la casa per l'ospedale», scrive Philippe Ariès; «l'uomo di oggi, che non la vede abbastanza spesso e da vicino, l'ha dimenticata» (1998, p. 242). Questa dimenticanza – il «non pensarci» di cui così spesso parlano i nostri interlocutori – non è tuttavia collegata a una minor paura. Al contrario, l'angoscia sembra essere più pregnante rispetto al passato: come sottolinea Michel Vovelle, «fuori dalle fiammate parossistiche, l'antico regime della mortalità

suscita [...] una forma di assuefazione non meno, e forse più, che un panico ininterrotto» (2000, p. VIII).

Forse proprio a causa di questa angoscia, nel corso del Novecento² i processi legati al morire, alla malattia degenerativa, all'agonia e alla decomposizione del corpo si trasformano in qualcosa di 'innominabile'. Molti autori a partire dagli anni cinquanta hanno parlato del «tabu della morte» (cfr. Gorer, 1955; 1965), un'espressione che constata il consolidarsi di un processo di allontanamento della morte e dei morti dall'esperienza, dal linguaggio e dalle preoccupazioni quotidiane.

Il termine «tabu», in ogni caso, non implica un silenzio totale sulla morte. Intorno a questa rimane comunque una riflessione filosofica, artistica e letteraria cui si affianca un fascino per il macabro che oggi ha il volto della vasta e costosa filmografia sugli *zombie* o dei fatti di cronaca seguiti dal pubblico con una trepidazione che fa pensare a quella «pornografia della morte» di cui parlava Geoffrey Gorer (1955).

La spettacolarizzazione di certe forme del morire non spezza, però, la distanza emotiva; anzi, in una certa misura la amplifica, provocando un'«anestesia culturale» (Feldman, 1994) rispetto a fatti che, finché rimangono lontani, possono essere guardati con un misto di curiosità e timore. Un'epidemia che non ha ancora varcato i confini dell'Europa; la guerra che infuria in un Paese che qualcuno non saprebbe collocare sulla mappa, oppure un fatto di cronaca che avviene nelle periferie disagate, più vicino e perciò più inquietante, ma comunque sufficientemente 'altro', sufficientemente 'altrove' finché non irrompe, inatteso, nella quotidianità. La malattia grave e il lutto, oltre a essere in sé fonte di sofferenza, infrangono quella 'distanza di sicurezza' che si frappone tra il soggetto e la realtà della perdita e che indebolisce gli strumenti collettivi per far fronte al dolore in modo condiviso.

La morte cessa dunque di essere un fenomeno familiare che, per quanto doloroso, non interrompe lo scorrere della vita e con il quale si arriva a convivere. Essa diventa qualcosa di anomalo, un evento eccezionale che si fatica a reintegrare nel vivere sociale. Come si costruisce il significato della morte in una società che si vorrebbe capace di allontanare indefinitamente la fine? Come si parla del morire in un contesto culturale dove la sopravvivenza è rappresentata come un qualcosa di naturale, quasi un dato di fatto che, in circostanze normali, non è il caso di mettere in questione?

Il presente contributo ha l'obiettivo di proporre una riflessione sui processi di costruzione e attribuzione di significato che si articolano intorno alla morte nella società italiana contemporanea. Il tema verrà affrontato a partire da due progetti di cui ho fatto parte come ricercatrice.³ Le interviste in profondità, i periodi di osservazione partecipante nei gruppi di supporto al lutto e le narrazioni raccolte durante le due ricerche permettono di analizzare il processo di significazione della perdita e il modo in cui l'evento della morte va a incardinarsi in un più vasto orizzonte che riguarda il senso di sé, del mondo e dell'essere umani. Ciò che emerge, come si cercherà di dimostrare nelle prossime pagine, è una rappresentazione della morte, in particolare di alcune morti, come eventi «innaturali», che non solo sono fonte di enorme sofferenza, ma che disarticolano anche il senso complessivo dell'essere, minando le certezze su cui si fonda la quotidianità.

Le «morti innaturali» scardinano assiomi che si tende a dare per scontati e che, almeno in parte, hanno a che fare con quella «fiducia nei sistemi astratti» che, per Anthony Giddens (1994), è strettamente correlata al funzionamento delle istituzioni contemporanee in quella che lui definisce la «modernità radicale». Il lutto, in questi casi, non solo innesca un processo di elaborazione del dolore, ma comporta anche una riformulazione del sé e del rapporto sé/società, che può in molti casi tradursi in una trasformazione dei presupposti, dei criteri e dei valori che prima della perdita orientavano le scelte della persona.

La morte «naturale»

Parole come «naturale» e «innaturale» sono ricorrenti quando si parla di morte e di lutto e sono colonne portanti del processo di significazione della perdita. Esse veicolano contenuti complessi e non omogenei, che sono in stretta relazione con il modo in cui la «natura» è categorizzata in ogni specifico contesto sociale. Infatti, il concetto di «natura» può essere visto, almeno in parte, come una costruzione culturale soggetta a trasformazioni storiche (Escobar, 1999). Philippe Descola (1996) ha evidenziato come l'idea di natura sia incardinata in una più vasta visione del mondo, in una cosmologia che riflette l'organizzazione sociale, l'intreccio di relazioni tra i membri della comunità e la relazione uomo-ambiente in una data società.

Il concetto di «morte naturale» nel contesto da noi indagato non è univoco. Da un punto di vista medico-legale la classificazione dei vari tipi di morte si stabilisce in base alle cause del decesso. Si parla di «morte naturale» quando essa rappresenta «la conseguenza di un processo patologico o fisio-patologico spontaneo dell'organismo, che cioè agisce dall'interno» (Girolami, 2006, p. 3). Questo tipo di morte si oppone alla morte violenta, quella provocata da cause «che operano nell'organismo dal di fuori, ossia quando l'evento morte è la conseguenza di un'azione prodotta dall'intervento di un agente esterno» (ivi, pp. 3-4). Questa prima definizione è l'unica formalmente riconosciuta sul piano giuridico. Come emerge dalle interviste, l'espressione «morte naturale» può, tuttavia, assumere altri significati.

La «morte naturale» può rappresentare una morte «più vicina alla natura», che si verifica senza interventi terapeutici. Il concetto di «naturale», in questa seconda accezione, si associa alla non-medicalizzazione della fine e, in questo senso, può, per alcuni, rappresentare un sinonimo di «buona morte». La nozione di buona morte, come ogni altra costruzione culturale, è variabile: non si tratta di un concetto assoluto, bensì relativo; essa è di fatto cambiata nella storia e varia sia a livello transculturale, sia all'interno di uno stesso contesto sociale (Bloch e Parry, 1982; Walter, 2003).

Ogni idea di buona morte, oltre a essere un *modello di*, è un *modello per*, una nozione operativa sul piano sociale che fornisce delle indicazioni che guidano l'agire e che legittimano scelte intraprese nel fine vita. La rappresentazione della «morte naturale» come morte demedicalizzata, infatti, ha molte sfumature e può condurre verso strade differenti, persino divergenti, nella gestione clinica del malato terminale.

Il richiamo alla «naturalità» nelle cure palliative può evocare una morte più serena, senza dolore, in un ambiente più vicino e più familiare come può essere quello dell'hospice. Per la EACP (European Association of Palliative Care),

le Cure Palliative rispettano la vita e considerano il morire un processo naturale. Il loro scopo non è quello di accelerare o differire la morte, ma quello di preservare la migliore qualità della vita possibile fino alla fine.⁴

In questo contesto, pensare la morte come qualcosa di «naturale» ha

a che fare con la capacità di vederla come un fenomeno che fa parte del corso della vita, e che, almeno parzialmente, può essere accolto in modo sereno e consapevole. L'idea di fondo non è quella di una morte che avviene in assenza di intervento medico, ma di una morte in cui sono state riformulate le modalità, i luoghi e gli obiettivi dell'assistenza all'interno di un approccio olistico che tiene conto anche degli aspetti psicologici e spirituali.

Il concetto di natura inteso come desistenza dei percorsi terapeutici o come assenza di medicalizzazione, tuttavia, può anche essere invocato per giustificare l'abbandono del malato a se stesso («bisogna lasciare che la natura faccia il suo corso»); o può celare la reale portata dell'intervento medico sul morire e la responsabilità che ne consegue. Si tratta quindi di un equilibrio delicato, che ha profondi risvolti etici e deontologici. Come sostiene il medico palliativista Luciano Orsi,

la morte nella nostra società e nella nostra medicina è sempre frutto di decisioni, più o meno esplicite e consapevoli, prese lungo il decorso della malattia, soprattutto in fase avanzata, dai vari attori coinvolti nel processo decisionale. Questo comporta che il luogo, il tempo e il modo di morire non avvengano né per caso né in modo «naturale». ⁵

Nelle interviste emerge un ulteriore significato del concetto di «morte naturale», che è associato alla possibilità di inserire l'evento all'interno di quello che 'dovrebbe essere' il corso normale della vita. L'opposizione tra naturale e innaturale in questa accezione è alla base di una modalità di rappresentazione dell'esperienza di perdita che ha uno stretto legame con le caratteristiche demografiche della società europea contemporanea.

La morte è pensabile e può essere definita «naturale» solo quando avviene ben oltre la soglia della terza età, quando ormai i novant'anni o più sono superati e il declino fisico è evidente: le morti cioè che, pur dolorose, possono essere significate ed elaborate dai dolenti perché «parte della vita» o «conclusione di un percorso» e che, in virtù di questo, possono trovare una collocazione nell'orizzonte di significati sociali. Questa rappresentazione della morte, che si intreccia con il modo in cui è percepita la vecchiaia, emerge nel modo in cui Luciano evoca le ultime fasi della vita dei genitori.

Il declino del padre di Luciano inizia tardi. Aveva 87 anni quando, portato al pronto soccorso per dei dolori alla schiena, si scopre che l'anziano era affetto da una grave insufficienza renale provocata da un mieloma multiplo.

Quando siamo arrivati in pronto soccorso mio padre praticamente stava morendo... ci hanno fatto anche delle scuse, perché quando siamo arrivati alcuni hanno pensato «questi magari non vogliono portare il vecchietto a fare l'estate, no?», perché era giugno, e allora sicuramente hanno pensato «questi qui ce lo vogliono sbolognare», ma effettivamente stava male ed è stato trasferito immediatamente alla dialisi. Aveva un'insufficienza renale molto grave, se in quel momento non l'avessimo portato, forse proprio quella sera stessa sarebbe morto. Poi, facendo varie analisi, è venuto fuori che aveva un mieloma multiplo. Lui è stato quindi un mesetto abbondante in ospedale e poi ci è stata proposta l'idea di portarlo in una casa di cura, ma il problema era che aveva iniziato una chemioterapia, quindi era difficile pensare di trasferirlo.

Dopo un po' abbiamo deciso di portarlo a casa, ma la gestione è stata un problema per via di questo ascensore e delle scale. Per fare la chemio dovevamo portarlo avanti e indietro, ma molte cose le facevamo a casa: il prelievo, le flebo, solo che lui era molto agitato per via del cortisone in quel periodo. Comunque dopo alcuni mesi abbiamo deciso di non fare più chemioterapia, perché lo faceva proprio andare fuori di testa e, oltretutto, i risultati non si vedevano...

Sono comunque sereno perché sento che abbiamo fatto tutto il possibile. Sì, abbiamo fatto tutto il possibile... non mi sono mai detto «voglio prolungare questa vita un giorno in più», è naturale che a un certo punto le cose vadano come sono andate. Io conoscevo molto bene i miei genitori e proprio per questo sapevo che hanno avuto una vita lunga e compiuta, una lunga vita da lavoratori, che arrivavano dove volevano arrivare... [Luciano, 56 anni, libero professionista].

Nella narrazione di Luciano la parola «naturale» è usata come sinonimo di «normale», di «atteso»: la morte del padre ottantasettenne, ci dice il nostro intervistato, rientra a pieno titolo nel corso della vita ed è coerente con i «principi della natura». Questi principi, tuttavia, non sono assoluti – come spesso vengono immaginati – ma storicamente situati

e sono collegati all'ambivalente percezione della vecchiaia nella società contemporanea.

L'invecchiamento della popolazione e l'allungamento della durata della vita, accompagnati anche da un miglioramento generale delle condizioni di salute degli anziani, sono tra le più rilevanti caratteristiche demografiche del mondo contemporaneo e hanno modificato il senso dell'essere e dell'invecchiare. La terza età sembra oggi avere due fasi. Nella prima si è anziani attivi e produttivi, *young old*, per usare un'espressione anglosassone che si sta diffondendo sempre più, in sostanza una risorsa sociale che ha un ruolo fondamentale nell'accudimento dei nipoti e che fornisce un sostegno indispensabile – in senso materiale e simbolico – alle nuove generazioni (cfr. Attias-Donfut e Segalen, 2005).

Il paradosso (almeno apparente) è che nella società contemporanea il rapporto con la vecchiaia appare via via più problematico. Ne è testimonianza il fatto che la presenza sempre più significativa di anziani attivi, più che un ripensamento della vecchiaia come fase all'interno del ciclo vitale, abbia fatto maturare l'esigenza di ridefinire e rinominare queste prime fasce della terza età attraverso la costruzione di nuove etichette, come, appunto, quella di *young old*, per mezzo delle quali ri-classificare soggetti che fino a qualche decennio fa sarebbero stati senza dubbio rubricati come «vecchi»: sembra quasi che si voglia separare gli anziani attivi e creativi da quelli che vivono la 'vera' vecchiaia, associata al decadimento fisico e mentale, preludio all'inesorabile sopraggiungere della morte.

Oltre una certa soglia – che è soggettiva, ma che si situa mediamente intorno agli ottant'anni – inizia infatti un progressivo declino, la qualità della vita diminuisce, le condizioni di salute fisica e mentale peggiorano inarrestabilmente e la persona perde gradualmente la propria autosufficienza. È in questa seconda fase che l'anziano può diventare un peso per la famiglia ed è alto il rischio di abbandono. Questo, tuttavia, non è il caso del nostro intervistato, per il quale, al contrario, non è facile trovare un equilibrio tra il desiderio di fare «tutto il possibile» e il sopraggiungere di un momento in cui non ha più senso voler prolungare ulteriormente una vita ormai segnata dalla sofferenza. Il rischio, più che di abbandonare l'anziano a se stesso, è quello di medicalizzare eccessivamente la fase finale della vita.

Nell'assistenza al grande anziano o all'anziano non autosufficiente si oscilla quindi tra due estremi: l'abbandono e la medicalizzazione.⁶ Tale oscillazione è stata colta anche dal Comitato Nazionale per la Bioetica che, da un lato, ha sottolineato la necessità di garantire la tutela del diritto alla salute delle persone anziane fino alla fine; dall'altro, ha affermato il principio di «aggiungere qualità agli anni residui piuttosto che aggiungere anni a una vita di ridotta qualità».⁷

La gestione clinica del grande anziano è stata al centro di un'ampia riflessione a livello internazionale, che ha evidenziato due bisogni complementari. Il primo è quello di riconoscere e gestire adeguatamente, anche in senso farmacologico, il dolore fisico. La sofferenza dell'anziano, infatti, è spesso sottovalutata perché 'gli acciacchi' sono una componente normale dell'avanzare dell'età. Il secondo è quello di evitare interventi chirurgici o farmacologici eccessivi, la cui utilità non è necessariamente dimostrata e che sovente hanno effetti collaterali pesanti.

Nelle interviste, comunque, la morte è descritta come un evento «normale» o «naturale» solo raramente, e solo quando si fa riferimento a persone molto avanti con l'età. Il forte restringimento delle morti, che nella nostra accezione sono considerate naturali, sembra associato alle trasformazioni delle rappresentazioni della vita, della morte, della famiglia e della procreazione che si sono verificate in connessione con la prima e la seconda transizione demografica. Dalla cosiddetta «famiglia tradizionale», in cui avere figli era una risorsa sociale, fonte di prestigio per il gruppo e, in un certo senso, garanzia di un'«immortalità sostitutiva» per i genitori, si è passati a un contesto in cui la fecondità è percepita come un fenomeno contenibile, strettamente legato al concetto di responsabilità e soggetto a scelte razionali vincolanti per se stessi e per i figli. La maternità, un tempo percepita e rappresentata come destino 'naturale' della donna, si è trasformata in una scelta, spesso faticosa, del momento più idoneo per avere «almeno un figlio» (Viazzo e Remotti, 2007, pp. 3-65. Cfr. anche i saggi di Claudia Mattalucci e di Anna Paini in questo stesso volume [NdC]). Siamo di fronte a una società composta da persone che vivono quasi fino a novant'anni e che hanno in media meno di due figli. Una società, scrive Pier Giorgio Solinas, «che cede con lentezza i suoi posti, che resiste all'usura e, se potesse, allungherebbe ancor più i tempi di avvicendamento tra una generazione e l'altra» (2004, p. 130).

La rappresentazione della morte e la demografia si sono saldamente intrecciate nella storia della società occidentale, pur senza appiattire la molteplicità dei singoli vissuti e le numerose sfumature soggettive – conscie e inconscie – che la caratterizzano. La morte dei bambini è un chiaro esempio delle complesse interazioni tra la percezione della morte e l'andamento demografico. Come scrive la storica Claudia Pancino, «la concezione sociale dell'infanzia era infatti un tempo determinata dalla consapevolezza, per quanto fatalista, che un bambino un giorno c'era e il giorno dopo poteva non esserci più» (2009, p. 98).

La frequenza statistica della morte in età giovanile e infantile, come abbiamo già avuto modo di sottolineare, era un tempo ben superiore a quella odierna. La società, pur senza negare la sofferenza delle madri e delle famiglie colpite da un lutto, tendeva a normalizzare la morte, inserendola nella quotidianità in modi che a volte possono risultare inquietanti, e persino scioccanti, per la sensibilità contemporanea. «È il caso ben noto delle ricordanze dei mercanti fiorentini del Rinascimento», spiega Pancino, «che annotavano nei loro registri “a partita doppia” la morte di un figlio, la nascita di un altro assieme ai guadagni e le spese» (2009, p. 100).

Anche la letteratura offre interessanti esempi del mutamento nella rappresentazione della morte. Jane Austen, nel romanzo *Persuasione* (scritto nel 1870), descrive la morte del giovane, e non particolarmente meritevole, Dick Musgrove con una schiettezza tragicomica lontana dalla sensibilità odierna. «Le autentiche circostanze di tale patetica vicenda familiare», precisa infatti l'autrice, «erano che i Musgrove avevano avuto la sfortuna di avere un figlio poco raccomandabile e irrecuperabile; e la buona ventura di perderlo prima che raggiungesse i vent'anni» (Austen, 2002, p. 55). È sintomatico che, oltre un secolo più tardi, in una delle più note edizioni italiane del testo sia stata aggiunta una nota a commento in cui l'editore, prendendo le distanze dall'originale, afferma che questo personaggio è pur sempre un «figlio morto in giovanissima età», e quindi «non è facile accettare la fredda ironia con cui viene presentata la sua vicenda» (ivi, p. 280).

Ri-costruire il significato?

La dicotomia «innaturale»/«naturale», come abbiamo visto, si riferi-

sce alla possibilità o all'impossibilità di inserire una particolare morte nell'orizzonte di ciò che è pensabile. Molte morti, che da un punto di vista clinico sono da ritenersi a tutti gli effetti «morti naturali», sono percepite come anomale, incomprensibili, ingiustificabili.

Con la perdita il dolente è posto di fronte all'esigenza di conferire un senso alla drammatica esperienza vissuta, di articolarla all'interno di una trama di significato, di «mettere ordine» in quel confuso insieme di emozioni che l'esperienza del lutto rappresenta per un individuo: un disordine che tocca la sfera intima, familiare, quotidiana, e che proprio per questa ragione non è facilmente condivisibile né comunicabile.

La perdita di un congiunto, specialmente quando si tratta di un figlio o quando sopraggiunge prima del tempo, è definita dai dolenti (al di là delle concrete cause del decesso) una «morte innaturale», ed è vissuta come un evento dirompente che coglie il gruppo familiare totalmente impreparato e mette in crisi molte delle certezze su cui poggia la quotidianità. Queste morti vengono descritte, esplicitamente o implicitamente, come fatti che mettono in discussione la possibilità stessa di conferire significato al mondo e agli eventi. Tali elementi emergono con forza dal racconto di Anna, che evoca a distanza di due anni la morte del fidanzato, avvenuta come conseguenza di una crisi cardiaca repentina e inattesa.

Io non penso che si possa parlare di elaborazione... io accantono, non posso pensarci perché se no divento matta. Perché, come fai a trovarla una risposta? Un ragazzo di ventotto anni all'improvviso, senza una causa reale, non è naturale che succeda così, no? Allora come fai? La fede ti aiuta a cercare di dire «c'è una ragione, qualcosa rimane, non puoi pensare che sia tutto finito»; ecco, ti aiuta in qualche modo a stare in piedi, ad accettare quello che è successo, però capisci che non puoi comunque trovare una risposta, perché non c'è una ragione, non c'è mai una ragione [Anna, 29 anni, biologa].

Dalle parole di Anna emerge esplicitamente un dubbio che pervade quelle di altri intervistati: è possibile in questi casi parlare di elaborazione? E, se così fosse, cosa si intende per «elaborazione del lutto»? Non è nostro compito aprire una riflessione teorica di questa portata, non avendo né lo spazio né le competenze per affrontare adeguatamente il

dibattito. Vale però la pena osservare come un concetto prettamente psicologico come quello di «elaborazione del lutto» sia entrato a far parte del linguaggio non specialistico e abbia assunto un ruolo attivo nello stesso processo che intende nominare. Mettendo in discussione il concetto di elaborazione, la nostra interlocutrice enfatizza l'impossibilità di trovare eventi scatenanti che possano spiegare razionalmente la tragedia: non c'è un colpevole, non c'è una causa, non c'è una motivazione. Siamo di fronte a una perdita che svela piuttosto il carattere fortuito e casuale della fine, l'irriducibile incontrollabilità della morte. In queste circostanze, la possibilità di integrare la perdita nella propria storia deve partire, in primo luogo, dall'accettazione della vulnerabilità dell'esistenza, della sua intrinseca e irrevocabile precarietà.

Il tema dell'impossibilità di significare emerge anche nella narrazione di Riccarda, che ripercorre la malattia, la terminalità e la morte del figlio di dieci anni; un racconto ancora carico di sofferenza nonostante siano trascorsi quasi tre anni. L'inizio della malattia è completamente silente:

nel giro di 15 giorni c'è stato proprio un tracollo. Perché, comunque, ci dicevano che il cervello dei bambini riesce a sopprimere con altre risorse al tumore, quindi tu non te ne accorgi... te ne accorgi solo quando lui non ce la fa più. Lui è stato operato subito, siamo entrati in ospedale il venerdì e lui è stato operato il lunedì. Solo che non sono riusciti a togliere tutto il tumore... sono riusciti a togliere pochissimo perché era in un punto molto profondo. Ha fatto la chemio, ha fatto la radio, ha fatto di tutto... e poi questa è stata una malattia molto invalidante, perché lui è rimasto subito sulla sedia a rotelle, ma è sempre rimasto vigile, sveglio.

Il bambino risponde bene alle terapie, può tornare a casa e persino frequentare la scuola per alcuni mesi, ma quando la malattia si ripresenta le speranze di guarigione sono minime e per entrambi i genitori si apre una fase delicata, in cui devono affrontare delle scelte assistenziali estremamente dolorose e devono programmare, insieme agli operatori, il miglior modo per gestire la terminalità. I due genitori, che riescono a mantenere saldo il loro rapporto, decidono di non riportare a casa il figlio, ormai in stato di incoscienza. L'ambiente domestico non è idoneo, ai loro occhi, per gestire gli ultimi giorni – o forse mesi –, ed entrambi

temono che per i due fratelli più piccoli la presenza del malato possa essere un peso aggiuntivo, un carico personale ed emotivo troppo gravoso per la loro età. Il bambino, infine, si spegne dopo poche, sofferte settimane.

Negli ultimi mesi della malattia e nei primi mesi successivi alla perdita, la rete relazionale di Riccarda si ristrutturava in funzione della capacità di chi le sta intorno di accettare il suo dolore.

Abbiamo avuto amici che ci hanno abbandonato. Nel senso che ci hanno lasciato, perché per loro venire a trovarci e vedere mio figlio così... io posso anche capirlo, non sapevano come comportarsi. Per loro era troppo grossa questa cosa.

Io mi ricorderò sempre, guarda, ho incontrato un mio vecchio compagno... io l'ho visto soffrire così tanto nel vedermi, non sapeva cosa dire, non sapeva cosa fare. Preferiamo immaginare che va tutto bene e che sono cose che non succedono ai bambini o che succedono solo a qualcun altro, ma non è così. È una reazione del tipo: «se non vedo, non penso»... e quindi posso andare avanti. Tante persone hanno questa cosa qua, e io le posso capire perché è un modo per difendersi.

Nell'ascoltare le parole delle persone che hanno attraversato, o stanno attraversando, un'esperienza luttuosa si percepisce chiaramente una difficoltà che investe in particolar modo la sfera comunicativa e relazionale, ed è frequente riscontrare una diffusa difficoltà nello stabilire un contatto con chi è toccato da sofferenze che nessuno vorrebbe mai vivere. La morte rappresenta per gli altri un evento che minaccia l'illusione di sicurezza e che infrange la barriera del «non pensare». Chi sta attraversando il dolore della malattia grave o del lutto per un figlio, infatti, deve anche misurarsi con la solitudine. Questa può essere intesa sia in senso stretto, sia in un senso più ampio, come una distanza emotiva che si coglie in un silenzio imbarazzato o in un tentativo di cambiare argomento. A volte la persona in lutto, pur circondata da colleghi, conoscenti, parenti o amici, può allontanarsi sentendo di non riuscire a costruire una vera comunicazione con gli altri, che 'non riescono' a stare vicino a un individuo che soffre o del quale, non avendo loro attraversato esperienze analoghe, 'non possono capire' il vissuto.

Come Anna, anche Riccarda si trova a vivere un evento che mette il singolo e la collettività di fronte all'ineluttabile materialità dei confini dell'esistenza propria e altrui.

Mi è capitato moltissimo, in ospedale, di vedere la rabbia dei genitori: «Guarda, quello che è successo, è successo a lui, perché non è successo all'assassino che è in galera? Lui se lo merita, mio figlio... mio figlio no!». È una *morte innaturale*. Non ci sono spiegazioni. Io alla fine il perché non me lo sono mai chiesta. Come fai a chiederti il perché? Non c'è un perché. Non puoi spiegarlo... non è che dici: «Abitavo a Chernobyl». Non c'è un perché, non puoi spiegarlo... cioè, poi un bambino così piccolo, posso capire se si tratta di uno che abitava, che ne so, vicino alla centrale nucleare o in un luogo in cui c'è l'amianto. Nel nostro caso non è così, sai... ci è capitato, è capitato a tante altre persone come è capitato a noi. E che cosa puoi fare? Lo accetti... a noi non è andata bene, e così è. Ognuno ha il suo destino [Riccarda, 49 anni, educatrice].

Più che un tentativo di razionalizzare le tragedie vissute, dalle narrazioni emerge una presa d'atto dell'insufficienza dei dispositivi razionali, del fallimento della ricerca di una legittimità morale – chi muore è un innocente – e dell'assenza di nessi causali diretti che possano spiegare l'accaduto. L'accettazione di un destino personale, per Riccarda, o la fede, nel caso di Anna, sono i linguaggi attraverso cui si articola lo sforzo interpretativo e umano che impone il convivere con eventi che non è possibile governare.

Narrazione e liminalità

La malattia, la sofferenza, la perdita e la morte sono esperienze che l'essere umano deve fronteggiare in ogni luogo e in ogni cultura. Davanti a questi eventi, ogni società si è posta domande che riguardano il senso ultimo della vita e ha cercato di fornire delle risposte collettive, tratteggiando orizzonti di significato condiviso nel tentativo di conferire «senso» alla morte, di dare risposta ai dubbi e alle paure o di cercare uno spazio per la speranza.

Sebbene la sofferenza sia irriducibilmente intima e personale, le forme in cui questa esperienza viene vissuta, rappresentata e comunicata

dall'individuo si 'modellano' all'interno di particolari contesti storici, sociali e simbolici. Il lutto prende forma in seno a una collettività che patologizza alcuni atteggiamenti ed emozioni, mentre ne incoraggia e ne sostiene altri. Il vissuto individuale si intreccia con una sfera più ampia, che comprende la rappresentazione della morte e del morire; l'idea di permanenza e di aldilà; la nozione di persona; l'organizzazione della memoria; le dinamiche familiari e l'articolazione di un linguaggio affettivo e rituale capace di agire come argine contro il dolore e contro la profonda crisi di significato generata dal morire.

Il lutto, tuttavia, tende oggi a essere pensato come un fatto privato e personale che riguarda soprattutto i singoli individui e, al massimo, la cerchia familiare ristretta: i più recenti modelli psicologici di sostegno enfatizzano il carattere singolare di ogni lutto, in cui è la persona stessa l'unica esperta della propria situazione. Questa prospettiva è sintomatica di un più ampio processo di individualizzazione e di indebolimento delle risposte culturali condivise. Nella seconda parte del Novecento, infatti, la ritualità funebre tradizionale si incrina e comincia a perdere forza e pervasività. Si registra un impoverimento culturale (Remotti, 2011; Sozzi, 2009) che investe tutta la sfera del fine vita e che si manifesta soprattutto nel lutto, una fase in cui non solo viene meno la ritualità, ma scompaiono anche le prescrizioni comportamentali che un tempo scandivano i mesi e gli anni successivi alla perdita, così che le aspettative sociali finiscono per spostarsi dal comportamento all'emozione (Walter, 1999). Questo fenomeno è multifattoriale ed è connesso con lo sgretolarsi delle famiglie allargate (attorno alle quali si organizzava la ritualità funebre), con la secolarizzazione, con la medicalizzazione dei luoghi del decesso e con la crescente commercializzazione delle pratiche funerarie – che vengono proiettate fuori da una sfera rituale e si inseriscono piuttosto in logiche legate all'economia e al consumo. La «deritualizzazione» è anche strettamente correlata al processo di esclusione dei morti e della morte dall'orizzonte sociale che abbiamo già avuto modo di menzionare.

Sebbene sia possibile constatare una crisi della ritualità tradizionale, l'esigenza di un linguaggio rituale utile a far fronte alla morte non viene meno. Negli ultimi decenni si è infatti assistito alla creazione di riti funebri alternativi, come quello del «commiato» (Sozzi, 2001; 2009). Di fronte a un vuoto rituale che garantisce una maggiore libertà, ma

produce al contempo anche più incertezze, la società occidentale ha «fornito un paradigma medico/psicologico per interpretare l'esperienza del lutto» (Sozzi, 2009, p. 138; cfr. anche Walter, 1999). Come emerge dalla narrazione di Anna sopra citata, la psichiatria e la psicologia forniscono anche un linguaggio per parlare del dolore, e non stupisce che, per alcune persone, le teorie che postulano delle fasi di elaborazione del lutto (cfr. Parkes, 1980) rappresentino una guida per scandire e organizzare la temporalità dopo la perdita e contribuiscano a rassicurarle sul modo in cui le cose stanno andando (Walter, 2000).

In un contesto di vuoto rituale, il narrare rappresenta un modo per riconfigurare il senso della propria esistenza (Bosticco e Thompson, 2005), per preservare un legame con la persona scomparsa (Valentine, 2008) e per sancire la propria appartenenza alla comunità dei vivi, ricostruendo, in modo nuovo, un tessuto relazionale leso dalla morte. Attraverso la narrazione i dolenti attivano un processo di minuziosa ricostruzione dell'esperienza vissuta, risignificandola: nel costruire una narrazione non solo è necessario che gli eventi siano dotati di un ordine coerente, ma anche il rendere manifeste le connessioni tra questi costituisce il motivo che li rende significativi. Il carattere dinamico della narrazione (Good, 1994) permette l'emergere di prospettive diverse e consente di rivelare nuove dimensioni del vissuto a ogni successiva rievocazione.

Nella società contemporanea vige un rapporto ambivalente con le *bereavement narratives* (Valentine, 2008; Rosenblatt, 2000). Da un lato si tende ad arginare il pensiero della morte e a tacere sulla morte reale. Dall'altro, si esorta a «parlare di sé», si affida alla 'parola che esprime emozioni' un ruolo catartico, ritenendola una valvola di sfogo per i sentimenti negativi.

La parola che nella quotidianità è rarefatta, impronunciabile e intollerabile da ascoltare, in alcuni contesti specifici si trasforma in materia prima del processo di ricostruzione del sé. Essa è uno strumento di analisi; un vettore di socializzazione della perdita; una testimonianza per altre persone che in futuro potrebbero vivere la stessa situazione.

I gruppi di sostegno e di auto mutuo aiuto, in particolare, si dimostrano spazi di ascolto e di condivisione particolarmente efficaci. In essi si crea una «*communitas*» (Turner, 1969) caratterizzata dalla parità tra i membri, dove i rapporti tra i partecipanti non sono di tipo gerarchico

e sono orientati alla solidarietà. Tra coloro che fanno parte del gruppo si sviluppano un forte senso di appartenenza e un'apertura reciproca: la profondità del legame è costituita dall'aver condiviso un'esperienza di tale portata e intensità da poter essere compresa solo da chi l'ha attraversata in prima persona.

Infine, la narrazione contribuisce a far emergere una dimensione trasformatrice dell'esperienza luttuosa, ed è uno strumento per riorganizzare, rinnovandola, una realtà che appare all'improvviso priva di senso. La persona in lutto si trova proiettata fuori dalla normalità, in una condizione che la rende 'altra' rispetto alla struttura sociale, in una posizione liminale (Van Gennep, 1909; Turner, 1967; 1969) sospesa tra una vecchia condizione, persa per sempre, e una nuova che non è ancora stata acquisita; potremmo parlare di «liminalità deritualizzata», di uno «stare sulla soglia», di uno stato di sospensione tra il «non più» e il «non ancora» che, tuttavia, non è reintegrato nella struttura sociale attraverso il processo rituale.

L'esperienza nella liminalità è destrutturata, incerta, transitoria (Turner, 1969): i luoghi, gli oggetti, le relazioni, le abitudini di azione e di pensiero che prima potevano essere dati per scontati diventano improvvisamente privi di significato, dolorosi, vuoti. La decostruzione delle configurazioni culturali familiari al soggetto, per quanto fonte di angoscia e di sofferenza, apre la possibilità di guardare il proprio sé e il proprio contesto «da fuori».

Per coloro che si confrontano con una «morte innaturale», la ricerca di un perché lascia il posto a un ripensamento delle priorità, dei valori e delle idee che prima del lutto guidavano le scelte della persona, innescando talvolta cambiamenti sostanziali che hanno il proprio fondamento nella messa in discussione del senso della propria esistenza. In questi casi l'elaborazione del lutto, più che il ritorno a una condizione precedente alla perdita, rappresenta una profonda riconfigurazione del sé e dell'identità sociale; si tratta, come raccontano Riccarda e Anna, di un'esperienza che distrugge e rigenera allo stesso tempo.

Se non ci fosse capitato questo, noi non avremmo mai fatto queste cose. Avrei preferito non farle, sicuramente. Però ho detto a me stessa: «da questo dolore, da questo grosso dolore, sono nate delle cose»... questo sì. Ho conosciuto una realtà, ho conosciuto persone nuove, ho fatto

delle cose che prima non facevo... Faccio delle letture, faccio volontariato in ospedale, la biblioteca, il teatro per ragazzi. Le cose le vedo in modo diverso. Queste cose le faccio perché mi piacciono e poi, guarda, sono nate delle cose utili per noi e per gli altri. Sono diventata più positiva. Affronto le cose in modo più positivo. Ne parlavo con quelli del gruppo, io sono più positiva rispetto a prima. Sono più aperta, sono più disponibile nei confronti delle altre persone. Prima non ero così. O forse sì, ero così, ma era una cosa più limitata; invece adesso mi sembra che sono un po' più aperta, più disponibile alle proposte, ad aiutare gli altri. Non le sento più come un peso queste cose. Non lo so [Riccarda, 49 anni, educatrice].

Dopo un po' di tempo è stato come mi si fossero spalancati gli occhi, cioè ho iniziato a dire «ok, e ora però?». Io più facilmente mi dedicavo a cercare di dare qualcosa agli altri, ma avevo costruito poco per me stessa. E quindi ho preso delle decisioni importanti. Ho cambiato molte cose, mi sono allontanata da situazioni che mi stavano danneggiando... [Anna, 29 anni, biologa].

Questa trasformazione personale è mediata da percorsi soggettivi individuali o di gruppo che si sviluppano nella quotidianità o che si articolano all'interno di un itinerario terapeutico o di sostegno. In effetti la psicoterapia, il *counselling* e l'auto mutuo aiuto fanno parte di quelle «tecnologie del sé» (Foucault, 1992) che consentono ai singoli, con i propri mezzi o con l'aiuto di altri, di intervenire sul proprio corpo, sui propri pensieri, comportamenti e modi di essere al fine di trasformare se stessi.

Oggi inizia gradualmente a manifestarsi una nuova sensibilità nei confronti del fine vita, dei diritti del morente e della sua assistenza. Nell'ambito medico si sta diffondendo la filosofia delle cure palliative, e la bioetica ha posto in primo piano il rispetto per la volontà dell'individuo che muore e il suo diritto all'autodeterminazione. Ciò si accompagna a una «riscoperta del tema della morte» che «non si manifesta tanto come una svolta negli atteggiamenti, nei gesti e nei rituali, ma come una rivendicazione, come un nuovo sguardo» (Vovelle, 2000, p. 669).

Forse questo nuovo sguardo non è tale da permettere una preparazione alla morte, ma grazie a esso si è progressivamente aperto uno

spazio sociale utile ad ascoltare la voce dei morenti e, più recentemente, delle persone in lutto. Come ha sottolineato Judith Butler (2004), c'è una funzione sociale nel lutto legata alla consapevolezza della nostra comune vulnerabilità e alla possibilità di sviluppare, a partire dalla condivisione dell'esperienza di perdita, un forte senso di solidarietà, di appartenenza e di interdipendenza.

Riferimenti bibliografici

- ATTIAS-DONFUT C., SEGALEN M., *Il secolo dei nonni. La rivalutazione di un ruolo*, Armando, Roma 2005
- ARIÈS P., *Storia della morte in Occidente*, BUR, Milano 1998 (ed. orig. *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Age à nos jours*, Seuil, Paris 1971)
- AUSTEN J., *Persuasione*, Mondadori, Milano 2002
- BLOCH M., PARRY J., *Death and the Regeneration of Life*, Cambridge University Press, Cambridge 1982
- BOSTICCO C., THOMPSON T., *Narratives and Story Telling in Coping with Grief and Bereavement*, «Omega», 51 (2005), no. 1, pp. 1-16
- BUTLER J., *Precarious Life: The Powers of Mourning and Violence*, Verso, London-New York 2004
- DESCOLA P., *Constructing Natures: Symbolic Ecology and Social Practice*, in P. Descola, G. Palsson, *Nature and Society: Anthropological Perspectives*, Routledge, London 1996, pp. 82-102
- ESCOBAR A., *After Nature: Steps to an Antiessentialist Political Ecology*, «Current Anthropology», 40 (1999), no. 1, pp. 1-30
- FELDMAN A., *On Cultural Anaesthesia: From Desert Storm to Rodney King*, «American Ethnologist», 21 (1994), no. 2, pp. 404-18
- FOUCAULT M., *Tecnologie del sé*, Bollati Boringhieri, Torino 1992

- GIDDENS A., *Le conseguenze della modernità. Fiducia e rischio, sicurezza e pericolo*, il Mulino, Bologna 1994
- GIROLAMI P., *Guida pratica illustrata di patologia forense. Ad uso delle professioni giudiziarie e forensi*, Giuffrè, Milano 2006
- GOOD B., *Medicine, Rationality and Experience. An Anthropological Perspective*, Cambridge University Press, Cambridge 1994 (trad. it. *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Einaudi, Torino 2000)
- GORER G., *The Pornography of Death*, «Encounter» (1955), pp. 49-52 (trad. it. *La pornografia della morte*, «Studi tanatologici», I [2005], pp. 22-26)
- GORER G., *Death, Grief and Mourning in Contemporary Britain*, Doubleday, London 1965
- KLEINMAN A., *The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition*, Basic Books, New York 1988
- MARZANO M., *Scene finali. Morire di cancro in Italia*, il Mulino, Bologna 2004
- PANCINO C., «*Troppo piccolo, troppo poco*». *Il bambino e la morte in età moderna*, «Studi tanatologici», V (2009), pp. 95-121
- PARKES C.M., *Il lutto. Studi sul cordoglio negli adulti*, Feltrinelli, Milano 1980
- REMOTTI F., *Cultura. Dalla complessità all'impoverimento*, Laterza, Roma-Bari 2011
- ROSENBLATT P.C., *Parent Grief: Narratives of Loss and Relationship*, Brunner/Mazel-Taylor and Francis Group, Philadelphia 2000
- SOLINAS P.G., *L'acqua strangia. Il declino della parentela nella società complessa*, Franco Angeli, Milano 2004
- SOZZI M. (a cura di), *La scena degli addii. Morte e riti funebri nella società occidentale contemporanea*, Paravia-Scriptorium, Torino 2001

- SOZZI M., *Reinventare la morte. Introduzione alla tanatologia*, Laterza, Roma-Bari 2009
- TOLSTOJ L., *La morte di Ivan Il'ič. Tre morti e altri racconti*, Adelphi, Milano 1996
- TURNER V.W., *The Forest of Symbols: Aspects of Ndembu Ritual*, Cornell University Press, Ithaca (NY) 1967 (trad. it. *La foresta dei simboli. Aspetti del rituale Ndembu*, Morcelliana, Brescia 1976)
- TURNER V.W., *The Ritual Process: Structure and Anti-structure*, Aldine Publishing Company, Chicago 1969 (trad. it. *Il processo rituale. Struttura e antistruttura*, Morcelliana, Brescia 2001)
- VALENTINE C., *Bereavement Narratives: Continuing Bonds in the Twenty-first Century*, Routledge, New York 2008
- VAN GENNEP A., *Les rites de passage*, Emile Nourry, Paris 1909 (trad. it. *I riti di passaggio*, Bollati Boringhieri, Torino 1981)
- VIAZZO P.P., REMOTTI F., *La famiglia. Uno sguardo antropologico*, in *Personal Manager. L'economia della vita quotidiana*, V. *La famiglia*, Egea, Milano 2007, pp. 3-65
- VOVELLE M., *La morte e l'Occidente. Dal 1300 ai giorni nostri*, Laterza, Roma-Bari 2000
- WALTER T., *On Bereavement. The Culture of Grief*, Open University Press, Buckingham-Philadelphia 1999
- WALTER T., *Grief Narratives: The Role of Medicine in the Policing of Grief*, «Anthropology & Medicine», 7 (2000), no. 1, pp. 97-114
- WALTER T., *Historical and Cultural Variants on the Good Death*, «Education and Debate», 327 (2003), no. 26, pp. 218-20

Note

¹ *La mortalità dei bambini ieri e oggi in Italia*, rapporto ISTAT pubblicato il 15 gennaio 2014 e relativo ai dati degli anni 1887-2011. La questione della mortalità infantile è in parte trattata anche nel saggio di Claudia Mattalucci presente in questo volume [NdC].

² In effetti i primi elementi di questo modello di relazione con la morte cominciano ad abbozzarsi già a fine Ottocento: l'assenza di comunicazione, l'isolamento del morente, la negazione della malattia e la reticenza ad ammettere l'imminenza della fine sono fenomeni magistralmente narrati da Lev Tolstoj nel suo racconto *La morte di Ivan Il'ič* del 1886 (trad. it. 1996).

³ Si tratta, nello specifico, de *Il lutto oncologico. Una prospettiva sociale* (2010-2011), diretto da Marco Marzano dell'Università degli Studi di Bergamo, e de *Il lutto. Una prospettiva antropologica e storico-sociale* (2010-2012), coordinato dalla Fondazione A. Fabretti di Torino e diretto dalla dottoressa Marina Sozzi.

⁴ La EACP (European Association of Palliative Care) definisce la cure palliative come «the active, total care of the patients whose disease is not responsive to curative treatment. Control of pain, of other symptoms, and of social, psychological and spiritual problems is paramount. Palliative care is interdisciplinary in its approach and encompasses the patient, the family and the community in its scope. In a sense, palliative care is to offer the most basic concept of care – that of providing for the needs of the patient wherever he or she is cared for, either at home or in the hospital. Palliative care affirms life and regards dying as a normal process; it neither hastens nor postpones death. It sets out to preserve the best possible quality of life until death» (cfr. www.eapcnet.eu/Corporate/AbouttheEAPC/Definitionandaims.aspx).

⁵ L. Orsi, *La morte naturale esiste ancora? È mai esistita?* [consultabile su www.desistenzaterapeutica.it].

⁶ Non possiamo in questa sede approfondire l'argomento, ma va segnalato che abbandono e medicalizzazione non sempre sono opposti, anzi: a volte l'ospedalizzazione prolungata è legata a un desiderio – o a un bisogno – di delegare ad altri la cura dell'anziano malato.

⁷ Presidenza del Consiglio dei Ministri, Comitato Nazionale per la Bioetica, *Bioetica e diritti degli anziani*, 20 gennaio 2006.

Essere genitori e ‘fare figli’ dopo una perdita in gravidanza: tra desiderio, tecnologia e politica

di *Claudia Mattalucci*

Introduzione

Anna ha trent’anni e nell’arco di un anno e mezzo ha avuto tre aborti. Cercando nella rete informazioni complementari a quelle ricevute dalla sua ginecologa, ha trovato il sito di *Ciao Lapo*, un’associazione di supporto al lutto in gravidanza. Dopo aver letto vari documenti e i messaggi pubblicati sul forum, ha scritto la sua storia.¹ Ha iniziato la ricerca della prima gravidanza nel 2011. È rimasta incinta facilmente ma all’ottava settimana ha avuto il primo aborto. Dopo pochi mesi lei e suo marito hanno deciso di riprovarci. Anche questa volta la gravidanza non si è fatta attendere. Alla prima ecografia tutto sembrava andare per il meglio, ma alla visita successiva la ginecologa le ha detto che il suo bambino non era sano e che, vista la situazione ecografica, era strano che la gravidanza non si fosse già interrotta. La villocentesi ha rivelato una patologia incompatibile con la vita: sindrome di Turner e igroma cistico diffuso. Dal momento che i medici erano certi che la gravidanza si sarebbe interrotta entro la ventiquattresima settimana, Anna e suo marito hanno deciso di ricorrere a un’interruzione terapeutica.

Affrontare l’aborto – scrive – è stato tremendo. Partorire un figlio che non potrai mai abbracciare e stringere a te, amare così tanto un piccolo che c’era ma che non potrai mai conoscere, sono esperienze che nessuna donna dovrebbe vivere... Io mi sono subito sentita mamma e continuo a esserlo, anche se il mio Gabriele non è qui con me.²

Dopo essersi sottoposti a un’analisi del cariotipo che non ha rivelato anomalie, hanno deciso di provarci ancora. Anna prendeva l’acido folico, non beveva alcolici e cercava di avere un’alimentazione sana ed

equilibrata. Quando è rimasta incinta per la terza volta era persuasa che questa fosse finalmente quella buona. Alla decima settimana, però, ha avuto delle perdite. In ospedale un esame ecografico ha rivelato una camera gestazionale più piccola di quello che avrebbe dovuto essere. Anche questa gravidanza si era interrotta.

Ora sono qui a chiedermi perché è successo ancora. Faremo tutti gli esami per la poliabortività, ma non so se avrò la forza di riprovarci. Avere un figlio dovrebbe essere una grande gioia, non un dolore così straziante.

Poche ore dopo, un'altra utente risponde al messaggio di Anna offrendole parole d'incoraggiamento e comprensione. Ha una decina d'anni più di lei e una storia simile alla sua: quattro aborti nel primo trimestre, apparentemente nessuna anomalia genetica. Ma alla fine ha avuto «uno splendido bambino, perché – scrive – non mi sono mai arresa. È dura e bisogna lavorare su se stesse, ma la paura non è niente rispetto alla forza del desiderio di stringere tra le braccia il tuo bambino».

In questo capitolo analizzo i modi in cui, attraverso il mondo virtuale³ predisposto dagli ideatori di una delle prime e più importanti associazioni di sostegno al lutto in gravidanza sorte in Italia, le coppie, e in particolare le donne⁴ che hanno vissuto quest'esperienza, 'fanno' i figli che hanno perduto. Francesco Remotti (2013) ha argomentato che «fare figli» è un processo poietico che si estende oltre la generazione e il parto: comprende l'allevamento e l'educazione; si compie attraverso pratiche quotidiane e momenti rituali; chiama in causa rappresentazioni del corpo e della persona; e coinvolge una pluralità di soggetti, alcuni dei quali possono avere un ruolo altrettanto o più importante di quello dei genitori biologici. In società come la nostra, in cui «fare figli» è un compito quasi esclusivamente affidato alle famiglie in cui nascono, alcune delle coppie che hanno avuto una perdita in gravidanza proseguono quest'attività generatrice e poietica oltre la morte. Attraverso forme d'azione individuale e collettiva, si adoperano per superare l'assenza dei loro bambini e contrastare la negazione sociale della loro venuta al mondo. Nonostante non siano pubblicamente riconosciuti come tali, le donne e gli uomini che frequentano l'associazione si sen-

tono mamme e papà.⁵ Mentre per l'opinione pubblica hanno perso embrioni, feti e, soltanto qualora la morte avvenga in fasi avanzate della gravidanza o dopo la nascita, bambini, loro sentono di aver perso dei figli. Durante la gestazione o addirittura prima del concepimento hanno dato loro dei nomi; di loro conservano fantasie, ricordi e in alcuni casi immagini; parlano di loro in famiglia e con chi ha vissuto la stessa esperienza; scrivono loro lettere e messaggi. Nel caso in cui li abbiano seppelliti, vanno a trovarli al cimitero portando fiori e giocattoli. Queste pratiche non sono agite da tutte le coppie che hanno vissuto aborti spontanei, terapeutici, morti in utero o perinatali.⁶ Per quanto dolorose siano queste esperienze, non tutti continuano a 'fare' i figli che hanno perduto attraverso parole e gesti codificati. Spesso il vissuto della perdita resta privato (Gould, 2012). Quest'evento, inoltre, non è sempre vissuto come la morte di un figlio. Per alcuni è, piuttosto, la perdita di una possibilità (Frost *et al.*, 2007). L'attività poetica portata avanti dai soggetti che hanno subito una perdita in gravidanza, d'altra parte, non è unicamente espressione della loro creatività e iniziativa personale. Prende forma nell'interazione con i gruppi di auto mutuo aiuto, le associazioni, le strutture ospedaliere e i contesti relazionali in cui essi vivono. Oggi molte associazioni di sostegno al lutto in gravidanza agiscono attraverso la rete.⁷ In questo capitolo prendo in esame le interazioni che hanno luogo sul forum di *Ciao Lapo*, uno spazio virtuale che i fondatori dell'associazione presentano come «il posto dei nostri bambini... dove i fili che [li] legano ai nostri cuori non si sciolgono mai». È uno dei luoghi dove i figli socialmente «annullati come mai esistiti» sono 'fatti' grazie alle interazioni tra utenti e moderatori.

Per comprendere le storie delle persone che frequentano il forum, occorre situarle sullo sfondo delle trasformazioni demografiche, tecnologiche e sociali che hanno fatto sì che oggi le donne e gli uomini che desiderano e aspettano un bambino si sentano e, in parte, siano riconosciuti come genitori prima della sua nascita. A tal fine richiamerò alcuni dei processi che hanno trasformato i significati della generazione nelle società euro-americane, rendendo tale riconoscimento possibile. Descriverò inoltre i principali argomenti sollevati da quello che è stato definito *Pregnancy Loss Mouvement*: un movimento sociale sorto negli Stati Uniti e diffusosi successivamente in Europa il cui obiettivo è ottenere il riconoscimento delle perdite in gravidanza. Focalizzando il mio

discorso sull'Italia, e più in particolare su *Ciao Lapo*, analizzerò infine come, attraverso il forum, soggettività e relazioni tra genitori e figli siano fabbricate. Il desiderio e la tecnologia sono rispettivamente il motore e il mezzo di quest'attività poetica, la cui portata politica non è esente da ambiguità. Le richieste dei genitori in lutto, il discorso che le legittima e i provvedimenti presi in risposta alle loro istanze, infatti, presentano delle zone di contatto con le rivendicazioni dell'attivismo antiabortista.

Essere genitori prima della nascita

Per comprendere il significato che il fare figli ha assunto nella contemporaneità, è utile richiamare alcuni dei cambiamenti che hanno avuto luogo in Europa negli ultimi quarant'anni. Nel corso del XX secolo l'allungamento della vita media si è accompagnato a un progressivo declino della natalità:⁸ un processo che ha conosciuto una significativa accelerazione tra gli anni sessanta e settanta, quando la maggior parte dei Paesi europei ha assistito al diffondersi di forme efficaci di contraccezione e ha legalizzato l'interruzione volontaria di gravidanza.⁹ Attribuita alla crescente emancipazione degli individui dal controllo istituzionale e al prevalere delle aspirazioni verso la realizzazione di sé sui vincoli della generazione, la riduzione della natalità non ha avuto ovunque lo stesso andamento: dalla metà degli anni ottanta, infatti, alcuni Paesi del nord e del nordovest europeo hanno visto nuovamente crescere il numero di figli per donna, mentre quelli del sud, dove storicamente la fecondità era più alta, non hanno registrato un'analoga inversione di tendenza (Micheli, 2000). A metà degli anni novanta l'Italia ha raggiunto la più bassa natalità europea (con 1,19 figli per donna), suscitando allarmismo a livello nazionale (Marchesi, 2012) e curiosità a livello internazionale, dal momento che una natalità significativamente bassa si accompagnava a un ricorso limitato alla «contraccezione moderna» e a un numero contenuto di interruzioni volontarie di gravidanza (Dalla Zuanna, De Rose, Racioppi, 2005; Krause, 2005; Kertzer *et al.*, 2008).¹⁰ Negli ultimi decenni tale andamento non ha registrato variazioni significative (Lanzieri, 2013). Oggi, secondo i dati ISTAT,¹¹ il numero medio di figli per donna è di 1,4 (1,3 per le donne italiane e 2,4 per le donne straniere), ma il numero di quelli desiderati è più elevato (mediamente 2 figli, con poche differenze tra nord e sud).¹² L'età

materna media alla prima gravidanza è 31,4 anni (mentre a metà degli anni novanta era 29,8). Le statistiche evidenziano che si fanno meno figli, si fanno più tardi, la maggior parte delle famiglie ne fa uno solo, mentre si sono drasticamente ridotte le famiglie numerose. Il rinvio della prima gravidanza a un'età più avanzata rispetto al passato è stato messo in relazione a un altro dato relativo alla riproduzione contemporanea: l'aumento del numero di aborti spontanei (De Rose e Dalla Zuanna, 2013). Oggi, gli aborti spontanei che si concludono con un ricovero ospedaliero rappresentano l'11% delle gravidanze avviate,¹³ ma non tutti gli aborti richiedono un ricovero e la percentuale complessiva è certamente più alta. L'avanzamento dell'età materna e la diffusione della diagnosi prenatale hanno portato a un aumento delle interruzioni terapeutiche di gravidanza.¹⁴ La natimortalità e la mortalità perinatale sono invece in calo (Baroncini, Bulfamante, Facchinetti, 2008). Sebbene i dati disponibili rendano difficile stimare il numero complessivo di gravidanze che si concludono con una perdita, le associazioni suggeriscono che esse rappresentino circa il 20% di quelle avviate (Ravaldi, 2009). Alcune delle coppie che hanno avuto una o più perdite in gravidanza non hanno figli vivi. Altre, come si dice nelle associazioni, hanno sia «figli in cielo» sia «figli in terra».

Un secondo elemento di comprensione del fare figli nella contemporaneità e dello slittamento a prima della nascita del riconoscimento dei legami parentali è rappresentato dagli effetti della transizione demografica sull'investimento emotivo di cui i figli sono oggetto e sul valore che è loro attribuito. Come diversi autori hanno evidenziato, infatti, la progressiva riduzione della mortalità materno-infantile, la diffusione dell'auto-controllo procreativo e la destabilizzazione del matrimonio come collante istituzionale della famiglia hanno progressivamente accresciuto il valore dei figli nati perché desiderati (Boltanski, 2004; Gauthet, 2004; Memmi, 2011). La riduzione della mortalità materno-infantile ha fatto sì che non sia più necessario fare molti figli per averne almeno qualcuno vivo. La diffusione della contraccezione e la legalizzazione dell'aborto hanno consentito di esercitare più efficacemente il controllo della fertilità, pianificando la riproduzione. Oggi i figli non nascono più come naturale conseguenza di una sessualità attiva; almeno potenzialmente, si fanno se e quando si desiderano.¹⁵ Di fatto, le possibilità di controllo della riproduzione non sono assolute e, nonostante lo

sviluppo tecnico-scientifico, il potere della medicina di fronte a quelle che Marcia Inhore (2007) ha definito *reproductive disruptions* (aborti, infertilità, disabilità ecc.) resta parziale. Nell'immaginario collettivo, tuttavia, questi limiti tendono a essere sottorappresentati. Marcel Gauchet (2004) ha definito i figli nati dopo la rivoluzione anticoncezionale «figli del desiderio» e ha riconosciuto nel loro avvento il segno di una radicale mutazione antropologica. Sia che preesista e determini il concepimento, sia che si sviluppi in seguito a un concepimento avvenuto al di fuori di un progetto parentale, il desiderio, secondo questo autore, è diventato il fondamento della genitorialità contemporanea. Per i genitori i figli desiderati sono un mezzo di realizzazione di sé: «sono l'emanazione del loro essere più intimo con tutte le implicazioni che [questo] comporta» (2004, p. 8). Gauchet sottolinea l'urgenza di pensare alle conseguenze della centralità del desiderio in rapporto alla filiazione contemporanea. Che cosa significa «generare», e cosa «nascere nel segno del desiderio»? In linea con la sua riflessione, ci si può ugualmente domandare che cosa significhi non poter generare e/o non poter far nascere, in un mondo in cui ci si aspetta che il desiderio produca il concepimento e che ogni gravidanza desiderata si concluda con una nascita?

Gli studi sull'adozione e sulla procreazione medicalmente assistita hanno evidenziato come, anche nei casi d'infertilità, il desiderio sia una componente essenziale della genitorialità contemporanea: è il motore che fa concepire i genitori adottivi nel cuore, anziché nella pancia (Howell, 2001; Di Silvio, 2008), e sostiene le coppie infertili nell'incerto e faticoso processo del «fare la riproduzione» (Gribaldo, 2005). In effetti, tanto le coppie che ricorrono alla procreazione medicalmente assistita quanto gli aspiranti genitori adottivi si rappresentano come portatori di un desiderio più forte che li spinge a superare gli ostacoli biologici e istituzionali che si frappongono tra l'aspirazione ad avere un bambino e la sua realizzazione. Un surplus di desiderio caratterizza anche la rappresentazione di sé delle coppie colpite da una perdita in gravidanza. Spesso, infatti, questi soggetti si qualificano come «genitori speciali» o «super genitori». Come coloro che si sottopongono a procreazione medicalmente assistita e gli aspiranti genitori adottivi, infatti, hanno bisogno di risorse e qualità supplementari che servono, nel loro caso, a contrastare l'inesistenza sociale cui i figli che hanno concepito e prematuramente perduto sono condannati.

Un ultimo ma non meno importante elemento da tenere in considerazione per comprendere le trasformazioni della generazione contemporanea è il ruolo che la medicina e la tecnologia hanno avuto nel determinare il riconoscimento degli embrioni e dei feti come soggetti (Michaels e Morgan, 1999). Come la critica femminista ha mostrato, la definizione medico-scientifica e la sorveglianza tecnologica della gestazione hanno alimentato una percezione degli embrioni e dei feti come esseri individuali, dotati di caratteristiche biogenetiche che li rendono unici. L'embriologia e la fetologia hanno riconosciuto ai processi vitali che hanno luogo dal concepimento alla nascita una teleolicità intrinseca: «l'enfasi su ciò che il feto diventerà, sul suo sviluppo geneticamente determinato – ha scritto Sarah Franklin (1991, p. 197) – porta a concentrarsi sul suo potenziale di sviluppo come persona». L'ecografia ha prodotto e diffuso una percezione dell'embrione e del feto come esseri separati dal corpo materno (Petchesky, 1987). La possibilità di vedere nel grembo ha reso il feto pubblico e ha trasformato il rapporto tra la madre e l'essere che porta in sé in una relazione tra due individui (Duden, 1991; Strathern, 1992). Il monitoraggio della gravidanza, infatti, consente e incoraggia l'anticipazione del bambino come persona e la costruzione dei legami parentali sin dall'inizio della gestazione (Mitchell, 2001; Taylor, 2008). I dibattiti intorno alla procreazione medicalmente assistita e gli avanzamenti della chirurgia fetale, d'altra parte, hanno alimentato la costruzione degli embrioni e dei feti come soggetti del processo riproduttivo e come pazienti da salvare (Franklin, 1997; Casper, 1998).

L'anticipazione a prima della nascita del bambino come persona individuale è sostenuta dai discorsi scientifici, dalle varie forme di screening e di diagnostica prenatale (Franklin e Ragoné, 1998; Rapp, 1999; Taylor, 2008), ma anche da pratiche che esulano dalla gestione medicalizzata della gestazione. Durante la gravidanza, i futuri genitori scelgono un nome per il nascituro, raccolgono e condividono le immagini ecografiche, preparano l'ambiente destinato ad accoglierlo, acquistano prodotti per l'infanzia, danno avvio alle pratiche per il congedo parentale ecc. Attraverso questi atti, materializzano l'identità del futuro figlio. Che cosa accade a queste identità e relazioni quando la gravidanza s'interrompe? Mentre quando viene portata a termine e nasce un bambino vivo, le posizioni che quest'ultimo progressivamente occupa nella rete dei vincoli

familiari confermano l'esistenza dei legami intessuti prima della nascita, quando la gravidanza s'interrompe o il bambino muore subito dopo essere nato, tale conferma non avviene: la morte annulla la realtà biologica e sociale delle identità e delle relazioni costruite attraverso fantasie, immagini (come quelle ecografiche), suoni (come il battito cardiaco fetale), emozioni e 'cose' accumulate durante la gestazione. Come ha scritto Linda Layne, «la negazione culturale dei lutti in gravidanza sfida la validità del lavoro sociale e biologico già intrapreso per la fabbricazione di quel bambino e sminuisce l'importanza della perdita» (2003, p. 17).

Pregnancy Loss Mouvement

Le studiose che hanno analizzato il tema delle perdite in gravidanza hanno messo in evidenza come il vissuto dei soggetti coinvolti sia plasmato da significati che mutano nel tempo (Cecil, 1996; Layne, 2003; Regan, 2003; Le Grand-Séville, 2004; Memmi, 2011; Gould, 2012). Anche in passato aborti spontanei e morti perinatali causavano dolore e davano origine a forme di trattamento rituale.¹⁶ Le esperienze di coloro che oggi affrontano una perdita in gravidanza, tuttavia, dipendono dai significati che questi eventi hanno assunto nella contemporaneità.¹⁷ Analizzando gli articoli apparsi sulla stampa popolare e scientifica, Leslie Regan (2003) ha isolato alcune delle interpretazioni degli aborti spontanei emerse negli Stati Uniti durante il XX secolo, mostrando i cambiamenti cui è andata incontro la rappresentazione normativa di questi eventi. Così, mentre all'inizio del secolo gli aborti spontanei erano presentati come un rischio per la salute delle donne, intorno agli anni cinquanta apparivano come una benedizione. In questi anni le interruzioni spontanee vennero interpretate come il risultato di anomalie genetiche: la selezione operata dalla natura era considerata una garanzia di bambini migliori. Regan rimarca come nel corso degli anni settanta gli aborti spontanei fossero spesso considerati un'evidenza dell'inquinamento ambientale: un'anomala concentrazione di questi eventi segnalava un rischio per la salute dei cittadini. Negli anni successivi, tuttavia, l'attenzione si è spostata dalla dimensione collettiva a quella privata del fenomeno: presi nella loro singolarità gli aborti non sono più stati considerati come conseguenza di esposizioni involontarie a sostanze tossiche, ma come l'esito di comportamenti a rischio da parte

delle donne gravide (tra cui l'assunzione di medicinali, di alcol, di droghe ecc.). Soltanto durante gli ultimi decenni del ventesimo secolo la stampa ha iniziato a presentare gli aborti spontanei come una tragedia.

Oggi – scrive Regan – negli Stati Uniti ci si aspetta che le donne si affliggano per i loro aborti; i professionisti, gli ospedali e un movimento sociale alimentano questo sentimento. Anche la relazione tra aborto spontaneo e maternità è cambiata. Molte donne nel passato e nel presente condividono l'esperienza dell'aborto; ma alla fine del ventesimo e all'inizio del ventunesimo secolo, alcune di loro hanno iniziato a pensare che l'esperienza di una gravidanza e di un aborto spontaneo producano comunque la maternità – anche nel caso non si arrivi a partorire e allevare un bambino vivo (p. 359).

Nel corso degli anni settanta e ottanta negli Stati Uniti e ottanta e novanta in Europa il tema delle perdite in gravidanza ha acquisito visibilità grazie all'azione di quello che è stato chiamato *Pregnancy Loss Movement*, un movimento sociale che ha contribuito a sviluppare una certa consapevolezza del problema e ha dato origine a nuove prassi. Il movimento si è organizzato attraverso gruppi di auto mutuo aiuto e ha soprattutto coinvolto le donne bianche della classe media. Layne (2003) ha argomentato che sono state proprio queste ultime i soggetti che hanno maggiormente risentito degli effetti della dissonanza cognitiva tra forze culturali che spingono a un precoce riconoscimento dell'embrione o del feto come bambino e la negazione della sua realtà nel caso di una perdita. Sorti in un periodo di grande espansione dell'auto mutuo aiuto, i gruppi di sostegno al lutto in gravidanza sono nati dall'iniziativa di professionisti della salute toccati da questa esperienza. Oltre a organizzare l'auto mutuo aiuto, hanno pubblicato manuali, libri di testimonianze, fondato associazioni, organizzato campagne di informazione e promosso iniziative per il riconoscimento dei genitori e dei figli morti prima o subito dopo la nascita (attraverso la registrazione all'anagrafe, il congedo maternità, la sepoltura dei resti ecc.). Il movimento si è fatto portavoce della necessità di maggiore informazione sulle cause degli aborti spontanei e delle morti perinatali e di un trattamento più umano delle coppie colpite da questi eventi. Il personale medico, infatti, tendeva (e in molti contesti tende tutt'ora) a minimizzarne la portata, invitando le coppie a

guardare avanti e a cercare una nuova gravidanza. Alcuni studi psicologici, tuttavia, hanno evidenziato gli effetti potenzialmente patologici che aborti spontanei e morti perinatali possono avere sulla salute mentale, e hanno sostenuto l'importanza di una buona elaborazione del lutto (tra i primi lavori Lewis e Page, 1978; Peppers e Knapp, 1980; Lovell, 1982). In risposta all'azione del movimento, diversi ospedali hanno rinnovato le proprie prassi. Oggi, in molte strutture americane ed europee i genitori sono incoraggiati a celebrare un funerale e a conservare ricordi della vita del loro bambino. Nei casi in cui, in seguito a un aborto spontaneo, un'interruzione terapeutica¹⁸ o una morte in utero venga indotto il parto, ai genitori è offerta la possibilità di vedere il bambino, di prenderlo in braccio e di restare qualche istante con lui; a tal fine il corpo viene preparato e in alcuni casi fotografato, in modo da poter consegnare ai genitori un ricordo (Le Grand-Séville, 2004; Memmi, 2011). Anche laddove l'assenza del corpo non consenta la messa in atto di queste pratiche, i genitori sono invitati a occuparsi del lutto del loro bambino.

Mentre alcuni studi hanno evidenziato la risposta positiva delle coppie alle pratiche che gli ospedali propongono (per esempio Le Grand-Séville, 2004), altri hanno mantenuto una posizione critica. In apertura dello studio citato, Regan descrive il suo stupore di fronte al materiale informativo ricevuto in ospedale in seguito all'aborto con cui si era conclusa la sua prima e desiderata gravidanza e lo sconcerto per le parole del medico che, dopo averla informata che si trattava di una gravidanza anembrionica,¹⁹ aveva concluso dicendosi dispiaciuto che il suo bambino non ce l'avesse fatta. Uno dei punti critici evidenziati dalla letteratura è l'orientamento antiabortista di alcune associazioni; spesso il materiale che gli ospedali utilizzano è predisposto dalle stesse associazioni e in alcuni casi, come quello descritto da Regan, presenta i simboli adoperati anche dal movimento *pro-life*. Altre ricerche hanno evidenziato come la reazione delle coppie alla proposta di vedere il corpo, di occuparsi della sepoltura o al momento della consegna della busta contenente le fotografie sia talvolta di manifesto disagio. Dominique Memmi (2011) si è chiesta a chi servano queste pratiche, e ha ipotizzato che sia soprattutto il personale sanitario a trarre conforto dalla restituzione ai bambini morti prima di nascere di una sorta di «seconda vita». Le critiche, pur riconoscendo l'importanza di rispettare i sentimenti e di assicurare un adeguato accompagnamento alle coppie, evidenziano complessivamente

come le prassi ospedaliere rischino di assumere un aspetto normativo. Se la rapida rimozione del corpo e lo sforzo di minimizzare la portata dell'evento possono essere causa di sofferenza per alcuni genitori, le nuove pratiche rischiano di sortire un effetto analogo: pur demandando al paziente la scelta di che cosa fare, infatti, esse finiscono per suggerire che determinate azioni ed emozioni siano più appropriate o migliori di altre, alimentando nei genitori sensi d'inadeguatezza e di colpa.

Perdite in gravidanza e lutto perinatale in Italia

Rispetto a quanto è accaduto negli Stati Uniti e in altri Paesi europei, in Italia il tema delle perdite in gravidanza si è imposto con un certo ritardo all'attenzione pubblica. Le prime associazioni di genitori in lutto si sono formate negli anni duemila.²⁰ Sempre in questi anni, sono apparsi alcuni libri di testimonianze e manuali di auto aiuto dedicati al lutto perinatale.²¹ Sono stati inoltre organizzati seminari formativi e corsi di aggiornamento rivolti al personale sanitario²² e pubblicati lavori specifici a uso degli operatori.²³ Al momento, tuttavia, non c'è consenso circa i protocolli diagnostici da attivare nei casi di aborto spontaneo e morte perinatale. La mancata esecuzione di accertamenti sistematici rende difficile l'individuazione delle cause. Nei casi di morte perinatale, in particolare, il personale sanitario tende ad assumere un approccio difensivo, tralasciando la ricerca di eventuali carenze assistenziali (Baroncini, Bulfamante, Facchinetti, 2008). Generalmente, le coppie lamentano un'attenzione limitata alla comunicazione e al supporto psicologico da parte degli operatori²⁴ che, mancando di un training specifico, si sentono impotenti di fronte alla morte e al dolore dei genitori (Ravaldi, Torrini, Bagini, Lapi, Ricca, Vannacci, 2009). Sebbene alcuni ospedali abbiano adottato procedure in linea con quelle introdotte in altri Paesi europei e offrano alle donne la possibilità di dare un nome al bambino, di prenderlo in braccio, vestirlo e passare qualche istante con lui, molte coppie lamentano di non aver ricevuto informazioni esaustive sulle cause della perdita, di non aver potuto vedere il corpo, di non avere ottenuto una foto del bambino e di non essere state informate della possibilità di seppellirlo. Denunciano, inoltre, la tendenza degli operatori a non utilizzare il suo nome, ma diciture che percepiscono come personalizzanti. Vanessa, una delle mamme speciali di *Ciao Lapo*

che ha perso una bambina al sesto mese di gravidanza, scrive:

Bianca per la legge non ha un nome, non ne ha diritto. Bianca per la legge italiana è un feto. Come era scritto sulla sua piccola bara, è il feto di Vanessa Rossi. Ho chiesto di poter indicare anche il suo nome ma non mi è stato permesso. Ma ricordo bene il pomeriggio in cui, nonostante sapessimo che non sarebbe nata viva, ho chiesto al suo papà: «Come la chiamiamo?». Mi ha guardata con lo sguardo smarrito. «Dobbiamo darle un nome», gli ho detto. Prima di allora non ne avevamo mai parlato ma è stata subito Bianca. Simbolo di purezza e innocenza, ci è sembrato il nome perfetto per lei.

Le prescrizioni relative alla registrazione all'anagrafe e alla sepoltura dei resti costituiscono la cornice normativa che assicura il riconoscimento sociale dell'individualità dei bambini morti prima o subito dopo la nascita. Per questa ragione sono state e sono tutt'ora al centro di alcune richieste di cambiamento avanzate dalle associazioni. In Italia queste norme (art. 74 del Regio decreto 9 luglio 1939, n. 1238) prevedono la registrazione all'anagrafe per i bambini di età gestazionale superiore alla ventottesima settimana. In questi casi, se la morte avviene dopo la nascita, l'ufficiale di stato civile redige sia un certificato di nascita sia un certificato di morte; se invece la morte avviene prima della nascita, redige solo un atto di nascita sul quale indica che si tratta di un bambino nato morto. Diversamente dai primi, i nati morti non figurano sullo stato di famiglia. Qualora l'età gestazionale sia inferiore alle ventotto settimane (o in cui non siano dichiarati come nati morti) non viene redatto alcun atto. Le norme in materia di sepoltura stabiliscono che i bambini che muoiono subito dopo la nascita e i nati morti vengano sepolti. Sotto la ventottesima settimana o nel caso in cui non siano dichiarati nati morti, per procedere al seppellimento è invece necessario ottenere un'autorizzazione all'unità sanitaria locale. Il D.P.R. 10 settembre 1990 n. 285, infatti, prevede che per «i prodotti abortivi di presunta età di gestazione dalle venti alle ventotto settimane complete e [per] i feti che abbiano presumibilmente compiuto ventotto settimane di età intrauterina e che all'ufficiale di stato civile non siano stati dichiarati come nati morti» i permessi di trasporto e di seppellimento siano richiesti all'unità sanitaria locale entro le ventiquattro ore dall'espulsione o estrazione dal corpo

materno. Il decreto prevede ugualmente che «a richiesta dei genitori, nel cimitero possano essere raccolti con la stessa procedura anche prodotti del concepimento di presunta età inferiore alle venti settimane». Anche in questo caso la domanda, corredata da un certificato medico, va presentata entro le ventiquattro ore. Mentre in Lombardia questa pratica è facilitata da un regolamento regionale che impone agli operatori ospedalieri di informare le donne che abortiscono della possibilità di richiedere la sepoltura, in altre regioni risulta più complessa.²⁵ Spesso, infatti, gli operatori non comunicano ai genitori l'iter da seguire che prevede che essi avvertano l'ostetrica affinché il corpo o i resti siano conservati separatamente, redigano una domanda in triplice copia, si rechino all'ufficio comunale per definire le modalità della sepoltura ecc. Anche laddove siano informati, non sempre i genitori se la sentono di vedere il corpo e/o di farsi carico della sepoltura. La rinuncia a queste pratiche, a posteriori, può alimentare in loro sensi di colpa. Daniela, mamma speciale di Giulio, morto alla ventitreesima settimana, in un messaggio scritto sul forum di *Ciao Lapo* e indirizzato al suo bambino, scrive:

non sono stata capace di tenerti dentro di me. Io non sono come tutte le mamme che fanno figli. Io non li porto a termine. Sono fallata. Non ho voluto vederti quando sei nato. Non ho voluto seppellirti. Forse non merito di considerarmi tua madre.

In Italia *Ciao Lapo* è una delle principali associazioni che si occupano di perdite in gravidanza. È stata costituita nel 2006 per iniziativa di una coppia che ha perso un figlio alla fine della gestazione. La presidente, Claudia Ravaldi, è medico psichiatra e autrice di diverse pubblicazioni sul lutto perinatale (tra le altre Ravaldi, 2009; 2012; 2013. In merito a questa associazione si veda anche quanto scrive Anna Paini in questo stesso volume [NdC]). Il vicepresidente, Alfredo Vannacci, è medico farmacologo e tossicologo, e co-autore di alcune pubblicazioni sul tema (tra le altre Ravaldi, Mello, Pontello, Rimediotti, Ricca, Vannacci, 2009). L'associazione si rivolge sia ai genitori sia agli operatori sanitari: organizza forme di auto mutuo aiuto tra pari (sia on line sia faccia a faccia), convegni, corsi di formazione e di aggiornamento, eventi e iniziative finalizzati a sensibilizzare l'opinione pubblica. È in rete con altre associazioni e fa parte di organizzazioni internazionali come l'*In-*

ternational Stillbirth Alliance. Il suo sito Internet (www.ciaolapo.it) offre risorse bibliografiche, documenti e testimonianze. Ospita un blog che fornisce informazioni su eventi, pubblicazioni, film e pubblica notizie di attualità e approfondimenti legati agli obiettivi dell'associazione. Mette a disposizione un forum attraverso cui gli utenti possono interagire e un social network che consente di condividere messaggi, fotografie, disegni ecc. Il sito ha oltre 3600 utenti. Le mamme sono più presenti dei papà, così come le gravidanze interrottesi in fasi avanzate e le morti durante o subito dopo il parto sono più rappresentate delle interruzioni nel primo trimestre. Sul social network esiste un gruppo specificamente dedicato alle perdite durante il primo trimestre (chiamato Piccole meteore) e uno riservato alle coppie che hanno affrontato un'interruzione terapeutica (Stelle cadenti). Sul blog c'è inoltre uno spazio dedicato ai papà.

Come altre associazioni, *Ciao Lapo* non considera il lutto proporzionale alla durata della gravidanza. L'individualizzazione del nascituro, la percezione di sé come genitore e il dolore per la perdita, infatti, dipendono da molti fattori e non unicamente dal tempo della gestazione e dallo stadio di sviluppo del feto. Come scrive Ravaldi (2009) sul suo primo manuale di auto aiuto, infatti, fin dai primi momenti della gravidanza i genitori costruiscono un legame con il bambino che stanno aspettando e intraprendono il loro percorso di genitorialità. Roberto, uno dei rari papà speciali attivi sul forum, racconta:

a me è successo di perdere il primo bambino a dieci settimane. Erano quasi dieci anni che io e mia moglie lo aspettavamo... Quelle dieci settimane avevano finalmente acceso la nostra speranza: i progetti su quello che avremmo fatto, il tipo di genitori che saremmo stati... Per noi la morte di quel bambino è stata un dolore grandissimo.

Genitori e figli on line

*I nostri figli non sono un'idea astratta,
sono reali anche se non sono accanto a noi*
Monica con Tommy nel cuore

La produzione quotidiana della genitorialità e della filiazione sul sito

dell'associazione avviene attraverso forme simboliche e pratiche standardizzate che sono il frutto di un sapere condiviso intorno al lutto in gravidanza. Secondo questo sapere, indipendentemente dal momento della gestazione ogni perdita produce reazioni di lutto. La morte interrompe i progetti, le fantasie e il vissuto della gravidanza, costringendo i genitori a far fronte a un futuro differente da quello che avevano immaginato. Diversamente dagli altri lutti, però, quello in gravidanza non è socialmente riconosciuto. Dopo i primi tempi, i genitori hanno l'impressione di essere lasciati soli, che il loro dolore metta a disagio le persone con cui interagiscono e sia generalmente mal tollerato. Uno dei motivi ricorrenti negli scambi che avvengono sul forum è la fatica di non riuscire a trovare ascolto e comprensione da parte di chi non ha avuto esperienze simili. A questo proposito Monica, una donna di trentacinque anni che ha perso il suo bambino alla ventiquattresima settimana di gravidanza, scrive:

noi abbiamo perso dei bambini in carne e ossa anche se loro non hanno mai pianto e noi non li abbiamo mai cullati. Siccome non li abbiamo mostrati al mondo, è come se non fossero mai esistiti. Invece loro ci sono. Ma che cosa possiamo aspettarci da una società dove le persone non hanno voglia di consolare e quello che conta è avere sempre il sorriso sulle labbra anche quando sei morta dentro?

Spesso mi chiedono se ho dei figli – scrive Sofia, mamma di Giacomo morto alla trentesima settimana, di Giulia alla diciannovesima e di un 'angioletto' di sette settimane. Quando dico che sono morti o che sono in cielo la reazione è sempre la stessa: occhi bassi, frasi di circostanza ecc. Nessuno vuole veramente ascoltare, neanche le mie amiche. Quando parlo con loro delle mie gravidanze o pronuncio i nomi dei miei bambini vedo sui loro volti quell'espressione: ecco, ci risiamo, ne parla di nuovo. Con me, però, loro parlano continuamente dei loro figli. Eppure io non mi lamento mai.

La comunità virtuale dei genitori che hanno vissuto un lutto in gravidanza è un luogo di riconoscimento dove le mamme e i papà speciali si sentono accolti, riconosciuti come genitori e dove i loro figli hanno diritto di esistenza. Sul forum le mamme, e più raramente i papà, scri-

vono la loro storia, condividono le emozioni e i ricordi della gravidanza e del parto, parlano dei e ai loro bambini. Le altre utenti rispondono con parole di comprensione e conforto, non mancando mai di inviare un bacio o un pensiero al bambino oltre che alla mamma. In questi messaggi, spesso, è evidenziata la ricchezza di essere genitori speciali, super genitori o genitori tra cielo e terra. Questa condizione dolorosa che, almeno inizialmente, appare intollerabile è presentata come un'occasione di crescita interiore.

Eleonora – scrive Paola – è stata la mia rinascita. Grazie a lei è nata una mamma speciale. Non sempre le cose vanno come avremmo pensato... a volte sono i figli a farci crescere. Eleonora mi ha fatta diventare una persona migliore.

Le mie bimbe in terra sono la mia felicità – scrive Pietro, papà speciale di Stellina. Ma ritorno spesso con la mente alla nostra prima gravidanza. Dopo che quella stella è passata attraverso la nostra vita niente è stato più come prima. Grazie a lei, ho iniziato ad apprezzare ogni istante che la vita ci regala.

Tuttavia, come emerge dallo sfogo di Lidia, mamma di Matteo in cielo e di Laura in terra, il rovesciamento di prospettiva che riconfigura il senso della perdita funziona, almeno in alcuni momenti, soltanto a metà:

so la profondità di essere una mamma tra cielo e terra, una mamma al quadrato, come dice la mia amica Anna o una mamma speciale, come dice la mia ginecologa. Ma oggi sono arrabbiata! Vorrei essere una mamma qualunque, poterti abbracciare forte, guardare le tue manine che si stringono intorno alle mie dita, accarezzare i tuoi capelli biondi e la faccia uguale a quella del tuo papà. Vorrei averti qui vicino a me e non saperti sotto una fredda lastra di marmo.

Per fare riferimento a se stessi, sul forum le mamme e i papà speciali utilizzano espressioni che uniscono il proprio nome con quello del bambino, come «Barbara mamma di Luca», «Francesca con Vittoria nel cuore» o «Aurora con Ele in cielo e Leo in terra». In contrasto con quanto avviene all'esterno della comunità, per fare riferimento ai figli non utilizzano

mai termini medici come embrione o feto. Oltre a quelli di parentela, usano nomi che fanno riferimento alla dimensione aerea o celeste che si suppone i loro figli abitino: stelle, stelle cadenti, meteore, meteorine e piccoli principi (capaci, come quello di Saint-Exupéry, di dischiudere il senso della vita e il significato dell'amore); i loro bambini sono inoltre raggi di sole, farfalle e spesso angeli, un'espressione di matrice cattolica che in Europa ha una lunga tradizione in relazione ai bambini nati morti o morti dopo la nascita. Questi simboli corrispondono all'iconografia utilizzata anche nel mondo reale dove i genitori scrivono i nomi dei loro bambini su farfalle di cartoncino colorato in occasione della giornata della consapevolezza del lutto perinatale.²⁶ Alcuni in casa hanno un angioletto comprato per o in memoria del loro bambino; altri si sono fatti tatuare su un braccio un angelo, un paio di ali o una farfalla.

Nei messaggi, più che i nomi comuni, sono soprattutto i nomi propri a essere utilizzati. Scelti prima o durante la gravidanza e in alcuni casi dopo il parto, i nomi singolarizzano, danno corpo, 'creano' i loro portatori.

Paolo e io abbiamo scelto il nome del nostro primogenito prima ancora che arrivasse – scrive Lorenza, mamma di due 'fagiolini', di Marco in cielo e Stefania in terra. Per mesi lo abbiamo chiamato perché venisse da noi. Lo abbiamo chiamato per nome mentre cresceva e scalciava nella mia pancia. Abbiamo gridato forte il suo nome quando se n'è andato. Ora quando pronuncio il suo nome ho l'impressione che lo spazio intorno a me si riempia di sostanza. Quando pronuncio il suo nome, lui esiste anche per gli altri.

Il nome è una delle poche cose che mi restano di Anita – nata morta alla quarantunesima settimana. È il supporto cui posso appendere l'amore, i pensieri, i ricordi. Chi non ha nome non ha identità: è come se non fosse mai esistito. Quando ho perso Anita, ho scoperto che anche l'ultima figlia di mia nonna era nata morta. Lei aveva quarantacinque anni ed era alla sua ottava gravidanza. È stata registrata all'anagrafe come N.N., una bambina senza nome, mia zia. So quanto sia cambiato il rapporto con la maternità, ma se penso a quella bambina senza nome mi si stringe il cuore. Per me il nome di Anita è la vita che si contrappone alla morte.

La scelta del nome è vincolata alla scoperta del sesso. Per questo, quando le gravidanze s'interrompono nel primo trimestre i genitori tendono a utilizzare nomi generici o onomatopeici elevati alla funzione di nomi propri, come segnala l'uso della lettera maiuscola.

Del nostro primo figlio non abbiamo mai saputo il sesso – scrive Roberto. Lui è rimasto Bum Bum Bum, il suono del suo cuore che batteva forte durante la prima ecografia.

Credo – scrive Simonetta – che se fosse stato maschio lo avremmo chiamato Niccolò, come il nonno; se fosse stata femmina Violante. E invece è rimasto Creaturina.

Sebbene per molti genitori la scelta del nome avvenga durante la gravidanza, alcuni danno un nome al proprio bambino dopo la morte. La nominazione, in questi casi, è parte di un processo di riconoscimento sino ad allora incompiuto, sollecitato dal confronto con gli altri e rappresentato come funzionale all'elaborazione del lutto.

Non avevo capito quanto fosse importante darti un nome fino a martedì, quando a scuola una bambina mi ha chiesto: «Maestra, come si chiama tua figlia?» – scrive Chiara, mamma di Gioia, morta alla ventottesima settimana. Io non sapevo che cosa rispondere. Sono stata zitta, ma lei ha insistito. Allora senza guardarla ho detto: «Gioia». È il nome che ti avevamo scelto, ma non lo avevo mai usato con gli altri. Tornando a casa ho capito che mi mancava qualche cosa. Il tuo nome è il riconoscimento che sei esistita davvero. È la traccia che lascerai nel mondo oltre che nel mio cuore.

Aveva 15 settimane e sei giorni quando il suo cuoricino ha cessato di battere – scrive Ilaria. Fino ad allora non avevamo voluto sapere se fosse maschio o femmina. Il dolore, la concitazione, la scarsa preparazione del personale che ci ha seguito ci hanno fatto rinunciare al suo corpicino. Abbiamo saputo che era femmina dall'esame istologico. Il suo nome è arrivato grazie a *Ciao Lapo*. Erano passati alcuni mesi dalla sua morte e avevo fatto un bel po' di strada nel cammino di elaborazione. Una sera, mentre parlavo con mio marito, abbiamo deciso di chiamarla

Veronica. È stato un passo importante: le abbiamo dato la dignità che non avevamo saputo darle ufficialmente.

Se il nome singolarizza il bambino ed è la traccia più importante che la sua breve vita lascia nel mondo, ci sono altri segni che consentono ai genitori di rendere tangibile la sua esistenza: le immagini ecografiche, le fotografie e le cose acquistate o ricevute in dono durante la gravidanza. Le ecografie giocano un ruolo importante nella costruzione della relazione madre-figlio, alimentando la percezione della realtà della gravidanza. Benché la bassa qualità di queste immagini le renda di difficile lettura e le faccia apparire pressoché intercambiabili, per alcuni genitori toccati da una perdita esse diventano riproduzioni dell'individualità del loro bambino. Mentre il possesso di una o più ecografie è comune a molte utenti di *Ciao Lapo*, soltanto coloro che hanno perso e partorito il proprio bambino in una struttura attenta all'accompagnamento alla perdita hanno vere e proprie fotografie. Si tratta di tracce dalla portata emotiva particolarmente forte. Alcune mamme pubblicano queste immagini o le fotografie del pancione sul loro profilo. Altre, pur non condividendole, ne parlano nei loro messaggi.

Ti ho scattato soltanto una fotografia – scrive Francesca, mamma di Cecilia, nata morta. L'ho fatto quando sei nata, dopo averti messo la tutina gialla. Eri così bella! Quando guardo quella foto penso che io e il tuo papà siamo riusciti a fare un vero capolavoro! Sei nata perfetta, anche se senza vita.

Ieri finalmente sono riuscita a prendere in mano le tue fotografie – scrive Paola, mamma di Giacomo, morto dopo una settimana trascorsa in rianimazione. Forse avevo voglia di piangere... Le ho guardate mille volte, le ho accarezzate. Poi ho compilato il tuo album annotando peso, lunghezza, data di nascita e di morte. Ho incollato le fotografie rivivendo ogni istante passato insieme. Un giorno anche tua sorella vedrà il tuo album, guarderà le tue fotografie e leggerà le parole che ti scrive la mamma. Vedrà la scatola dei ricordi e le cose che la mamma ha conservato.

Sul modello di una pratica diffusa negli Stati Uniti e in altri contesti europei, *Ciao Lapo* incoraggia i genitori a predisporre una scatola

dei ricordi. L'associazione ha lanciato una raccolta fondi per realizzare apposite scatole (le *memory box* dei piccoli principi e delle piccole principesse) da distribuire ai genitori attraverso le strutture ospedaliere all'interno delle quali ha sviluppato specifici percorsi assistenziali. Sul documento di presentazione dell'iniziativa, la presidente dell'associazione descrive la *memory box* come «un 'luogo' utile a ricordare e a onorare la memoria di vite piccole e preziose». Quelle distribuite in ospedale contengono un manuale e del materiale informativo sui gruppi di auto mutuo aiuto, un librettino dei ricordi, un peluche, una piccola coperta e un paio di scarpine. Una volta tornati a casa, i genitori possono riempirla con i ricordi del loro bambino. Sul forum la preparazione della scatola è descritta come un'operazione dolorosa, che spesso viene rimandata per mesi o addirittura per anni. Il test di gravidanza, le ecografie, le fotografie del pancione, il diario dei nove mesi, le lettere indirizzate al bambino, i braccialetti portati in ospedale (nei casi di morte dopo la nascita), gli indumenti destinati al bambino, quelli portati dai genitori in gravidanza o al momento del parto e piccoli giocattoli sono alcune delle cose conservate in queste scatole. Il loro contenuto non è fisso: ognuno sceglie che cosa metterci e con il tempo toglie alcune cose e ne aggiunge altre. Cristina, per esempio, aveva messo nella scatola il maglioncino ricamato fatto per sua figlia, ma a distanza di un anno ha deciso di regalarlo a una vicina. In occasione di un viaggio a Venezia, Daniela e suo marito hanno comprato un angioletto di vetro per Lorenzo, e al loro ritorno lo hanno messo nella scatola. I ricordi non risalgono sempre al tempo in cui il bambino era vivo. Nella scatola sono riposte fotografie, lettere e cose che i genitori desiderano condividere con lui. Questa pratica dà la possibilità di preparare una scatola anche a chi ha poche tracce materiali dell'esistenza del proprio bambino e al tempo stesso consolida la consapevolezza che i figli persi prima o subito dopo la nascita continuano a essere parte della famiglia.

Per molte donne e, sebbene in modo diverso, per alcuni uomini che hanno perso un figlio in gravidanza ricordare è un dovere. Il nome, le immagini e gli oggetti sono un supporto per le memorie e per le trasformazioni cui il tempo le espone. Rendono inoltre possibile la loro condivisione con i membri della famiglia (come nel caso delle foto di Lorenzo che un giorno saranno mostrate alla sorellina) e con gli altri genitori speciali.

Ho paura di scordarmi di lei – scrive Daniela, mamma di Beatrice, morta alla ventunesima settimana. Ritorno spesso con la mente agli ultimi giorni che ha passato nella mia pancia, poi il parto, il nostro incontro... Questi momenti mi aiutano a sapere che non è stato solo un sogno, che la gravidanza c'è stata e Beatrice è reale.

Nessuno sa di Davide – scrive Sara. Per questo ho scritto qui la nostra storia. Anche lui merita di essere conosciuto come il suo fratellino che è nato dopo di lui e come ogni altro cucciolo che è venuto al mondo. Anche lui è stato al mondo. Anche lui ha vissuto, anche se solo dentro di me.

La sepoltura rappresenta un potente strumento di riconoscimento e individualizzazione. Si tratta di un modo di 'fare figli' dopo la loro morte che non tutti scelgono, sia perché non sanno di poterlo fare, sia perché al momento della perdita non si sentono di affrontare anche un funerale. Per chi decide di farlo, la tomba diventa un luogo di relazione con il bambino.

In luglio – scrive Giovanna – ho seppellito le mie due gemelline, Elisabetta e Rachele, nate morte alla ventitreesima settimana. C'è voluta una settimana per fare le pratiche. Dopo il parto ho firmato i moduli per richiedere la sepoltura delle salme nel cimitero del nostro paese. Alla fine c'è stata concessa. Mi dà serenità sapere che le mie bambine hanno un posto dove riposare, dove parenti e amici possono andare a trovarle e dove anche molti sconosciuti lasceranno un fiore o una preghiera.

Odio la domenica – scrive Loredana rivolgendosi ad Alessandro, morto dopo la nascita, tre settimane prima della redazione di questo messaggio. È l'unico giorno in cui posso venirti a trovare. Non capisco se mi fa stare peggio venire o non venire, amore mio. Ogni volta ti compro dei fiori, cerco di convincermi che dietro a quella lastra di marmo ci sei tu e poi ti parlo, ti racconto quello che faccio... Quando arriva il momento di andar via piango perché vorrei portarti con me.

Nonostante sia formalmente possibile richiedere la sepoltura indipendentemente dall'età gestazionale, non tutte le coppie ricevono le informazioni necessarie da parte delle strutture ospedaliere o trovano una risposta positiva alle loro richieste.

Due anni dopo la morte del mio angioletto, ho scoperto sul sito di *Ciao Lapo* che quel giorno il personale medico si è ‘dimenticato’ di darmi i moduli per la «scelta per la tumulazione». Eppure io avevo espressamente richiesto di fare qualcosa. La risposta era stata: «Ma signora, aveva solo nove settimane, cosa vuole che sia!». Ora vengo a sapere che esisteva una legge e che io dovevo avere la possibilità di scegliere! Ho chiamato il reparto di istologia e mi hanno detto che posso ritirare il materiale per fare ulteriori accertamenti, ma poi devo restituirlo. Penso sia un mio diritto dargli una degna sepoltura e che non sia giusto che altri decidano per me.

Nel 2010 *Ciao Lapo* ha preparato, insieme ad altre due associazioni, una petizione da inviare al Ministero della Salute e alla stampa in cui chiedeva che: nel rispetto della legge, le donne o le coppie colpite da una perdita potessero esercitare il diritto di disporre dei resti a loro richiesta; le amministrazioni e gli enti locali mettessero a disposizione un’area per la sepoltura dei feti; le unità operative di ostetricia informassero le donne della possibilità di inumare i resti; in tutti i punti nascita ci fosse un opuscolo informativo e in ogni reparto un facsimile del modulo per la richiesta alle autorità competenti.

Conclusioni

Nella prima parte di questo lavoro ho ricostruito la storia che sta dietro alle esperienze contemporanee delle perdite in gravidanza. Ho poi descritto alcune delle forme simboliche e delle azioni attraverso cui, nel mondo virtuale di *Ciao Lapo*, i genitori ‘fanno’ i figli che hanno perduto. Nella conclusione vorrei analizzare alcuni dei fraintendimenti cui questi modi di essere genitori e fare figli sono esposti. L’esperienza contemporanea delle perdite in gravidanza è, come ho già scritto, un prodotto storico, forgiato da cambiamenti demografici, tecnologici e sociali che hanno dato luogo a una contraddizione tra forze culturali che spingono verso il riconoscimento dei figli prima della nascita e forze che negano la loro realtà qualora la gravidanza si concluda con una perdita. Essere genitori e ‘fare figli’ dopo la loro morte è un processo culturalmente codificato che prende forma attraverso l’azione delle associazioni e il confronto tra i pari. Considerati normali e incoraggiati

dalle associazioni, i discorsi e le azioni dei genitori speciali generano spesso imbarazzo e allontanano chi non ha vissuto la stessa esperienza. Il senso di isolamento percepito è messo in relazione, dai genitori stessi e dagli studi sul lutto in gravidanza, con la rimozione culturale della morte, e più in particolare della morte prima o subito dopo la nascita, nelle società euro-americane. Esso dipende, inoltre, dalle rappresentazioni del legame parentale dominanti in queste stesse società. Secondo tali rappresentazioni, infatti, è genitore chi ha dei figli, li alleva, li educa; un genitore resta tale anche se non alleva i propri figli (è il caso dei genitori naturali); e anche chi non ha generato può diventare genitore (è il caso dei genitori adottivi); ma non si può essere genitori senza figli. Il mancato riconoscimento della genitorialità di chi ha subito un lutto in gravidanza dipende dall'impalpabilità dell'esistenza dei loro bambini. Come ha scritto Marilyn Strathern (2011), l'atto di riconoscere presuppone dei fatti (diversamente dall'atto di costruire, che li produce). Per essere riconosciuti i figli devono prima esserci. Ma l'esistenza dei feti o dei bambini morti durante o subito dopo la gravidanza ha un diverso grado di evidenza rispetto a quella dei bambini vivi. La sua conoscenza necessita della mediazione di altri. 'Fare figli' dopo la loro morte è un'attività simbolica che conferisce concretezza a questi esseri, ma non elimina (né per gli stessi genitori, né per gli altri) la distanza che separa i figli vissuti nel corpo e discorsivamente prodotti da quelli vivi. Ciò che distingue la prospettiva dei genitori speciali, e che tende a isolarli dagli altri, è il peso che essi attribuiscono alla realtà biologica e sociale dei loro bambini a partire dai loro vissuti della gravidanza.²⁷

La cesura esperita tra il noi dei «genitori speciali» e gli altri è inoltre alimentata dal dibattito pubblico concernente le loro richieste di riconoscimento. Nell'introduzione ho anticipato che ci sono delle zone di contatto tra le rivendicazioni del *Pregnancy Loss Movement*, l'immaginario che utilizza, le pratiche che promuove e quelle dell'attivismo *pro-life*.²⁸ In Italia, le richieste per un iter più agevole per la sepoltura e per appositi spazi cimiteriali sono state recentemente al centro di accese polemiche. Il seguito positivo dato da alcuni comuni a tali richieste è stato interpretato da una parte della stampa e dell'opinione pubblica come l'ennesimo atto di una campagna antiabortista trasversale agli schieramenti politici. I toni della critica hanno provocato la reazione delle associazioni, che vedono nell'istituzione di questi spazi un rico-

noscimento della dignità dei figli morti prima o dopo la nascita e un supporto per i genitori che decidono di seppellirli. Nell'arena politica, tuttavia, i «cimiteri dei feti» («giardini degli angeli» o «campi dei bambini mai nati»), e soprattutto i discorsi intorno alla loro istituzione, diventano strumenti per attaccare o per difendere la Legge 194. I cimiteri, in questi discorsi, sono un simbolo del riconoscimento dei feti come persone che entra in contraddizione con la legittimità dell'interruzione volontaria di gravidanza.

Da un punto di vista che considera la generazione un fatto di natura, non ci sono differenze ontologiche tra feti desiderati o non desiderati, aborti spontanei e interruzioni volontarie. Se invece si assume la prospettiva secondo cui i figli sono 'fatti' (dai genitori, dalle società ecc.) durante la vita ma, come nel caso dei soggetti di cui tratta questo saggio, anche e soprattutto dopo la loro morte, allora individualità e relazioni non appaiono più come date, ma come il prodotto di azioni culturalmente informate. Che cosa sia un genitore e che cosa sia un figlio sono formazioni storiche contingenti di cui, in uno stesso momento, coesistono definizioni concorrenti. Spesso le differenze che le separano sono al centro di violente controversie culturali (e quella intorno alla sepoltura dei feti può essere considerata una di queste). Soltanto se assumiamo che genitori e figli siano fatti di natura, la richiesta di chi, avendo subito una perdita, chiede che il proprio figlio sia socialmente riconosciuto entra in contraddizione con il diritto di scelta. Da questa prospettiva, infatti, ratificare questa richiesta equivale ad affermare che tutti i feti sono figli dei loro genitori, essendo essi identici per natura. Se invece consideriamo genitori e figli come prodotti storici di forme simboliche e *habitus* culturali che agiscono in modo diverso sulle vite delle persone, possiamo comprendere che alcuni si sentano genitori dopo un aborto e altri no, che alcuni feti siano considerati figli mentre altri no. Evidenziare il carattere costruito dell'essere genitori e fare figli non significa negare la loro realtà, ma riconoscere che questi 'fatti' sono oggetto di esperienze diverse e aperti a più interpretazioni.

Riferimenti bibliografici

- BARONCIANI D., BULFAMANTE G., FACCHINETTI F., *La natimortalità: audit clinico e miglioramento della pratica assistenziale*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma 2008
- BOELLSTORFF T., NARDI B., PEARCE C., TAYLOR L.T., *Ethnography and Virtual Worlds: A Handbook of Method*, Princeton University Press, Princeton 2012
- BOLTANSKI L., *La condition fœtale: une sociologie de l'avortement et de l'engendrement*, Gallimard, Paris 2004 (trad. it. *La condizione fetale. Sociologia dell'aborto e della generazione*, Feltrinelli, Milano 2007)
- BULLERI L., DE MARCO A., *Le madri interrotte*, Franco Angeli, Milano 2013
- CASPER M., *The Making of the Unborn Patient: A Social Anatomy of Fetal Surgery*, Rutgers University Press, New Brunswick 1998
- CECIL R. (edited by), *The Anthropology of Pregnancy Loss: Comparative Studies in Miscarriage, Stillbirth and Neonatal Death*, Berg, Oxford 1996
- COZZA G., *Quando l'attesa s'interrompe*, Il leone verde edizioni, Torino 2010
- D'ALOISIO F. (a cura di), *Non son tempi per fare figli. Orientamenti e comportamenti riproduttivi nella bassa fecondità italiana*, Guerini, Milano 2007

- DALLA ZUANNA G., DE ROSE A., RACIOPPI F., *Low Fertility and Limited Diffusion of Modern Contraception in Italy during the Second Half of the Twentieth Century*, «Journal of Population Research», XXII (2005), no. 1, pp. 21-48
- DE ROSE A., DALLA ZUANNA G. (a cura di), *Rapporto sulla popolazione. Sessualità e riproduzione nell'Italia contemporanea*, il Mulino, Bologna 2013
- DI SILVIO R., *Parentele di confine. La pratica adottiva tra desiderio locale e mondo globale*, Ombre corte, Verona 2008
- DUDEN B., *Der Frauenleib als öffentlicher Ort. Vom Mißbrauch des Begriffs Leben*, Luchterhand, Hamburg 1991 (trad. it. *Il corpo della donna come luogo pubblico. Sull'abuso del concetto di vita*, Bollati Boringhieri, Torino 1994)
- FRANKLIN S., *Fetal Fascination: New Dimensions of the Medical Scientific Construction of Fetal Personhood*, in S. Franklin, C. Lury, J. Stacey, *Off-Center: Feminism and Cultural Studies*, Harper Collins, London 1991, pp. 109-205
- FRANKLIN S., *Embodied Progress: A Cultural Account of Assisted Conception*, Routledge, London 1997
- FRANKLIN S., RAGONÉ H. (edited by), *Reproducing Reproduction: Kinship, Power and Technological Innovation*, University of Pennsylvania Press, Philadelphia 1998
- FROST J., BRADLEY H., LEVITAS R., SMITH L., GARCIA J., *The Loss of Possibility: Scientisation of Death and the Special Case of Early Miscarriage*, «Sociology of Health & Illness», XIX (2007), no. 7, pp. 1003-22
- GAUCHET M., *L'enfant du désir*, «Le Débat», 132 (2004), pp. 98-121 (trad. it. *Il figlio del desiderio. Una rivoluzione antropologica*, Vita e Pensiero, Milano 2009)
- GOULD G., *We Don't Talk About That: A Cultural Analysis of the Miscarriage Experience Through the Words of Women Who Lived It*, CreateSpace, Charleston (SC) 2012

- GRIBALDO A., *La natura scomposta. Riproduzione assistita, genere, parentela*, Sossella, Roma 2005
- GRIBALDO A., JUDD M., KERTZER D., *An Imperfect Contraceptive Society: Fertility and Contraception in Italy*, «Population and Development Review», XXXV (2009), no. 3, pp. 551-84
- HOWELL S., *Self-conscious Kinship: Some Contested Values in Norwegian Transnational Adoption*, in S. Franklin, S. McKinnon (edited by), *Relative Values: New Directions in Kinship Studies*, Duke University Press, Durham 2001, pp. 203-23
- INHORE M. (edited by), *Reproductive Disruptions. Gender, Technology and Biopolitics in the New Millennium*, Berghahn Books, Oxford-New York 2007
- ISTAT, *Dimissioni dagli istituti di cura per aborto spontaneo in Italia* (2011) [www.istat.it/it/archivio/32729]
- ISTAT, *Natalità e fecondità della popolazione residente: caratteristiche e tendenze recenti* (2012) [www.istat.it/it/archivio/104818]
- KERTZER D., WHITE M., BERNARDI L., GABRIELLI G., *Italy's Path to Very Low Fertility. The Adequacy of Economic and Second Demographic Transition Theories*, «European Journal of Population», XXV (2008), no.1, pp. 89-115
- KRAUSE E., *A Crisis of Births: Population Politics and Family-making in Italy*, Wadsworth, Belmont (California) 2005
- KRAUSE E., «È successo»: *lo strano caso dei bambini non programmati, la bassa fecondità in Italia e la 'fine' della razionalità*, in G. Ranisio (a cura di), *Culture della nascita. Orizzonti della maternità tra saperi e servizi*, Libreria Dante & Descartes, Napoli 2012, pp. 133-67
- LANZIERI G., *Towards a 'Baby Recession' in Europe? Differential Fertility Trends During the Economic Crisis*, «Population and social conditions. Statistics in focus», XIII (2013)
- LAYNE L., *Motherhood Lost: A Feminist Account of Pregnancy Loss in America*, New York University Press, New York 2003

- LE GRAND-SÉBILLE C., *Le deuil d'enfants: de la conception à la naissance, les pratiques rituelles*, «Etudes sur la mort», 119 (2001), pp. 39-45
- LE GRAND-SÉBILLE C., *Anthropologie de la mort périnatale aujourd'hui*, «Spirale», III (2004), n. 31, pp. 41-50
- LESTHAEGHE R., *The Second Demographic Transition in Western Countries: An Interpretation*, in M.K. Oppenheim, A.M. Jensen (edited by), *Gender and Family Changes in Industrialized Countries*, Clarendon Press, Oxford-New York 1995, pp. 17-62
- LEWIS E., PAGE A., *Failure to Mourn a Stillbirth: An Overlooked Catastrophe*, «British Journal of Medical Psychology», 51 (1978), no. 3, pp. 237-41
- LOVELL A., *Bereavement: Mothers and Babies in Limbo*, «Nursing Mirror», no. 155 (1982), pp. 53-54
- MARCHESI M., *Reproducing Italians: Contested Biopolitics in the Age of «Replacement Anxiety»*, «Anthropology & Medicine», XIX (2012), no. 2, pp. 171-88
- MATTALUCCI C., *Contesting Abortion Rights in Contemporary Italy: Discourses and Practices of Pro-life Activism*, in L. Anton, J. Mishtal, S. De Zordo, *A Right that Isn't? Abortion Governance and Associated Protest Logics in Postwar Europe*, Berghahn Books, Oxford-New York [in corso di stampa]
- MEMMI D., *La seconde vie des bébés morts*, EHESS, Paris 2011
- MICHAELS M.W., MORGAN L.M. (edited by), *Fetal Subjects, Feminist Positions*, University of Pennsylvania Press, Philadelphia 1999
- MICHELI G., *Kinship, Family and Social Networks. The Anthropological Embedment of the Demographic Change in Southern Europe*, «Demographic Research», XIII (2000), art. 13 [www.demographic-research.org/volumes/vol3/13/3-13.pdf]
- MINISTERO DELLA SALUTE, *Relazione del Ministero della Salute sull'attuazione della legge contenente norme per la tutela sociale della*

maternità e per l'interruzione volontaria di gravidanza (Legge 194/78). Dati preliminari 2013. Dati definitivi 2012 (2014) [www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2226_allegato.pdf]

- MITCHELL L.M., *Baby's First Picture: Ultrasound and the Politics of Fetal Subjects*, University of Toronto Press, Toronto 2001
- MOREL M.-F., *Représenter l'enfant mort du Moyen Age à nos jours*, in C. Le Grand-Séville, M.-F. Morel, F. Zonabend (sous la direction de), *Le fœtus, le nourrisson et la mort*, L'Harmattan, Paris 1998, pp. 83-104
- PEPPERS L.G., KNAPP, R.J., *Maternal Reactions to Involuntary Fetal/Infant Death*, «Psychiatry», no. 43 (1980), pp. 155-59
- PETCHESKY R.P., *Foetal Images: the Power of Visual Culture in the Politics of Reproduction*, «Feminist Studies», 13 (1987), no. 2, pp. 263-92
- RAPP R., *Testing the Woman, Testing the Fetus: The Social Impact of Amniocentesis in America*, Routledge, New York 1999
- RAVALDI C., *Piccoli Principi. Perdere un bambino in gravidanza o dopo il parto*, Boopen Editore, Pozzuoli (Napoli) 2009
- RAVALDI C., MELLO G., PONTELLO V., RIMEDIOTTI L., RICCA V., VANNACCI A., *Aspetti psicologici della morte intrauterina. Ricerca, esperienze e protocolli di intervento*, «Psicobiettivo», n. 3 (2009), pp. 121-39
- RAVALDI C., TORRINI D., BAGINI A., LAPI F., RICCA V., VANNACCI A., *Vivere il lutto nella professione assistenziale. Sequele post-traumatiche e rischio di burn-out negli operatori sanitari*, Franco Angeli, Milano 2009
- RAVALDI C., *La morte in-attesa*, Iper testo Editore, Verona 2012
- RAVALDI C., *Il sogno infranto*, Iper testo Editore, Verona 2013
- REGAN L., *From Hazard to Blessing to Tragedy: Representations of Miscarriage in Twentieth Century America*, «Feminist Studies», XXIX (2003), no. 2, pp. 356-78

- REMOTTI F., *Fare figli, con chi? Tra famiglie e antropo-poiesi*, «ANUAC», II (2013), n. 2, pp. 78-87
- RICE P.L., *When the Baby Falls!: The Cultural Construction of Miscarriage Among Hmong Women in Australia*, «Women & Health», XXX (2000), no. 1, pp. 85-103
- STRATHERN M., *After Nature. English Kinship in the Late Twentieth Century*, Cambridge University Press, Cambridge 1992
- STRATHERN M., *What Is a Parent?*, «Hau. Journal of Ethnographic Theory», I (2011), no.1, pp. 245-78
- TAYLOR J.S., *The Public Life of the Fetal Sonogram: Technology Consumption and the Politics of Reproduction*, Rutgers University Press, New Brunswick (New Jersey) 2008
- TESTA M.R., *Family Sizes in Europe: Evidence from the 2011*, «Eurobarometer Survey» (2012) [www.oeaw.ac.at/vid/download/edrp_2_2012.pdf]
- VAN DE KAA D., *Europe's Second Demographic Transition*, «Population Bulletin, Population Reference Bureau», LXII (1987), no. 1, pp. 1-59
- WALENTOWITZ S., *La mort périnatale en Afrique du Nord*, in C. Le Grand-Sébillé, M.-F. Morel, F. Zonabend (sous la direction de), *Le fœtus, le nourrisson et la mort*, L'Harmattan, Paris 1998, pp. 59-79

Note

¹ I nomi nel testo sono di fantasia. Le citazioni che presento non riprendono letteralmente quelle pubblicate sul sito dell'associazione. Pur cercando di preservare il senso delle esperienze narrate, ho rielaborato i racconti di diversi soggetti e costruito narrazioni fittizie. Sebbene i messaggi pubblicati sul forum siano accessibili a tutti, le ragioni che spingono le persone a raccontarsi in questo spazio virtuale sono estranee all'uso che qui ne faccio. Il rispetto per il loro dolore oltre che per la privacy mi ha spinto a rendere il più possibile irriconoscibili i soggetti e le loro biografie.

² Dalla diagnosi prenatale è risultato che si trattava di un maschio.

³ Per Boellstorff *et al.* (2012, p. 1), «I mondi virtuali sono luoghi dell'immaginazione... [ma] i mondi della vita sociale che emergono al loro interno sono assolutamente reali. Sono il risultato di una transazione complessa tra coloro che li hanno progettati, che hanno determinati obiettivi e desideri riguardo a ciò che la gente farà, e gli abitanti di quegli stessi mondi, che esercitano diverse forme di *agency* individuale e collettiva».

⁴ L'espressione del dolore e l'impegno profuso nel 'fare figli' dopo una perdita in gravidanza coinvolgono in modo diverso le donne e gli uomini. Sul forum di *Ciao Lapo* le differenze tra reazioni femminili e maschili alla perdita sono occasionalmente oggetto di discussione. In questa sede non svilupperò questo tema, che merita un approfondimento a parte. Le differenze nelle reazioni al lutto in gravidanza forniscono, infatti, interessanti elementi di riflessione sul rapporto tra genere, genitorialità ed emozioni.

⁵ Nel capitolo riprendo la terminologia usata dai soggetti di cui tratto. Per loro i nomi sono importanti. In assenza di un riconoscimento pubblico, dire «figlio» o «bambino» (anziché embrione o feto) così come chiamare se stessi «mamme» o «papà» ha un significato emozionale e politico. Adottando le convenzioni linguistiche di questi soggetti non intendo suggerire che tutti coloro che vivono una perdita in gravidanza siano (o debbano pensarsi) genitori.

⁶ Il lessico medico distingue tra aborto spontaneo, morte in utero (la morte di un feto che abbia superato la ventiduesima settimana di gestazione o i 500 grammi di peso) e morte perinatale (la morte tra la ventisettesima settimana di gestazione e i primi sette giorni dopo il parto). Le ultime due nozioni, in parte, si sovrappongono.

⁷ Layne (2003) ha evidenziato che mentre lo scopo precipuo delle prime associazioni di sostegno al lutto in gravidanza era rompere il silenzio intorno alle perdite, portandole al centro del dibattito pubblico, la diffusione dell'auto mutuo aiuto on line rischia al contrario di confinare nuovamente quest'esperienza nel privato.

⁸ Questo processo, iniziato nel XIX secolo e definito «transizione demografica», ha modificato le strutture della parentela producendo una rarefazione delle relazioni genealogiche, una verticalizzazione delle relazioni parentali e una progressiva riduzione e/o estinzione di quelle collaterali. In merito a questo fenomeno si veda quanto scrive Cristina Vargas in questo stesso volume [NdC].

⁹ Alcuni autori hanno parlato di «seconda transizione demografica» per differenziare questa fase dalla precedente (cfr. Van de Kaa, 1987 e Lesthaeghe, 1995).

¹⁰ Per un'analisi etnografica del rapporto tra fertilità e contraccezione si veda Gribaldo, Judd, Kertzer (2009).

¹¹ www.istat.it/it/archivio/104818.

¹² Per un'analisi dei dati statistici recenti relativi ai Paesi europei, si veda Testa (2012). Per un'analisi etnografica delle aspirazioni e dei comportamenti riproduttivi in Italia, si veda invece D'Aloisio (2007).

¹³ www.istat.it/it/archivio/32729.

¹⁴ www.salute.gov.it/imgs/C_17_publicazioni_2226_allegato.pdf.

¹⁵ Krause (2012) ha discusso lo strano caso dei bambini non pianificati in Italia. Mentre la letteratura scientifica sulla natalità e sulla pianificazione familiare considera le scelte riproduttive come il prodotto di un calcolo razionale dei costi e dei benefici, molti genitori italiani presentano la nascita dei loro figli (e, in particolare, del primogenito) come il risultato di una non scelta. Dicendo che il primo 'è arrivato', suggeriscono che una attenta valutazione delle conseguenze li avrebbe probabilmente portati a non fare figli. L'autrice chiarisce che i bambini non programmati non sono bambini non voluti: la figura del bambino non pianificato evidenzia, piuttosto, una contraddizione tra le aspirazioni individuali e la razionalità delle scelte cui individui e coppie sono socializzati.

¹⁶ Morel (1998), per esempio, riporta il rinvenimento di numerosi scheletri di prematuri e piccoli feti nei pressi di un santuario mariano vicino a Berna il quale, prima della Riforma, era stato un *sanctuaire à répit*, uno di quei luoghi di culto – diffusi in tutta Europa – dove venivano portati i bambini nati morti o morti prima del battesimo affinché, grazie alle preghiere e all'intercessione divina, si rianimasero per un istante così da poter essere battezzati.

¹⁷ Oltre a mutare nel tempo, la rappresentazione normativa delle perdite in gravidanza presenta significative differenze attraverso le culture. Si vedano a questo proposito Cecil (1996); Walentowitz (1998); Le Grand-Séville (2001); Rice (2000).

¹⁸ L'inclusione delle interruzioni terapeutiche tra le perdite in gravidanza non è scontata. Le associazioni con un orientamento antiabortista escludono questi eventi dalla categoria di perdita in gravidanza. Rayna Rapp (1999) ha evidenziato che negli Stati Uniti le coppie che si sottopongono a un aborto terapeutico sono

spesso escluse dalle forme di supporto e di ritualità promosse dalle associazioni. Memmi (2011) ha descritto una situazione diversa in Francia. *Ciao Lapo* include, tra i suoi utenti, le donne che hanno avuto interruzioni terapeutiche.

¹⁹ In questi casi l'ovulo, definito bianco o cieco, dopo esser stato fecondato si impianta nelle pareti uterine, ma lo sviluppo dell'embrione non ha mai inizio. Per alcune donne il fatto di sapere che l'embrione non si è formato non è in contraddizione con il fatto di sentirsi madri che hanno perso un figlio (Layne, 2003).

²⁰ Oltre a *Ciao Lapo*, altre associazioni sono: *Genitori di una stella*, *Piccoli angeli*, *Bimbi mai nati* ecc. Ci sono poi associazioni dedicate a specifiche patologie fetali come l'ernia diaframmatica congenita o la SIDS (Ravaldi, 2009).

²¹ Si vedano Ravaldi (2009); Cozza (2010); Bulleri e De Marco (2013).

²² Segnalo, qui di seguito, alcuni tra i più recenti: *Il lutto perinatale. L'accompagnamento del neonato e della famiglia al momento di fine vita*, Azienda ospedaliera universitaria integrata, 12 ottobre 2012 (Verona); *Il lutto perinatale. L'accoglienza e il sostegno agli adulti e ai bambini coinvolti*, Fondazione Don Gnocchi, 8 novembre 2013 (Milano); *La gestione clinica del lutto perinatale, strategie di intervento e linee guida*, Associazione Italiana per la Care in Perinatologia, 11 aprile 2014 (Milano).

²³ Si vedano per esempio Baronciani, Bulfamante, Facchinetti (2008); Ravaldi, Torrini, Bagini, Lapi, Ricca, Vannacci (2009) e Ravaldi (2013).

²⁴ In questo paragrafo riassumo alcune delle critiche più ricorrenti sui siti delle associazioni. I commenti di molti genitori esprimono, al contrario, soddisfazione per il trattamento ricevuto.

²⁵ Il regolamento della Lombardia, salutato con favore da alcune associazioni (tra cui *Ciao Lapo*), è stato oggetto di contestazione poiché il dovere di informare della possibilità di seppellire i resti concerne anche le donne che si sottopongono a interruzione volontaria di gravidanza. Stando al materiale pubblicato sui siti delle associazioni di sostegno al lutto in gravidanza, la Lombardia è, al momento, l'unica regione con un regolamento di questo tipo.

²⁶ Ottobre è il mese dedicato alla consapevolezza del lutto perinatale. Il 15 di quel mese è stato riconosciuto a livello internazionale come giorno della consapevolezza. In questa occasione, di cui anche in Italia è stato chiesto il riconoscimento, le associazioni organizzano iniziative per sensibilizzare l'opinione pubblica.

²⁷ Come emerge in diverse discussioni presenti sul forum, le esperienze delle madri – che li hanno «vissuti dentro» – sono diverse da quelle dei padri; cosa che spiega, dal punto di vista delle donne, le differenti reazioni al lutto dei loro compagni.

²⁸ Altrove ho descritto i percorsi di guarigione post-aborto e le pratiche di sepoltura offerte in Italia da due associazioni antiabortiste (Matalucci, in corso di stampa).

Di fronte alla morte.

Spunti da una ricerca di campo (Lifou, Nuova Caledonia)¹

di *Anna Paini*

Mi hanno detto: «Il suo bambino è morto». È stato un'ora dopo il parto, lo avevo appena intravisto. Il giorno dopo ho domandato: «Come era?». Mi hanno detto: «Biondo, un po' rossiccio, con sopracciglia arcuate come le sue, le assomiglia». «È ancora lì?». «Sì fino a domani». [...] Ho chiesto di vederlo. R. mi ha detto no. L'ho chiesto alla Superiora. Mi ha detto: «Non è il caso».

Il bambino era uscito. Non eravamo più insieme. Era morto di una morte solo sua [...] morto a una vita che avevamo vissuto insieme per nove mesi e che lui aveva abbandonato da solo.

La gente diceva: «Non è così terribile, alla nascita. Meglio che perderli a sei mesi». Non rispondevo. Era terribile? Credo che lo fosse. Proprio per quella coincidenza tra la sua «venuta al mondo» e la sua morte. Non mi restava niente. E quel vuoto era terribile. Non avevo avuto un bambino, neanche per un'ora, ero costretta a immaginare tutto. Immobile, immaginavo.

Marguerite Duras, *L'orrore di un simile amore*²

Vorrei avviare una riflessione intorno alla morte partendo da uno stralcio del racconto di Marguerite Duras, un testo molto denso che parte dal vissuto della scrittrice e che rivela la profonda frattura tra l'angoscia della madre rispetto alla perdita di un figlio tanto atteso e la non percezione sociale della morte perinatale come lutto.

La medicalizzazione della gravidanza, con la diffusione, a partire dagli anni ottanta del Novecento, della pratica dell'esame ecografico,

ha avuto profonde conseguenze sul piano simbolico: ha modificato il vissuto corporeo della donna e prodotto la personalizzazione precoce del feto, su cui l'acuta analisi di Barbara Duden (1994) ci ha messo in guardia (si veda anche Flis-Trèves, 2004. Cfr. inoltre quanto scrive Claudia Mattalucci nel saggio presente in questo stesso volume [NdC]). Tuttavia, il vissuto cui dà voce Marguerite Duras mostra che la riflessione non si può ricondurre solo a questo taglio prospettico. Il testo della scrittrice, che si riferisce a un periodo storico – gli anni quaranta del Novecento – ben antecedente la pratica dell'esame ecografico, ci ricorda che quel pieno-vuoto allude a qualcosa di molto più intricato e complesso. Il senso di svuotamento, il sentimento di solitudine non rimandano tanto ai contorni di un corpo indagato e controllato, quanto a un desiderio spezzato.

La citazione dà conto dello snodo da cui vorrei partire, ossia la coincidenza tra la «venuta al mondo» e la morte del figlio. Infatti, questi due momenti – nascita e morte – sono sempre comunque intrecciati: quando però non possono essere disgiunti nell'esperienza, quando la loro successione è capovolta o i due momenti coincidono, provocano – come emerge con forza e autenticità dalla lettura dell'intero racconto cui rimando – lo smarrimento, la chiusura di un orizzonte di senso.

Se osserviamo i cambiamenti che nel corso del tempo hanno attraversato questi due eventi del ciclo della vita nella nostra società, una differenza balza agli occhi: mentre il primo (la nascita), seppur medicalizzato, resta generalmente un momento festoso, di condivisione, carico di aspettative,³ la morte – che grazie al progresso biomedico e biotecnologico tende a essere sempre più posticipata – nella nostra società è invece messa ai margini della vita sociale. Resta tuttavia il rituale della cerimonia funebre, spesso però svuotato del senso che aveva nel passato o che continua ad avere presso altre società, nelle quali la morte viene ancora considerata come un processo trasformativo, e quindi un 'buon' rituale è percepito come necessario al percorso di congedo dal/del defunto.

Va tuttavia evidenziato, come sostiene Adriano Favole, che la tragedia delle Torri gemelle dell'11 settembre 2001 «ha riportato improvvisamente la morte di massa al centro dell'attenzione delle società occidentali. Essa ha fatto emergere l'esigenza di forme collettive di lutto, culturalmente elaborate; l'importanza affettiva dei resti per i familiari

del defunto; l'angoscia per la dissoluzione di ogni reliquia corporea e l'importanza di un corpo [...] per un ultimo saluto, un congedo socialmente organizzato» (2003, pp. 166-67).

Un obbligo, quello di dare una degna sepoltura, che invece non si impone nel caso dei bambini e delle bambine nati morti o deceduti subito dopo il parto. Spesso questi vengono seppelliti senza lasciare traccia del loro passaggio.⁴ Quando nascita e morte sono (quasi) concomitanti o l'ordine è capovolto, allora il lutto diventa più difficile, quasi impossibile da elaborare, proprio perché si inverte il naturale corso degli eventi.⁵

Il tema è tuttavia molto intricato e scivoloso, come evidenzia il dibattito che ha accompagnato la creazione, in alcuni cimiteri italiani (Milano, Roma e Firenze), di aree destinate alla sepoltura dei feti. Lidia Ravera si è espressa contro la scelta del nuovo regolamento dell'area cimiteriale preposta ai feti del comune di Firenze, sostenendo che si tratta di «una questione politica» che rischia di animare «le crociate per i 'bambini mai nati'». Claudia Ravaldi,⁶ «psicoterapeuta e medico, fondatore e presidente di *Ciao Lapo*»,⁷ ha immediatamente risposto con un intervento dal titolo molto diretto, *Uscite dai nostri uteri!*, rivendicando la scelta di compiangere il proprio figlio, partorito già morto, nei modi da lei ritenuti più consoni. Anche Ida Dominijanni (2012), commentando l'inaugurazione del Giardino degli Angeli al cimitero Laurentino di Roma – un luogo che il sito web dei cimiteri capitolini presenta come «espressamente dedicato alla sepoltura dei bambini mai nati (prodotti del concepimento o feti)» –, aveva focalizzato l'attenzione sulla posta in gioco sottesa alla creazione di spazi pubblici dedicati ai non nati. Pur riconoscendo «il desiderio materno, o genitoriale, pienamente legittimo e comprensibile, di compiangere un figlio mancato», Dominijanni aveva messo in guardia dalla creazione di tali spazi destinati ai non nati, «conferendo [loro] di fatto lo statuto di persona (morta) e di cittadino (con diritto di pubblica sepoltura)». Se la sofferenza materna e genitoriale va rispettata, nell'affrontare la questione non si può tuttavia prescindere da un discorso complessivo che tenga conto di ciò che una tale scelta sottende rispetto al tema della «vita» e che è ben sintetizzata nelle parole di uno dei consiglieri comunali presenti all'inaugurazione: uno spazio pubblico per «rispettare e ricordare, anche in forma anonima, i bambini che non sono mai venuti al mondo».⁸ Un anonimato che suscita non poche perplessità.

A proposito di nascita

Dal punto di vista dell'antropologia, la domanda che si pone di fronte a tali perdite è come queste morti 'immature' (riprendo il termine da Le Grand-Séville, 1998, p. 21) possano diventare delle 'buone morti'. Detta in altre parole: come celebrare la morte di colui o colei che non ha lasciato traccia del suo passaggio tra i viventi? Come trasmettere il ricordo di colui che è morto, quando nascita e morte non sono distinte o sono molto ravvicinate? Si tratta di morti 'immature', e se lo spazio funerario riflette quello sociale, la loro posizione marginale nel primo (vedi oltre) segnala il loro statuto di marginalità, di esseri liminali, sulla soglia, che non appartengono né al mondo dei vivi né a quello dei non viventi. L'antropologa Françoise Zonabend sottolinea che le morti più pericolose sono proprio quelle di soggetti che non sono riconducibili né all'uno né all'altro di questi due mondi. Da qui, per esempio, l'invenzione del limbo nei secoli XII e XIII per coloro che erano esclusi dall'accesso al Paradiso o all'Inferno in quanto non ancora battezzati, e la cui sepoltura in terra consacrata non era consentita: al massimo venivano relegati in un angolo del cimitero. Tuttavia, a differenza del Purgatorio, la credenza nel Limbo dei bambini non è mai stata interiorizzata dai fedeli (Morel, 1998, p. 85).

Oggi la morte è in linea di massima posticipata; quindi la morte perinatale risulta eccezionale e come tale – a differenza del passato, quando veniva ammessa e accettata – viene attualmente considerata 'scandalosa e colpevolizzante' (Le Grand-Séville, Morel, Zonabend, 1998). Ma un approccio antropologico alla morte richiede che si consideri anche la nascita, e nello specifico la nascita sociale.

Se dal punto di vista giuridico occidentale il parto è il momento dell'entrata in vita di un essere, il neonato e la neonata in molte società cominciano a far parte del gruppo di appartenenza solo dopo l'esecuzione di un rito che ne sancisca, appunto, la nascita sociale; questa, dove è presente, istituisce un passaggio segnato da gesti e parole, dall'assegnazione del nome, da un rito che ingloba il nuovo nato a un territorio, a un gruppo di riferimento. In alcune situazioni la nascita sociale coincide con il primo anno di vita, quando si compie il rito del taglio dei capelli: da quel momento il bambino/a è considerato una persona. Questo è il caso dei Calmucchi, una popolazione di provenienza

mongola che continua a professare la religione buddhista tibetana ed è insediata da 400 anni in un territorio che si affaccia sul Mar Caspio; una tale esperienza è ancora vissuta, come testimoniato da alcune donne di quell'area immigrate a Verona.⁹ Prima, il bambino/a è troppo vulnerabile e per proteggerlo gli si assegna un nome di copertura per 'nascondarlo' agli spiriti. Anche nelle zone rurali dell'Europa cattolica si riteneva che il neonato/a fosse vulnerabile, e quindi particolarmente esposto/a a pericoli di vario tipo, perciò veniva tenuto/a in disparte senza essere chiamato per nome sino al momento del battesimo (un esempio, questo, di nascita sociale alle nostre latitudini geoculturali);¹⁰ una volta compiuto il rito e superato il momento pericoloso di transizione, iniziava il via vai del parentado e del vicinato in visita a madre e figlio, sancendo così l'integrazione del piccolo nel gruppo (Zonabend, 1998).

Un altro tipo di nascita sociale si riscontra presso gli indigeni australiani del nordest della Arnhem Land: un neonato è integrato nel gruppo paterno dalla nascita (e in questa integrazione un elemento cruciale è rappresentato dall'odore corporale, collegato alla condivisione dello stesso focolare del gruppo di appartenenza). Come scrive Franca Tamisari (2007), ciò non è tuttavia sufficiente perché il bambino venga effettivamente considerato individuo insieme unico e sociale; ciò sarà completamente possibile solo attraverso un rapporto di conoscenza con i parenti con cui risiede e con la terra su cui vive, che gli permetterà in tal modo di essere riconosciuto nella sua singolarità. Racconta Tamisari: «Una volta vidi una nonna che con un gesto commovente pose il suo odore passando la mano da sotto l'ascella alla bara di suo nipote morto subito dopo la nascita. Con questo semplice gesto la donna trasferiva la sua identità patrilineare al nipote per assicurarsi che venisse riconosciuto dagli esseri ancestrali del suo clan una volta che la sua 'anima' avesse raggiunto e si fosse riunita con la terra d'origine del gruppo» (2007, p. 8).

La nascita sociale interviene dunque anche a modificare il senso attribuito al decesso e il destino dei morti nell'aldilà. Ma cosa succede nelle situazioni in cui una società, come è il caso della nostra, non preveda una nascita sociale? E come viene elaborato il lutto nelle diverse circostanze?

Nonostante le differenze riscontrabili nei rituali funerari in periodi e luoghi diversi, tutti hanno lo scopo di arrivare a far scomparire il

morto dagli spazi pubblici e privati dei viventi. La morte deve essere definitiva, nel senso che il defunto deve raggiungere il mondo dei non viventi. Al tempo stesso occorre che se ne mantenga viva la memoria. A seconda dei contesti culturali presi in esame, le tracce del morto (vestiti, insegne) possono essere bruciate o conservate con cura. Ma tutte queste pratiche rinviano a due tipi di esigenze: da un lato comunicano la volontà di collocare il defunto tra i morti e, dall'altro, sottolineano la volontà di dare forma alla memoria cancellando o mantenendo vivo il suo ricordo.

Per esempio, se consideriamo come le società si pongono di fronte alla questione dei nomi dei morti, ci rendiamo conto della varietà di modalità all'opera per l'attribuzione o la rimozione di tali nomi in seno a un gruppo. Spesso vi è una identificazione tra il nome e la persona che lo porta. In certe società il nome del defunto viene tolto dai nomi assegnati alle/ai discendenti perché ritenuto portatore di una pesante carica mortifera. Presso i Dogon (Africa occidentale) dare a un nuovo nato il nome di una persona defunta sarebbe nefasto. Per gli indigeni australiani il nome del morto diventa tabù, così come qualsiasi immagine che lo riguarda. In altre situazioni, invece, il nome attribuito in via definitiva a un nuovo nascituro è quello di colui o di colei che è deceduto/a da poco: un modo di onorare il defunto, ma anche di evitare che rimanga nello spazio delle ombre, uno spazio considerato minaccioso. Spesso questo era il caso del mondo contadino di casa nostra, dove l'individuo era iscritto in una genealogia e spesso si verificava che una persona portasse il nome del fratello o della sorella deceduti prima della sua nascita. Tale pratica instaurava una continuità tra viventi e non viventi, tra vivi e morti del gruppo familiare; inoltre, in questo modo veniva assicurata simbolicamente anche la persistenza del gruppo.

Nelle società rurali dell'Europa occidentale, sino agli anni cinquanta del Novecento era diffusa la pratica di fotografare i morti, adulti e bambini, e di conservarne le immagini. Zonabend (1998, p. 30) utilizza questo esempio per sottolineare come la morte in queste comunità venisse considerata, pur nella sua diversità, «un rito di passaggio come gli altri»,¹¹ e Morel (1998) ne spiega la funzione nell'elaborazione del lutto. Esempi di questa pratica sono ancora visibili nei nostri cimiteri, come mostra la foto di Irene (figura 1) morta negli anni venti del Novecento all'età di due anni, e la cui lapide nel cimi-

tero del paese natale ricorda anche il fratellino Luigi, nato a meno di dieci mesi di distanza e morto all'età di 16 mesi. Il dolore dei familiari prende una forma pubblica e corale.¹²

Ricordiamo però che gli esseri umani non sono uguali davanti alla morte. Certe categorie di individui sono escluse intenzionalmente dal rito funebre. Sono coloro che sono deceduti troppo presto o in circostanze particolari, le cui morti sono quindi considerate pericolose. Tra queste ultime, molte società collocano i nati morti,¹³ i neonati scomparsi prima che sia loro attribuito un nome, prima di essere battezzati in base ai vari riti religiosi o di essere sottoposti a qualche forma di iniziazione.

Prima di procedere ritengo però utile fare una precisazione: l'interesse per le tematiche della morte e del lutto ha preso originariamente le mosse dall'invito rivoltomi dall'Azienda ospedaliera universitaria di Verona a fornire un contributo come antropologa al convegno sul lutto perinatale svoltosi nella città scaligera il 12 ottobre 2012 – a ridosso della *Giornata internazionale della morte perinatale* (15 ottobre) – e destinato a operatrici e operatori sanitari. In quella sede il confronto tra esperienze italiane e non rispetto alla gestione della morte di un neonato in un reparto di terapia intensiva neonatale nasceva da una necessità espressa da coloro che lavorano nella struttura ospedaliera, così come recitava il pieghevole dell'iniziativa: «La sofferenza è anche di chi cura. Sofferenza derivata dalla condivisione del dolore, dalla sensazione, sul piano professionale, di aver fallito il proprio compito. In una certa misura, di aver tradito la fiducia che i genitori avevano riposto in noi». L'obiettivo del convegno era quindi quello di fornire «agli operatori sanitari conoscenze e competenze specifiche per la gestione della morte del neonato nella sua globalità». In tale contesto si sottolineava la dimensione della diversità di provenienza delle famiglie coinvolte, che «richiede conoscenze specifiche e comportamenti che siano rispettosi degli usi e costumi della società di appartenenza». Il mio intervento era inserito nella sessione su *L'importanza dei riti e delle tradizioni*. Se per un verso coglievo l'importanza di questa proposta che si apriva al confronto con esperienze italiane (in particolare quella di Modena) e non, dove nell'ambito ospedaliero si erano già sperimentate nuove modalità di relazionarsi a madri e padri in questi momenti di passaggio, ritualizzando certi gesti ritenuti utili per sostenere i genitori in questo

doloroso frangente, per l'altro temevo che questa attenzione avrebbe potuto limitarsi a proposte dal vago sapore folklorico; come quella che accompagnava il racconto fatto da un'operatrice rispetto alla richiesta di una mamma proveniente dalla Romania di poter far accendere un lumino vicino alla figlia neonata appena deceduta: un gesto per lei carico di significato, ma ostacolato dalle regole ospedaliere. La domanda che mi ha accompagnata è stata quella di come formulare un approccio culturalmente sensibile tenendo a bada il rischio che tale lettura venisse scomposta in singoli, anemici gesti rituali.

Ho cercato di accogliere la richiesta di avviare un dialogo con le modalità di gestione di questi passaggi di altre società proponendo le mie riflessioni, ben consapevole della complessità della questione, ma con l'intento di aprire una finestra su altri mondi, in particolare sul mondo kanak, come possibilità di una lettura di insieme. Se nuovi rituali vanno ricercati e creati e se si vuole dialogare con altri contesti, non ci si può stancare di ricordare che una pratica non può essere decontestualizzata. È quello che cercherò di fare illustrando come i Kanak affrontano la morte e il lutto, tenendo però a mente l'invito, con cui Daniel Fabre conclude il suo saggio *Le retour des morts* del 1987, a comprendere i modi locali «de faire et de penser les morts» (p. 29).

Di fronte alla morte: i Kanak di Lifou

Per dare maggiore concretezza alle considerazioni sin qui svolte analizzo come si pongono di fronte alla morte i Kanak di Lifou, una delle Isole della Lealtà appartenenti alla Nuova Caledonia, nel Pacifico sudoccidentale cosiddetto francofono (figura 2). Per far questo introduco alcuni elementi che caratterizzano il modo in cui i Kanak percepiscono gli spiriti, gli antenati, e il rapporto tra questi e i viventi.¹⁴

Per traghettarci nel mondo kanak di Lifou, mi avvalgo di una citazione tratta dalla tesi di teologia di un pastore locale della Chiesa evangelica:

Non abbiamo una parola diversa per gente o terra. Usiamo lo stesso vocabolo *nod* (*nöj* a Lifou). Così la cultura (*pene nod*) non è solo una questione che interessa gli esseri umani, ma anche il territorio e tutte le credenze che lo circondano (Cawidrone, 1991, p. 1).

Parole che aprono al rapporto tra i Kanak e la loro terra-territorio, una relazione che caratterizza l'orizzonte di senso locale. La terra è infatti *ka goëë*, espressione che un interlocutore di Lifou mi spiegò come segue: «la terra guarda, la terra ascolta». ¹⁵ Il rapporto con il territorio è «la relazione tra mondo visibile e mondo invisibile»; i due mondi sono separati da «una linea immaginaria». Il mondo degli esseri viventi era, ed è ancora, pensato in costante contatto con il mondo degli spiriti di coloro che sono deceduti, degli antenati. Quando un Kanak parla in un contesto consuetudinario, parla a nome del proprio clan composto «non solo dai viventi, ma anche da coloro che sono partiti». Sempre nella visione dello stesso interlocutore: «la parola appartiene al mondo visibile, ma l'*heritage* al mondo invisibile».

A proposito di antenati, va precisato che i Kanak di Lifou presentano un contrasto, riscontrabile in altri contesti della regione melanesiana, tra gli spiriti di individui morti di recente e quelli di coloro che sono deceduti da lunga data. Tuttavia il drehu (lingua vernacolare di Lifou) ingloba entrambi sotto un unico termine, *u*.

Vorrei sottolineare che la morte è raramente compresa nei termini di un decesso per cause 'naturali', tranne nei casi di persone molto anziane. Spesso coloro che risiedono nello stesso villaggio si interrogano sulle cause di una malattia o di un decesso, soprattutto quando avviene prematuramente. Uno spirito può essere ritenuto responsabile di una malattia, ma spesso questa è attribuita all'intervento di un agente umano. Malattia e morte sono considerate come posizionate lungo un *continuum*. Non è casuale che in drehu *mec* e *wezipo* siano due termini che possono essere utilizzati per riferirsi sia allo stato di malattia sia a quello di morte, sia a un malato sia a un defunto: ovviamente è il contesto a determinarne il significato. Stessa analogia si ritrova nella designazione del luogo dei malati e di quello che accoglie i morti: *ume wezipo* è l'ospedale (o il dispensario), mentre *hna kele wezipo* indica il cimitero.

La morte, comunque, non comporta la fine delle relazioni con il mondo dei viventi. Quando un individuo di sesso maschile o femminile muore, l'*u* lascia il corpo (*ngöneitrei*), che rimane come una conchiglia vuota, privo di vita (*mel*). L'*u* dei morti recenti può comunicare con i viventi, sia uomini sia donne; tale comunicazione avviene durante la notte tramite un sogno (*puj*) o una visione (*iamamany*).

Vari episodi narrati dai miei interlocutori sostengono questa concezione della possibilità di comunicare tra defunti e viventi. Ne riporto alcuni. Una donna rimasta vedova raccontava di aver sentito lo spirito del coniuge defunto nei giorni immediatamente successivi al decesso. Verso le dieci di sera aveva avvertito dei rumori di coperchi di pentole provenire dalla cucina. Mi spiegò che il marito, quando era in vita, aveva l'abitudine di rientrare dalla pesca o dalla caccia verso quell'ora e di andare in cucina alla ricerca di cibo. Nel narrarmi in francese questo episodio, commentò che si trattava di *iamamany*.

Nel 1989, una delle prime sere in cui mi trovavo nel villaggio di Drueulu, dove avrei svolto la mia ricerca per il dottorato, accompagnai i nostri ospiti in visita alla capanna di un uomo cui era stato diagnosticato un cancro al fegato. Al capezzale del malato era presente un esperto rituale kanak, originario dell'isola di Ouvéa e all'epoca pastore protestante a Lifou, che aveva portato con sé un liquido con cui aveva preparato degli impacchi da applicare sul paziente, oltre a delle erbe che la moglie del malato masticò e riversò sul ventre del marito. Trascorsero altri cinque giorni e si udirono le campane della chiesa di Drueulu che ne annunciavano il decesso.¹⁶ Qualche tempo dopo, mentre partecipavo a un incontro alla *maison des femmes*, arrivò l'imprevista e dolorosa notizia del decesso della moglie, che si era sentita male mentre lavorava nel proprio campo. La coppia lasciava una nutrita prole, ancora in giovane età, che venne adottata dallo zio materno. Nei mesi seguenti anche le figlie furono spesso ammalate. La spiegazione fornitami da diverse interlocutrici era che l'*u* dei genitori stava cercando di ritornare per portarle con sé. La questione divenne argomento di discussione da parte degli adulti della famiglia e del clan, che presero la decisione di 'proteggere' le ragazze 'nascondendole' agli spiriti tramite uno specifico trattamento di cura.

L'*u* può interferire con la vita di chi resta provocando malattie, come l'esempio appena presentato mette in evidenza, ma può anche arrecare la morte. Nel caso di una donna deceduta per complicazioni insorte durante il parto, questa cercherà in tutti i modi di ricongiungersi al proprio neonato o neonata; i familiari si attivano e prendono precauzioni nei confronti di entrambi (madre e figlio/a) per spezzare il legame che li unisce: nel passato, per far credere alla madre che il neonato le fosse vicino, le si inseriva una noce di cocco nelle mani, mentre particolari foglie venivano invece collocate sul piccolo o piccola. Dagli anni

novanta del secolo scorso il parto non avviene più nei singoli villaggi dell'isola ma in una struttura ospedaliera. Per molti anni le donne di Lifou hanno partorito all'ospedale del capoluogo We, e solo in caso di complicazioni venivano trasferite nella capitale; oggi, invece, tutte partoriscono a Nouméa. Le regole della struttura ospedaliera e il ricorso all'incubatrice nel caso di neonati prematuri rendevano questo rituale difficoltoso già allora.

La morte di un neonato prematuro una settimana dopo il decesso della madre, avvenuta durante il mio primo periodo di campo, mi fu spiegata proprio in questi termini. Diverse donne a Lifou sognarono quella sposa e madre anche alla ricerca del marito, e ne informarono i familiari affinché prendessero delle precauzioni per evitare che l'*u* della defunta interferisse con la vita dell'uomo. Nonostante in questi casi gli spiriti siano considerati pericolosi, il loro comportamento non è spiegato in termini di ritorsione e nessuna distinzione viene fatta tra spiriti maschili e spiriti femminili, come invece avviene presso altre popolazioni dell'area melanesiana, dove si riscontrano precauzioni particolari nei confronti degli spiriti femminili (Bulmer, 1965).

Tuttavia, ci sono anche situazioni in cui gli spiriti risultano 'amichevoli' allo sguardo dei Kanak. Un'anziana cattolica, rimasta vedova, osservava che il marito «non ha fretta» di intraprendere il 'cammino dei morti' per arrivare a Zilixu, al largo della costa nordovest di Lifou, destinazione finale dei defunti. Nel sottolineare che «il nostro vecchio viene spesso a trovarci a casa», Awaqatr specificava che ciò avveniva «di notte, non di giorno», e che non temeva questi incontri: «viene per parlarmi. A volte si corica di fianco a me».

Gli spiriti raggiungono la dimora finale un anno dopo la morte, quando ha luogo la seconda cerimonia funebre, meno partecipata della prima, alla presenza dei familiari più stretti. La levata del lutto non altera la comunicazione tra viventi e spiriti, che continua benché in maniera qualitativamente diversa. Gli spiriti non sembrano più interferire nella vita dei viventi con le modalità osservate durante il primo periodo. Essi possono diventare protettori, comunicare in sogno e fornire consigli a un parente su questioni riguardanti il comportamento sociale da tenere in determinate occasioni, possono esortare i viventi a posticipare un'attività prevista evitando circostanze funeste oppure sollecitarli a svolgerla. Una donna protestante di mezz'età, ultima discendente

della sua famiglia – che per non disperdere il nome aveva scelto di non sposarsi secondo il diritto consuetudinario, ma di restare a vivere con il marito nel villaggio –, commentava gli scambi che intratteneva con il nonno defunto, che in vita aveva rivestito un ruolo importante in seno al proprio clan, sottolineando che «il a guidé mes pensées». Nel suo caso aveva ricevuto in sogno (*puj*) il *medicament*, e con esso la potenza (*men*) del nonno, il quale avrebbe desiderato farlo in vita, ma a quell'epoca lei era giovane e poco interessata.

Per inquadrare come i Kanak si pongono di fronte ai defunti, assume notevole importanza il lasso di tempo trascorso dal momento del decesso, ossia il grado di ancestralità. Infatti l'*u* di morti recenti si relaziona ai viventi in modo diverso rispetto all'*u* dei defunti remoti. Prima dello svolgersi della seconda cerimonia funebre che chiude il periodo di lutto, l'*u* è più temuto che amato. Giovani e anziani del villaggio in maniera indifferenziata mi spiegavano che evitavano di affrontare solitari la notte e che preferivano camminare gli uni vicini agli altri perché temevano di imbattersi nell'*u* di un defunto. E chiaramente queste preoccupazioni si riversavano anche sull'antropologa. Alla mia prima uscita serale per partecipare a un incontro alla *maison des femmes*, edificio collocato nel nucleo più vecchio del villaggio, i componenti della famiglia ospite erano molto preoccupati perché sapevano che sarei dovuta passare davanti al cimitero da sola al buio. Con il passare del tempo, e con l'abituarsi alle mie uscite serali e ai miei rientri senza conseguenze, gli adulti iniziarono a commentare che il *caillou* collocato nel campo di patate di fronte al cimitero mi proteggeva (devo ammettere che qualche volta, camminando da sola di sera al buio, mi sono ritrovata immersa in questi pensieri) e presero a raccontarmi episodi in cui qualche bianco, non dando credito all'avvertimento dei locali circa l'efficacia del blocco di roccia, ne aveva poi subito le conseguenze nefaste. Ma fu la presenza di mia figlia che mi aprì uno squarcio ulteriore sul *caillou* e mi permise di porre ulteriori domande, come riportavo nelle mie note di campo.

In un periodo di vacanze scolastiche un pomeriggio scendevamo verso il centro del villaggio e vidi Alicia raccogliere un rametto da una pianta e collocarlo sopra alla pietra in questione. La guardai perplessa e lei anticipò la mia domanda spiegandomi che stava dando da mangiare al «grand-père», come una delle ragazze le aveva insegnato (Painsi, 2007).

I defunti remoti sono considerati *haze* e possono assumere le sembianze più diverse: animale, uccello, pesce, pianta o roccia. I Kanak ritengono che lo *haze*¹⁷ svolga un ruolo di regolatore della moralità umana e intervenga per maledire coloro che non rispettano i luoghi sacri e non seguono le pratiche consuetudinarie. Ricordo che durante i miei primi periodi di *fieldwork* vi erano state numerose morti premature di giovani uomini coinvolti in incidenti stradali mentre si trovavano nella capitale. La spiegazione che mi fu offerta era che si trattava dell'intervento degli antenati, che in questo caso punivano la scelta fatta di distruggere la vecchia chiesa del villaggio di Drueulu, opera del lavoro e della fatica dei loro progenitori, sostituendola con un nuovo edificio più grande e luminoso. Si era persa la sacralità del luogo (*ka hmitrötr*) nei cui confronti non c'era più lo stesso rispetto: persino i cani entravano e uscivano liberamente dall'edificio durante la messa, commentò una donna. L'intervento punitivo mi fu spiegato con queste parole: «è lo spirito che vede, è lo spirito che giudica». Se si può ingannare un umano, così non si può fare con gli spiriti.

L'etnostorica australiana Bronwen Douglas (1989), riprendendo le tesi di Peter Lawrence e di Mervyn Meggitt (1965), ha sottolineato come i rapporti tra viventi e spiriti siano espressi in maniera differente nelle società della Melanesia e che la comprensione di questa relazione possa aiutare a spiegare anche i modi diversi che i vari gruppi hanno adottato nei confronti di nuove presenze e rituali. Per Douglas, le società della Melanesia si distinguono tra quelle che credono soprattutto nel controllo esercitato dagli esperti rituali sugli spiriti e quelle che, invece, credono nell'interferenza di questi ultimi negli affari umani. L'autrice passa al vaglio questa tesi esaminando la situazione di due contesti insulari nell'arcipelago di Vanuatu (Tanna e Aneityum) e dell'Isola dei Pini.¹⁸ Nel caso di Lifou l'intervento degli *haze* nelle vicende umane è spesso presente nei racconti locali, eppure le azioni e le tecniche di stregoneria¹⁹ continuano ad avere un ruolo importante nelle spiegazioni del disordine e della malattia offerte dagli isolani.

Pratiche di congedo

La gente non ha paura della morte di per sé. Nel corso degli anni novanta ho preso parte a diverse cerimonie funebri e la partecipazione

era corale e contemplava anche la presenza dei bambini più piccoli, i quali, durante la parte cristiana del rito nello spazio cimiteriale, assistevano alla cerimonia stando tranquillamente sul bordo della fossa scavata per l'occasione.

Nel passato i metodi di sepoltura dei lifouani erano diversi: «A volte seppellivano i loro morti, avvolti in stuoie e ben legati, dentro alle loro abitazioni, nelle quali continuavano a vivere» (Hadfield, 1920, p. 216); altre volte scavavano una fossa nel suolo. Ray (1917) spiega la pratica di ripiegare il corpo in posizione fetale come una modalità intesa a prevenire che il defunto potesse «tornare» tra i viventi. Anche nella sepoltura emergevano le differenze di status: i cadaveri delle persone di alto rango venivano sistemati in canoe collocate in grotte inaccessibili. Alcune ossa appartenute a questi progenitori sono ancora visibili nelle aperture che si scorgono nella parte superiore della scogliera in alcuni punti della porzione settentrionale dell'isola, e ricordano alla gente le antiche pratiche di sepoltura così come l'interazione continua tra il mondo dei vivi e quello dei defunti.

Le pratiche di sepoltura odierna sono cambiate e oggi gli isolani seppelliscono i loro defunti entro i confini del nuovo cimitero situato lungo la strada che collega il villaggio al centro amministrativo di We, mentre il vecchio cimitero comune si trovava dalla parte opposta del villaggio, in posizione periferica. Vigè la regola della sepoltura cimiteriale, ma si tratta di disposizioni recenti. Alcune famiglie, su autorizzazione del *grand chef* (la massima autorità consuetudinaria locale), hanno fatto richiesta e ottenuto il permesso di seppellire i loro anziani nel giardino di casa. Sin dai primi periodi della ricerca di campo ho notato come la tomba nel cortile di una casa, dove mi recavo a incontrare la famiglia, e lo spazio circostante non fossero considerati tabù; l'area veniva utilizzata dai componenti della famiglia per svariate attività: le donne preparavano il cibo nelle vicinanze, i bambini giocavano e verso sera le ragazze si sedevano sopra alla tomba per conversare. I familiari non mostravano alcun timore; al contrario, dichiaravano di sentirsi protetti dalla presenza del parente defunto, e il fatto che tutto procedesse bene per la loro famiglia veniva presentato come prova tangibile che l'antenato vigilava su di loro approvandone l'operato. Tuttavia, questi miei interlocutori ammettevano che persone estranee alla cerchia familiare a volte avevano paura ad avvicinarsi alla sepoltura. I timori nei confronti

dei defunti familiari si attenuano poiché questi vengono assimilati, con il passare del tempo, ad antenati benevoli.

Alcuni anni or sono arrivai a Lifou e mi venne annunciato che quello stesso pomeriggio era previsto il commiato per il padre dell'attuale *petit chef*; in questo caso la cerimonia si svolse diversi giorni dopo la morte su esplicita richiesta del *grand chef*, impegnato a Nou-méa e desideroso di prendervi parte. Il corpo venne avvolto in un telo bianco e depositato nella tomba nel cortile di casa. Le modalità di sepoltura non erano cambiate.

Risulta interessante soffermarsi sullo spazio funerario, in quanto esso riflette le dinamiche e le distinzioni all'opera nel mondo dei vivi. Nel vecchio cimitero di Drueulu – sorto al tempo in cui la missione cattolica marista francese e quella protestante (dapprima la *London Missionary Society*, LMS, sostituita nel corso del Novecento dalla *Société des missions évangéliques* di Parigi²⁰) erano in attività – furono designate due aree di sepoltura adiacenti per le due affiliazioni religiose. Il cimitero si trova, come già evidenziato, in area marginale, isolato. Oggi è abbandonato, e viene ripulito dalle erbacce solo in occasione della giornata dei defunti o di altri eventi importanti, come è stato il caso della Convention pasquale protestante, ricorrenza annuale che richiama tutti i protestanti dell'isola, svoltasi nell'aprile 2015 a Drueulu.²¹ In alcuni casi sono ancora visibili le tombe, in altri solo un cumulo di sassi testimonia la sepoltura. Nel nuovo cimitero – un ampio spazio aperto al bordo della strada – la collocazione delle sepolture non segue più l'appartenenza religiosa; infatti, solo la presenza o l'assenza della croce segnala il diverso credo. Lo spazio funerario è regolato secondo un altro ordine, e risulta suddiviso in base a un'altra appartenenza, localmente ritenuta più pregnante. La vicinanza di una sepoltura all'altra è data dall'affiliazione clanica: ciascun uomo o donna è infatti seppellito nell'area assegnata al proprio clan. Fa eccezione una piccola porzione di terreno a sinistra dell'entrata riservata a bambini e bambine, morti in tenera età; area che, stando alla testimonianza del missionario Gaide, era già presente nel primo cimitero cattolico di Drueulu (Gaide, 1875, AAN 148.2) (figura 3).

Nello spazio funerario appena descritto non trovano invece posto i *grands chefs* e le loro famiglie, cui è destinata un'area apposta all'interno del complesso della *chefferie*.²² Qui riposano, tra gli altri, il pa-

dre e la madre dell'attuale *grand chef*, e il fratello più giovane, morto in un incidente stradale (figura 4).

L'elaborazione del lutto inizia con la cerimonia funebre, molto partecipata, e si conclude un anno dopo con quella di chiusura del lutto, quando si ritiene che il defunto abbia oltrepassato la soglia che divide il mondo dei vivi da quello dei non viventi. Da quel momento egli non è più temuto in quanto non è più in una situazione liminale che possa incutere timore e paura e la relazione tra viventi e non viventi continua, ma su altre basi. È questo il motivo per cui avviene che un evento venga posticipato a causa di un lutto anche di un anno, come si verificò per l'assemblea generale del movimento femminile *Per un Sorridente Villaggio Melanesiano* in occasione del ventesimo anniversario dell'associazione. L'incontro, previsto per il 1991, fu posticipato di un anno a seguito della scomparsa di una personalità importante del mondo kanak.

Le cerimonie funebri sono momenti di grande condivisione e partecipazione, cui prendono parte anche i componenti della famiglia che abitano in città e che ritornano al villaggio per l'evento. In queste occasioni gli scambi consuetudinari, generalmente indicati con il termine francese di *coutume*, se eseguiti da coloro che partecipano al lutto prendono il nome di *fetra*. In tali circostanze un ruolo fondamentale è quello assunto dal fratello della madre (*mathin*): nel caso di uomini o di donne nubili, sarà infatti lo zio materno a compiere certi gesti rituali e a ricevere il *trenge pi* (oggi una valigia, che contiene indumenti e oggetti del defunto), mentre per le donne sposate questo ruolo sarà svolto dal suo clan, per esempio da un fratello (in questo caso si parla di *trenge fizi*). Sebbene il rituale possa apparentemente sembrare uguale per tutti i Kanak, a una lettura più attenta si riscontrano differenze dovute allo status. Per un componente della famiglia della *chefferie*, se il *trenge pi* è destinato agli zii materni, tutto ciò che riguarda le pratiche del vestire il defunto e sistemarlo nella bara e quelle legate alla sepoltura saranno invece compito del clan Triji, il clan dei *trenadro*, i signori della terra. Come mi venne detto in occasione del primo funerale cui presi parte, il defunto è «scontento o soddisfatto» a seconda di come la cerimonia è stata eseguita. Se questa è stata condotta secondo le norme consuetudinarie, la persona deceduta si sentirà bene, in caso contrario si sentirà insoddisfatta.

Durante gli scambi consuetudinari che scandiscono queste cerimonie vengono ricordati i legami familiari tra coloro che sono venuti a portare le condoglianze e la famiglia del defunto; vengono pronunciate parole di elogio per il morto, per i suoi meriti comunitari, ma anche ricordate le peculiarità del carattere, facendo riaffiorare episodi divertenti della sua vita, per cui può capitare che certi passaggi dell'orazione producano brevi momenti di ilarità nei presenti. L'ironia, infatti, non contraddistingue solo i momenti collettivi festosi dei Kanak: essa è sempre presente anche nei momenti di condivisione collettiva del lutto, che diventano passaggi essenziali anche per coloro che rimangono, in quanto consentono di mettere in moto l'elaborazione della perdita.

Conclusioni

A fine settembre 2012 ho ricevuto una breve mail da un'amica kanak di Lifou, la persona presso la cui famiglia abito quando sono sull'isola, la quale mi rendeva partecipe del decesso dell'anziana madre.

Bonjour Anna,

c'est avec beaucoup de tristesse que je te fais part du décès de maman. Elle nous a quitté le dimanche 23 septembre à 21h. Elle est rentrée dans le coma le matin du même jour vers 8h, après qu'on lui ait donné son bain et après l'avoir habillée pour un dimanche. Elle est décédée dans la grande case en présence de ses enfants, petits enfants et arrières petits enfants de Lifou et de Nouméa. Elle s'adossait sur moi dans mes bras.

Maman est bien partie, elle n'attendais plus que ce départ depuis un moment déjà. Elle suppliait continuellement sa maman du ciel de venir la chercher.

C'est ce qui s'est réellement réalisée parce qu'elle est partie dans la paix, sans souffrance (confirmer par l'infirmière), dans la prière et en présence de beaucoup de monde, la grande case était remplie.

Les cérémonies de deuil ont été très belles, des belles paroles, une très belle histoire, de bons moments avec toute la famille. Matroigué [il figlio che studia in Francia] et Kinë [figlia del fratello] ont suivi les cérémonies par Skype. C'était très beau!

Voilà Anna, Nenë [mamma in drehu] est à côté de nous à Sitrit [nome

dell'insediamento dove abita la famiglia di chi scrive, non lontano dal cimitero]. Tu n'auras plus besoin d'aller à Hneumëtë [luogo dove abitava la madre].

A bientôt Anna!²³

Una testimonianza molto ricca che dà risalto al momento della morte come momento vissuto collettivamente nel proprio contesto parentale e sociale con tutte le generazioni a vegliare sul suo trapasso, e dove anche il prendersi cura del corpo della madre, lavato e vestito per la giornata di festa, diventa un elemento che nel ricordo dà conforto a chi resta. Una rappresentazione corale di un rituale di congedo che poco si addice alle nostre latitudini geoculturali, e che però ha scelto di fare ricorso alle nuove tecnologie per poter includere anche il figlio e la nipote, in Francia per motivi di studio, che hanno seguito la cerimonia via Skype. La madre ora riposa nel cimitero vicino a casa.

L'antropologia ci insegna che le forme di elaborazione del lutto non sono omogenee. Ogni società si dà regole diverse. Certo, ovunque si soffre per la morte, ma se questa è accompagnata da pratiche sociali e da una condivisione collettiva, l'elaborazione del lutto può avvenire più facilmente. In accordo con Geneviève Delaisi de Parseval (1998), non si vuole però proporre alcuna lettura riduttiva e affermare che il lutto privato, non ritualizzato, sia per forza un cattivo lutto, che corre il rischio di trasformarsi in un lutto patologico, cui si contrapporrebbe un lutto ritualizzato, quindi implicitamente positivo.

Con la consapevolezza suggerita dalle riflessioni qui riportate, le proposte di pratiche nuove vanno pertanto ripensate, ancor più nel caso delle morti 'immature', affinché la complessità del dramma possa trovare modalità per esprimersi, tenendo presente che i riti di congedo sono necessari ma si devono adattare alle singole situazioni dando la forza di ricominciare.



Figura 1. Lapide che ricorda i due fratellini Irene e Luigi Fereoli (nel riquadro Irene ritratta con gli occhi chiusi)

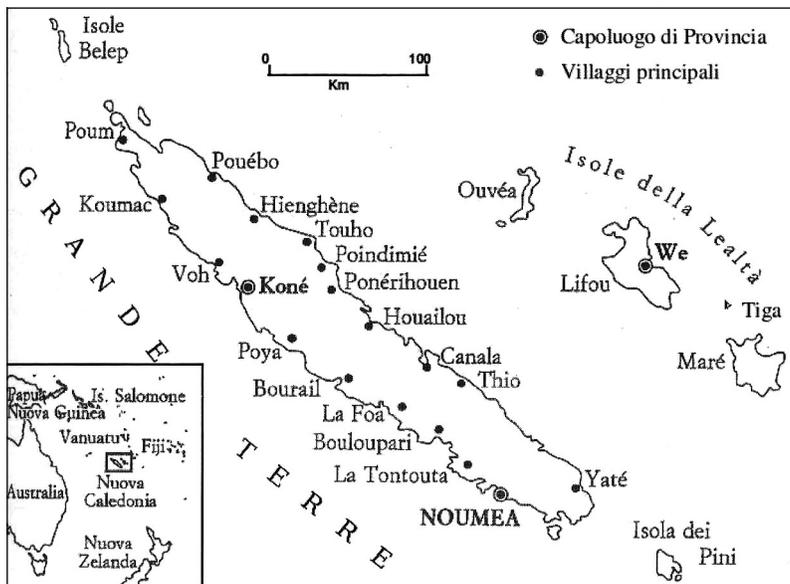


Figura 2. Nuova Caledonia

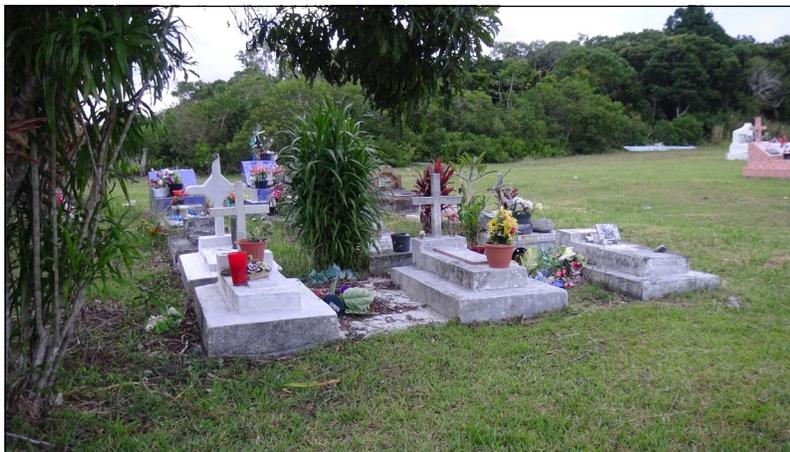


Figura 3. Drueulu (Lifou): area riservata ai bambini e alle bambine nel cimitero del villaggio (foto di A. Painsi)



Figura 4. Drueulu (Lifou): spazio funerario destinato al *grand chef* e ai suoi familiari nel complesso della *chefferie* (foto di A. Painsi)

Riferimenti bibliografici

- BULMER R.N.H., *The Kyaka of the Western Highlands*, in P. Lawrence, M.J. Meggitt (edited by), *Gods, Ghosts and Men in Melanesia*, Oxford University Press, Melbourne 1965, pp. 132-61
- CAWIDRONE J.K., *Towards a New Form of Worship in the Evangelical Church in New Caledonia and the Loyalty Islands*, unpublished thesis, Bachelor of Divinity, The Faculty of the Pacific Theological College, Fiji, 1991
- DELAISI DE PARSEVAL G., *Requiem pour des mort-nés sans sépulture*, in C. Le Grand-Sébille, M.-F. Morel, F. Zonabend (sous la direction de), *Le fœtus, le nourrisson et la mort*, L'Harmattan, Paris 1998, pp. 169-78
- DOMINIJANNI I., *Non nati, ma morti e sepolti*, «il manifesto», 5 gennaio 2012
- DOUGLAS B., *Autonomous and Controlled Spirits: Traditional Ritual and Early Interpretations of Christianity on Tanna, Aneityum and the Isle of Pines in Comparative Perspective*, «Journal of Polynesian Society», 91 (1989), pp. 383-415
- DUDEN B., *Il corpo della donna come luogo pubblico*, Bollati Boringhieri, Torino 1994
- DURAS M., *Quaderni della guerra e altri testi*, Feltrinelli, Milano 2008
- FABRE D., *Le retour des morts*, «Etudes Rurales», 105-106 (1987), pp. 9-34

- FAVOLE A., *Resti di umanità. Vita sociale del corpo dopo la morte*, Laterza, Roma-Bari 2003
- FÉDÉRATION DES ŒUVRES LAÏQUES, *Mille et un mots calédoniens*, ICP, Nouméa 1983
- FLIS-TRÈVES M., *Le deuil de maternité*, Calmann-Lévy, Paris 2004
- GAIDE L., Archivio dei Padri Maristi, AAN 148.2 (1875)
- HADFIELD E., *Among the Natives of the Loyalty Group*, Macmillan, London 1920
- LAWRENCE P., MEGGITT M.J. (edited by), *Gods, Ghosts and Men in Melanesia*, Oxford University Press, Melbourne 1965
- LE GRAND-SÉBILLE C., MOREL M.-F., ZONABEND F., *Présentation*, in C. Le Grand-Sébille, M.-F. Morel, F. Zonabend (sous la direction de), *Le fœtus, le nourrisson et la mort*, L'Harmattan, Paris 1998, pp. 9-13
- LE GRAND-SÉBILLE C., *Des morts singulières*, in C. Le Grand-Sébille, M.-F. Morel, F. Zonabend (sous la direction de), *Le fœtus, le nourrisson et la mort*, L'Harmattan, Paris 1998, pp. 17-25
- MOREL M.-F., *Représenter l'enfant mort dans l'Occident chrétien du Moyen Age à nos jours*, in C. Le Grand-Sébille, M.-F. Morel, F. Zonabend (sous la direction de), *Le fœtus, le nourrisson et la mort*, L'Harmattan, Paris 1998, pp. 83-104
- PAINI A., *Praying Samoa and Praying Oui-Oui. Making Christianity Local in Lifu (Loyalty Islands)*, in V. Keck (edited by), *Constituting Knowledge in Pacific Societies*, Berg, Oxford 1998, pp. 171-206
- PAINI A., *Il filo e l'aquilone. I confini della differenza in una società kanak della Nuova Caledonia*, Le Nuove Muse, Torino 2007
- PAINI A., *Quotidienneté KNK revisitée*, in MNC, *Héritage d'une mission. James et Emma Hadfield, Îles Loyauté (1878-1920)*, Musée de Nouvelle-Calédonie, Nouméa 2014, pp. 119-27
- PAULEAU C., *Le français de Nouvelle-Calédonie. Contribution à un inventaire des particularités lexicales*, EDICEF, Vanves 1995

- RAY S., *The People and Language of Lifou, Loyalty Islands*, «Journal of Royal Anthropological Institute of Great Britain and Ireland», 47 (1917), pp. 239-332
- TAMISARI F., *La logica del sentire nella ricerca sul campo. Verso una fenomenologia dell'incontro antropologico*, «Molimo», 2 (2007), pp. 139-64
- ZONABEND F., *La mort: le chagrin, le deuil*, in C. Le Grand-Sébillé, M.-F. Morel, F. Zonabend (sous la direction de), *Le fœtus, le nourrisson et la mort*, L'Harmattan, Paris 1998, pp. 27-38

Note

¹ Una prima riflessione su questi temi è stata avviata in seguito all'invito del professor Ezio Maria Padovani dell'Azienda ospedaliera universitaria di Verona al convegno sul lutto perinatale (ottobre 2012) destinato a operatori e operatrici sanitari. Un'occasione che mi ha permesso di riattraversare aspetti del mondo kanak sino ad allora considerati nell'ottica dell'incontro/scontro tra Kanak e missionari europei, tra vecchi e nuovi culti.

² Il testo da cui ho tratto la citazione è presente nell'edizione italiana dal titolo *Quaderni della guerra e altri testi* (2008, pp. 189-91); si tratta di una prima versione del lavoro che Marguerite Duras diede alle stampe nel 1984, intitolato *L'horreur d'un pareil amour*.

³ Ovviamente laddove il neonato o la neonata siano desiderati.

⁴ Una conoscente mi ha raccontato del fratellino nato morto a metà degli anni settanta e seppellito nella tomba di famiglia di nascosto, a sua insaputa, e di esserne venuta a conoscenza solo da adulta.

⁵ In questo saggio non affronto, deliberatamente, la questione dell'aborto.

⁶ Sia il contributo di Lidia Ravera sia quello di Claudia Ravaldi sono datati al 2013 e sono ospitati sul sito dell'«Huffington Post».

⁷ L'associazione *Ciao Lapo* Onlus è stata fondata nel 2006 da Claudia Ravaldi e Alfredo Vannacci in seguito all'interruzione di gravidanza per morte endouterina del loro secondo figlio. Su questa associazione e le sue finalità, si veda anche il saggio di Claudia Mattalucci [NdC].

⁸ «Il Fatto», 4 gennaio 2012.

⁹ Ringrazio Sara Pederzoli, laureatasi a Verona con una tesi triennale sulla cura materna tra le donne ucraine della *Casa di Ramia* di Verona, per avermi messo in contatto con la coreografa Oxana Mishkeeva della Repubblica dei Calmucchi, molto attiva nel far conoscere la cultura della parte di mondo da cui proviene.

¹⁰ Questa pratica poteva avere un'altra valenza, come suggerisce Elisa Bellato (comunicazione personale dell'ottobre 2012), ossia il non investimento emotivo temporaneo verso un essere ancora molto vulnerabile.

¹¹ Ma cfr. Fabre (1987, p. 28), che ribadisce che «c'è sempre un resto che resiste. La morte, in effetti, non è un rito di passaggio come gli altri».

¹² Ringrazio Luigi Fereoli, cui è stato dato il nome dello zio morto bambino, per avermi autorizzata a scattare e a riprodurre la foto nel settembre 2012.

¹³ Come sottolinea Françoise Zonabend (1998), nelle ricerche antropologiche vi è stato uno scarso interesse per questi nati morti. Tali studi si sono invece rivolti verso altre situazioni, per esempio le pratiche per allontanare dal corpo di una donna gli spiriti che possono essere nefasti al progredire della gravidanza e alla buona riuscita della nascita.

¹⁴ Presento in una forma più coesa e approfondisco suggestioni in parte presenti in Pains (2007).

¹⁵ Le citazioni riportate provengono da conversazioni con Billy Wapoto (1989-1992).

¹⁶ In quell'occasione le campane furono suonate da due ragazze del villaggio, ma mi venne spiegato che chiunque fosse stato disponibile in quel momento avrebbe potuto farlo.

¹⁷ Nel passato il termine *haze* veniva utilizzato anche per riferirsi a oggetti – in genere pietre –, manifestazioni ancestrali o elementi investiti di forza soprannaturale e dotati di un potere specifico: procurare la pioggia, favorire la crescita dei tuberi. Ciascuna di queste «pietre magiche» rispondeva solo al proprio *tene haze*, generalmente un anziano detentore di certe prerogative (Ray, 1917). I riferimenti a questi oggetti ricorrono nei testi dei missionari, tanto cattolici quanto protestanti, e sono definiti come «idoli» (Montrouzier, 1 gennaio 1859) o «feticci» (Hadfield, 1920, p. 145).

¹⁸ Per una trattazione più estesa rimando a Pains (2007, pp. 139-41).

¹⁹ A Lifou si fa ricorso al termine *boucan*, che nella lingua caraibica tupi significa carne affumicata e passa nel creolo nell'accezione di «veleno». Il termine entra nella lingua veicolare in Nuova Caledonia nel senso di maleficio tramite feticcio o pratica di stregoneria, da cui deriva il termine assai diffuso localmente *emboucanner* («fare stregoneria») (Fédération des Œuvres laïques, 1983, p. 25; Pauleau, 1995).

²⁰ A lungo si è datato il passaggio tra la LMS e la Società delle missioni francese ai primi del Novecento, con l'arrivo di Maurice Leenhardt in Nuova Caledonia. A Lifou, invece, la LMS continuerà a operare sino agli anni venti del Novecento (Pains, 2014).

²¹ I Kanak di Lifou che si dichiarano cattolici o protestanti praticanti ritengono che professarsi cristiani e praticare la *coutume* non presenti alcuna contraddizione; i due universi non vengono considerati come oppositivi (Pains, 1998; 2007, capitolo 4).

²² Termine che designa sia la forma della struttura sociale locale sia uno spazio abitativo dove sono situate la residenza del *grand chef* e dei familiari e la grande capanna destinata a ospitare cerimonie e incontri comunitari.

²³ «Buongiorno Anna, è con molta tristezza che ti faccio partecipe del decesso di mamma. Ci ha lasciato domenica 23 settembre alle 21. È entrata in coma la mattina stessa verso le 8, dopo che le abbiamo fatto il bagno e che l'abbiamo vestita per la domenica. È morta nella grande capanna alla presenza dei suoi figli, nipoti e

pronipoti di Lifou e di Nouméa. Si appoggiava a me tra le mie braccia. La mamma se ne è andata bene, desiderava andarsene da un po'. Supplicava continuamente la mamma del cielo di venire a prenderla. È questo che si è effettivamente realizzato, in quanto se ne è andata nella pace, senza sofferenza (l'infermiera l'ha confermato), nella preghiera e circondata da tanta gente, la grande capanna era piena. Le cerimonie del lutto sono state molto intense, parole belle, una storia molto bella, dei momenti forti con tutta la famiglia. Matroigué [il figlio che studia in Francia] e Kinë [figlia del fratello] hanno seguito le cerimonie via Skype. È stato tutto molto bello! Ecco Anna, *Nenë* [mamma in drehu] è vicina a noi a Sitrit [nome dell'inse-diamento dove abita la famiglia di chi scrive, non lontano dal cimitero]. Non avrai più bisogno di andare a Hneumëtë [luogo dove abitava la madre]. A presto Anna!». Ringrazio Waxöma Zeula per avermi autorizzato a pubblicare la mail.

Morti migranti.
Spazi liminali tra vita e morte di africani in Italia
di *Roberta Altin*

Questo saggio affronta il tema della morte dei migranti partendo da alcuni fatti di cronaca degli ultimi anni e allargando poi la discussione a quanto emerso dai dati di due ricerche etnografiche condotte tra le comunità ghanesi e senegalesi in Friuli Venezia Giulia tra il 2009 e il 2012. Si tratta prevalentemente di morti di migranti di origine africana che avvengono in contesto italiano: sia quelle emergenziali, che occupano costantemente spazi di discussione mediatica e politica, sia quelle più silenziose di immigrati residenti ormai da anni in Italia. L'intento è quello di analizzare pratiche e significati simbolici della morte nei contesti diasporici come scelta che coinvolge e risignifica i rapporti tra la nostra società, il migrante e le multiple comunità di appartenenza.

Morti di passaggio

Ces gens-là sont morts, ce ne sont plus des migrants (Manach, 2014)

La loro morte è un affare (Abbate, 2015)

Lampedusa 366 è il titolo di un'installazione partecipata che il Museo Ettore Guatelli di Ozzano Taro ha allestito in memoria dei 366 africani naufragati nel mare di Lampedusa il 3 ottobre 2013. Il progetto vuole ricordare la tragedia avvenuta a poche miglia dal porto, quando un'imbarcazione libica usata per il passaggio di migranti provenienti dall'Eritrea, dalla Somalia, dal Ghana, dall'Etiopia e dalla Tunisia ha preso fuoco, provocando il panico e lo sbilanciamento del natante troppo carico di persone, che è colato immediatamente a picco. L'incendio a bordo, la ressa e la paura hanno causato in pochi minuti una «situazio-

ne da incubo», come verrà definita dai soccorritori accorsi per cercare di salvare i superstiti ancora in mare.

L'installazione del Museo Guatelli è composta da 366 paia di scarpe annodate tra loro e donate da uomini, donne e bambini italiani che partecipano così attivamente al ricordo di questo dramma precipitato sul cammino di coloro che volevano dare, credendola possibile, una svolta alla loro vita. L'incredibile quantità di scarpe usate rende l'idea della catastrofe anche dal punto di vista numerico; il progetto espositivo ha chiari rimandi evocativi all'Olocausto e alle fotografie storiche delle montagne di calzature sequestrate ai deportati di Auschwitz.¹

Le morti accidentali di chi scappa dall'Africa via mare affidandosi al traffico dei mercanti di clandestini suscitano sempre un immenso clamore mediatico, in genere senza conseguenze effettive, se non quella di alimentare il clima di orrore e il senso di pressione ai margini dei 'fluttuanti' confini europei (Gatti, 2015a; 2015b). Sono morti anonime, seriali, inopportune perché tagliano il debole filo di speranza per una fuga e un passaggio a migliori condizioni di vita. Chi scappa con le 'carrette del mare' lo fa per motivazioni serie, non rischia la vita invano; il viaggio di svolta richiede l'attraversamento del Mediterraneo e il superamento di una zona di passaggio tra l'Europa e l'Africa, tra l'Occidente e le sue ex colonie, tra la vita e la morte (Beneduce, 2010). La fase liminale è la più critica, quella trasformativa, ma è anche quella più rischiosa e drammatica, dove ci si sveste dei vecchi panni e della passata identità ma non si sa ancora bene come e se se ne uscirà alla fine (Allovio, 2014). Il mare rappresenta una via di fuga dal Sud del mondo verso l'Europa, un limbo di sospensione tra il passato, da cui per varie ragioni si scappa, e il futuro di protezione e salvezza; è un canale d'acqua da superare che distanzia e collega due continenti, un *limen* da attraversare nel doppio significato di confine e di soglia. È davvero un rito di passaggio in cui possiamo osservare le fasi dinamiche trasformative del rituale descritto nei classici lavori di Van Gennep (1981) e di Turner (1972).

Se il naufragio avviene in acqua alta non lascia traccia dei clandestini, nemmeno il corpo. Altrimenti resta il cadavere, quasi sempre senza nome. Chi attraversa il Mediterraneo in queste condizioni lo fa con quasi niente addosso, tanto meno i documenti se è 'irregolare' (Brusini, 2013). Talvolta arrivano solo salme fluttuanti, ma il rito liminale

si è compiuto comunque per sancire la costruzione dell'identità nello spazio dell'Unione Europea che si propone, paradossalmente, come la meta e la base di accoglienza per profughi e richiedenti asilo (Spinelli, 2013; Walter, 2011).

Ogni anno l'Organizzazione Marittima Internazionale (IMO), agenzia delle Nazioni Unite per la cooperazione marittima tra Paesi membri, pubblica due report sul trasporto dei migranti via mare, ma il conteggio delle vittime è sempre sottostimato, oppure parziale. Dal 2000 al 2013 sono morti più di 23.000 migranti nel tentativo di raggiungere l'Europa attraversando confini marittimi o terrestri, ossia il 50% in più di quello che appare dalle stime esistenti. Il 2013, che aveva conosciuto un eccezionale incremento di attraversamenti via mare come diretta conseguenza della cosiddetta *primavera araba*, si era chiuso con 1822 morti, senza contare i «naufragi fantasma» (UNAR, 2014, p. 53). Dopo la tragedia del 3 ottobre 2013, venne lanciata l'operazione *Mare Nostrum* con l'obiettivo primario di «garantire la salvaguardia della vita in mare», ma gli anni successivi, il 2014 e il 2015, si sono rivelati ancora più drammatici, con un'impennata del numero di profughi arrivati via mare in condizioni via via più precarie e con conseguente aumento delle tragedie (IDOS, 2015).

Le morti 'provate' dal ritrovamento dei corpi dei migranti sono state 1183 nel 2014, ma, sommando anche i dispersi, si arriva a 3520 deceduti; in questi primi sei mesi del 2015 il conto è a quota 283, ma calcolando i dispersi il numero diventa di 2307 vittime, delle quali 800 perite nel naufragio della *King Jacob* del 19 aprile 2015. L'ecatombe verificatasi in questo porta-container di 147 metri di lunghezza battente bandiera portoghese, che trasportava quasi 900 persone dalla Libia verso Lampedusa, ha mostrato non solo il livello organizzativo ormai raggiunto dai gruppi criminali che lucrano sul traffico di profughi e disperati in fuga dalle aree critiche dell'Africa, ma anche il disastro della macchina dei soccorsi. Ancora una volta, come già avvenuto il 3 ottobre 2013, il naufragio è stato causato dallo spostamento in massa dei migranti verso un lato della barca non appena questi hanno intravisto la nave dei soccorsi chiamata, come spesso succede, dagli stessi scafisti che stracaricano i barconi per poi lanciare l'S.O.S. e abbandonare l'imbarcazione al largo con i soli migranti a bordo (Gatti, 2015a; 2015b; ANSA, 2015b).

L'aumento delle morti nel 2014 e nel 2015 va in parte imputato al passaggio dalla missione di soccorso *Mare Nostrum* all'operazione *Triton* finanziata da *Frontex* (agenzia europea per la gestione della cooperazione internazionale alle frontiere esterne degli Stati membri dell'Unione Europea), che ha come obiettivo primario il controllo dei confini e non il salvataggio di vite in mare (benché, in caso di necessità, si presti anche a operazioni di soccorso). Il budget mensile di *Frontex* è di 2,9 milioni di euro contro i precedenti 9,5 milioni di *Mare Nostrum*, stanziati dall'Italia nel periodo compreso tra il 18 ottobre 2013 e il primo novembre 2014 (ANSA, 2015a).

Dimensioni numeriche simili al bilancio di una guerra – in media più di 1600 morti l'anno – emergono da un confronto tra varie fonti di dati, per la prima volta riunite in un unico database continuamente aggiornato, *The Migrants Files*, il più vasto monitoraggio a livello continentale sul tema.² Si tratta del primo censimento sistematico dei migranti morti per entrare in territorio europeo, dal momento che, come si legge nella pagina di presentazione del progetto, «nessuno Stato membro dell'Unione Europea registra i dati sulle morti dei migranti [...], perché i morti non sono più 'migranti' e, quindi, perché preoccuparsene?». ³ Nella sezione *Counting the Dead*, il database rende conto di tutti i decessi riportati dalle varie fonti giornalistiche europee dal 2000 in poi con cifre puntuali e con la descrizione sommaria di ciascun evento che ha causato la morte: nella maggior parte dei casi si tratta di annegamento o di ipotermia conseguente al naufragio.⁴ L'inchiesta, realizzata con gli strumenti di condivisione del *datajournalism* e alla quale hanno aderito oltre quindici Stati europei, rivela un bilancio drammatico per il numero di decessi, che conferma come il tragitto verso Lampedusa sia diventato ormai un cimitero sottomarino. Oltre a raccogliere sistematicamente dati sui naufragi, l'osservatorio sta realizzando insieme all'associazione *United for Intercultural Action* un monitoraggio con oltre 500 organizzazioni europee che si occupano di rifugiati e migranti – coordinate dall'Università di Helsinki in collaborazione con il *Joint Research Center of the European Commission* – allo scopo di creare un primo database globale che filtri le notizie su migrazione e traffico di esseri umani.

La rotta più pericolosa resta quella tra l'Africa e Lampedusa, dove quasi un migrante ogni 60 sbarcati perde la vita nell'attraversamento. Il Mediterraneo diventa così una sorta di fossa collettiva per clandestini

spesso senza nome, di cui talvolta restano davvero solo un paio di scarpe. Da tempo il cimitero del comune di Lampedusa e Linosa non ha più spazio disponibile: ci sono diverse lunghe file di croci che riportano solo un numero progressivo per ciascuna salma recuperata e priva di riferimenti personali; altre targhe indicano la data di ritrovamento del cadavere accompagnata dalla scritta generica «Migrante non identificato qui riposa» (Gatta, 2011).

Le lapidi dei 'senza nome' sono davvero emblematici monumenti commemorativi di 'nuda vita' (Agamben, 2005), corpi svuotati di identità biografica e storica cui le forze dell'ordine tentano di assegnare una collocazione burocratica (Fassin, 2014; Fassin e Pandolfi, 2013). Le immagini della tragedia dell'ottobre 2013 hanno mostrato sacchi di plastica con cerniere blu e verdi disposti a file doppie: ogni sacco spillato con un numero per la polizia scientifica, che cercava di dare un nome ai migranti deceduti. Erano profughi con diritto di asilo? Clandestini? Immigrati regolari o irregolari? Da un rapido spoglio della stampa che si è occupata degli eventi risulta interessante notare come all'estero i deceduti siano stati qualificati per lo più come «vittime», «persone» o «migranti», talora «profughi»; in qualche raro caso è stato utilizzato il termine «clandestini», che abbonda invece sulle testate nazionali e nei commenti dei politici italiani (Gatta, 2012; 2014; Triulzi, 2013).

Il clamore mediatico di questo naufragio ha provocato l'intervento dei politici nazionali ed europei per discutere sul futuro. Ma intanto questi morti si sommano a una lista infinita di scomparsi in mare, una vera e propria strage equiparabile alle storiche tratte transoceaniche di schiavi. Se, come afferma uno dei padri fondatori della tanatologia, Louis-Vincent Thomas (1976), l'uomo è l'animale che seppellisce i suoi morti, qui siamo davvero ai confini dell'umanità, perché anche per quei fortunati che non sono dispersi nella fossa comune marina, resta una salma anonima in un cimitero straniero come quello di Lampedusa che – come detto – straripa ormai di croci di legno riportanti solo un numero progressivo per indicare il cadavere. Sulla lapide vengono apposte scritte che sembrano uscite da un verbale giudiziario: «Qui riposa migrante non identificato», oppure: «Qui riposa uomo di circa 30 anni di probabile origine marocchina».

Se nell'attraversamento della zona marginale erano esseri umani deprivati di qualcosa (diritti, documenti, permesso di soggiorno ecc.),

quando arrivano a destinazione privi di vita i migranti vengono comunque sottoposti all'estrema perizia legale. Leggendo alcune lapidi sembra davvero di udire la descrizione del pubblico ufficiale che in linguaggio burocratico cerca di fornire indizi per il loro riconoscimento: «Il 16 marzo 2011 i corpi di due uomini di probabile origine magrebina vengono recuperati dagli operatori della Guardia Costiera a circa un miglio dalle coste dell'Isola di Lampione. Qui riposa uomo di circa trenta anni di probabile origine magrebina». La priorità della macchina amministrativa è contare i corpi, catalogare, classificare (Foucault, 1993; 2009); in questo modo non solo le persone morte non vengono riconosciute, ma attraverso il potere del gesto enunciativo sono incasellate e ricondotte a uno stato di nuda vita biologica, diventano un elenco di salme inerti di cui tenere il conto (Agamben, 2005). L'analogia con i campi di concentramento evidenziata dal Museo Guatelli comincia a farsi strada sempre più distintamente (Fassin e Pandolfi, 2013).

Le salme sono corpi 'estranei', si ribellano anche da morti al tentativo delle forze dell'ordine di incasellarli, normalizzarli entro schede identificative. Non si sa letteralmente 'dove' metterli, soprattutto in termini cognitivi. Come già detto, alcune scritte sulle lapidi dei senza nome riportano la data e la dicitura «di probabile origine magrebina», un tentativo estremo di classificazione tipologica e quasi razziale dei cadaveri. In un reportage de «la Repubblica» del maggio 2014, che ha pubblicato le immagini riprese dai sub dopo il naufragio di Lampedusa, il giornalista spiegava che «ci siamo abituati, siamo addestrati a riportare con dovizia di particolari le dinamiche degli affondamenti, ogni dettaglio curioso, ci siamo specializzati nel ricostruire le vite degli altri che non ci sono più» (Bolzoni, 2014).

Le morti dei clandestini in mare colpiscono proprio per questa incapacità di identificare e dare un senso a chi è perito. Per offrire un gesto di *pietas* e di riconoscimento commemorativo a chi è deceduto anonimamente durante la traversata, nel 2013 è sorto, per iniziativa di alcuni volontari, il Museo delle migrazioni di Lampedusa e Linosa.⁵ Gli oggetti ritrovati addosso ai morti sono esposti come reliquie 'estreme' dei naufragati su grezze scaffalature azzurre: pezzi di memorie personali con la missione di testimonianza e di simbolo. Memorie migranti costituite da beni di sopravvivenza o di identità personale ritrovati addosso alle salme o sui barconi: bottigliette, pentole, cappellini, fotografie, let-

tere d'amore, amuleti, santini ecc. Ciò che si decide di portarsi addosso in una traversata sui barconi, dove spesso non c'è spazio sufficiente neanche per l'acqua da bere, rappresenta davvero qualcosa di fondamentale per la sopravvivenza fisica e/o psicologica.

Lo scandalo di queste morti non sta solo nell'incapacità di dare un nome ai cadaveri, ma anche nel fatto che in questi casi la morte interrompe la speranza e il progetto di fuga e/o di riscatto per migliorare la propria vita. È una tragedia che precipita addosso a chi già sta scappando da altri drammi: ambientali, economici o politici; è un accidente che interrompe la fase liminale di transizione, quella zona intermedia di transito che dovrebbe essere protetta per permettere il passaggio verso una nuova esistenza. Con la morte, il corpo del migrante si svuota di colpo della tensione prospettica verso il futuro che sorregge la fuga, la possibilità di riscatto, la realizzazione del progetto migratorio. In questo senso la morte in mare dei clandestini rappresenta l'interruzione violenta di una vita proprio nel momento della sua ipotetica volontà e capacità di cambiamento e di rinascita. Ecco perché essa lascia annichiliti, perché non solo annulla lo sforzo di transizione verso una vita migliore, ma la recide privandola anche di nome, di significato e di memoria senza neppure la riaffermazione culturale – in senso demartiniano – di presenza e presa in carico dell'angoscia e della perdita (De Martino, 1975; Signorelli, 2015).

Il mare in questo caso è davvero un'area di passaggio, perché per procedere al riconoscimento dei diritti dei profughi o dei rifugiati in base alle leggi nazionali ed europee, che sono comunque territoriali, è necessario sbarcare. Questo vale sia per i vivi sia per i morti. Nei giorni immediatamente seguenti il naufragio del 3 ottobre 2013, suscitò molte proteste il fatto che non si potessero restituire le salme alle famiglie d'origine eritrea perché l'iter burocratico richiedeva l'identificazione dei cadaveri tramite il test del DNA, che doveva però venir prima autorizzato da entrambi i governi: un'operazione, questa, non ancora portata a termine a distanza di molti mesi dall'incidente.

I corpi di queste tragedie in mare rappresentano una doppia forma di morte. La prima, come dice Chaïb (2009, p. 66), perché «la migrazione è una prima forma di morte: lasciare il proprio Paese natale, i parenti e i legami familiari comporta una piccola morte dell'immigrato». La seconda, perché la morte fa abortire sul nascere il progetto di fuga, lo annulla durante la fase di attraversamento prima ancora che

possa iniziare su una qualche base terrena. Sono morti liminali, sulla soglia dell'Europa che dovrebbe garantire tutele e diritti a chi scappa dal continente 'barbaro' fuori dal perimetro del mondo 'civile' (Mbembe, 2005; Riccio, 2008). Di queste popolazioni mobili, fluttuanti in un ipotetico mare di riconoscimento di diritti, la morte rende invisibili alcuni, ma il rito sacrificale compie comunque la propria funzione di alimentare, attraverso l'instabilità dei bordi, il senso dello Stato nazionale e di un ideale centro da raggiungere. Letto secondo una prospettiva politica ancor più ampia, il rito coinvolge ancora una volta popolazioni sottomesse e in fuga dalle ex colonie verso l'Europa (Beneduce, 2010; Gatta, 2011). I migranti coinvolti in queste tragedie vanno considerati cittadini in cerca di riconoscimento o schiavi in fuga? Hertz aveva intuito già un secolo fa il legame esistente tra morte, simboli, rituale e struttura sociale, evidenziando come «alla morte di un capo, o di un uomo di alto rango, un vero e proprio panico si impadronisce del gruppo [...] al contrario la morte di uno straniero, di uno schiavo, o di un bambino, passerà quasi inosservata» (Hertz, 1960, p. 76). Il punto è quindi capire se queste sono considerate morti di stranieri o di schiavi.

Nella fluttuazione della traversata incerta sui barconi si gioca davvero un rito liminale che serve, più che a varcare un confine nazionale, a rimarcare una frontiera che funziona proprio come strategia di controllo per alimentare la costruzione dell'identità e del potere dell'Europa (Das e Poole, 2004; Riccio, 2014; Walter, 2011).

Morti transnazionali

La morte può raggiungere anche chi ce l'ha fatta a varcare il confine, chi si è insediato, stabilizzato e ha speso anni ed energie della propria vita in Europa. In Italia si conta ormai una presenza stabile ultraventennale di immigrati, e il passare del tempo determina nuovi processi e dinamiche demografiche e sociali, tra cui il progressivo invecchiamento di una parte di costoro e, a volte, anche il loro decesso.

Agli immigrati africani suscita molta paura l'idea stessa della vecchiaia vissuta in Italia:

non posso dire di trovarmi male in Italia, ho sempre lavorato, sono riuscita a comprarmi una casa, i miei figli sono cresciuti qui, non ho motivi

di lamentarmi, poi sono tanti anni ormai. Ma invecchiarci mai: per me forse è peggio invecchiare qui che morire perché la vostra vecchiaia è così triste, i vostri vecchi così soli. È sicuro che se ci arrivo passerò la mia vecchiaia in Senegal e se non ci arrivo il mio corpo tornerà sicuramente a Dakar (F.S., in Tessaro, 2013, p. 177).

Tuttavia morire all'estero suscita in loro ancora più paura. Poiché le retoriche e le politiche sulle migrazioni continuano ad alimentare un clima di allarmismo e uno stato di eccezione, «l'ipotesi dell'immigrato malato, infortunato e soprattutto dell'immigrato morto non dovrebbe porsi, dal momento che esso può esistere soltanto vivo e pronto a offrire la sua forza-lavoro» (Chaïb, 2009, p. 66). Tema difficile per la nostra società, che ha confinato il fine vita entro i recinti della medicalizzazione con decessi ospedalieri sempre più socialmente decontestualizzati (Huntington e Metcalf, 1985, p. 33), la morte della popolazione immigrata si pone come problema di gestione pratica e simbolica con cui i Paesi europei di accoglienza dovranno sempre più spesso fare i conti. Oltre alla cittadinanza per le seconde generazioni, è facile prevedere che sarà necessario predisporre contestualmente una serie di politiche a supporto delle necessità dei 'nuovi cittadini' che, invecchiando, andranno inevitabilmente verso la fine del proprio ciclo di vita. Le risposte che l'Italia fornirà saranno un segno tangibile di civiltà e di capacità di considerare i migranti non solo come merce umana deportabile in base alle fluttuazioni del mercato del lavoro, ma anche come cittadini con piena titolarità di diritti e di doveri (Ong, 2005; Sassen, 2006).

I dati etnografici riportati in questa seconda parte dell'articolo provengono da due ricerche condotte tra il 2009 e il 2012 nel contesto del Friuli Venezia Giulia tra le comunità e le associazioni di senegalesi e di ghanesi, che rappresentano – in termini numerici e di presenza storica – le due maggiori nazionalità di immigrati africani. Con i ghanesi lavoro personalmente da diversi anni, alternando l'osservazione sul campo in Italia a qualche missione in Ghana, nell'area ashanti situata attorno a Kumasi, da dove proviene la maggior parte degli immigrati che risiedono nel nord-est italiano. Le informazioni sui senegalesi derivano invece dalla ricerca di Francesca Tessaro (2013), che ha dedicato un capitolo della sua tesi di dottorato alla morte da emigranti, con particolare attenzione alle dinamiche di genere.

Soltanto da poco tempo l'attenzione è stata rivolta anche al tema delle morti dei migranti, dando il via a una serie di indagini di tipo sociologico e antropologico nei contesti italiani. Adriano Favole (2003; Favole, Ligi, Viazzo, 2004) e la Fondazione A. Fabretti di Torino hanno pubblicato alcune ricerche sulla morte in un'ottica transculturale (per esempio Gusman, 2010; Capello, 2005; 2008), ma il dibattito è appena agli inizi, soprattutto se lo si analizza in una prospettiva diasporica e transnazionale (Gatta, 2012; Vertovec, 2010; Glick Schiller, Basch, Blanc-Szanton, 1995; Grillo, 2008).

In Francia, Claudine Attias-Donfut (Attias-Donfut e Wolff, 2005) ha condotto un'indagine estensiva con questionari e interviste rivolti alle fasce più anziane della popolazione immigrata, analizzando la diversità di scelte operate riguardo al luogo e alle modalità di sepoltura riferite al Paese di origine, alla religione e alla professione dei soggetti coinvolti. Atmane Aggoun (2006) ha svelato l'economia delle pompe funebri francesi che lavorano con gli immigrati, e Yassine Chaïb (2009), allievo di Sayad, ha dedicato la sua ricerca di dottorato, *L'émigré et la mort*, al problema delle morti magrebine in Francia e alle scelte delle famiglie musulmane seguendo i percorsi delle salme e l'evoluzione dell'industria funeraria che si è creata nei contesti transnazionali. In Olanda ormai da qualche tempo sono state pubblicate ricerche sulle morti e i funerali dei ghanesi, una comunità diasporica che alimenta veri e propri business connessi alle dinamiche dell'economia funeraria (de Witte, 2001; Van der Geest, 2000) i cui risvolti sono interessanti in quanto circuiti di scambio sia commerciale, mediatico e visuale (Wendl, 1998; Bonetti, 2009; 2012), sia rituale.

Tornando in Italia, per ripartire da dati statistici che inquadrino il contesto in esame, l'ISTAT stima che nel 2012 siano deceduti in Italia 5554 immigrati e che il 2,3% della popolazione straniera qui residente, pari a 4.387.721 individui, abbia già superato i 65 anni di età (ISTAT, 2013).

Nel decennio precedente – 1992-2002 – erano stati registrati 32.738 decessi di cittadini stranieri; la comparazione di cifre evidenzia l'attuale, progressivo aumento delle morti parallelamente all'avanzamento dell'età media dei migranti giunti in Italia durante la prima fase degli anni novanta. Dall'archivio dell'ISTAT risulta che poco più della metà dei deceduti fossero stranieri non residenti, per lo più maschi, giovani e

provenienti da Paesi a forte pressione migratoria e in condizione di irregolarità. Nel 2003 i decessi dei residenti hanno superato per la prima volta le 2000 unità (per l'esattezza 2559), per diventare 2931 nel 2004, 3133 nel 2005 e 3447 nel 2006; nel 2008 sono state superate le 4000 unità (Lagamba e Venturini, 2008). Poiché nel periodo 1992-2002 i decessi delle persone non residenti hanno superato quelli delle persone residenti, è ragionevole ipotizzare che i numeri riportati per il periodo 2003-2007 vadano all'incirca raddoppiati, in quanto dal 2003 non sono conteggiati i decessi dei non residenti. I 4278 decessi del 2008 sono così ripartiti: 1419 nel nordovest, 1119 nel nordest, 1153 nel centro, 404 nel sud e 183 nelle isole. La regione con il più alto numero di morti è stata la Lombardia (883), seguita dal Lazio (544), dal Veneto e dall'Emilia Romagna (con più di 400 casi ciascuna), dal Piemonte e dalla Toscana (300), mentre il Molise e la Basilicata registrano appena una decina di decessi (Lagamba e Venturini, 2008; ISTAT, 2013). Dai dati del dossier elaborato dalla Caritas, tra le cause di morte più diffuse troviamo tumori, traumi e malattie del sistema circolatorio.

Questi i dati e le fonti. Tuttavia, dal punto di vista antropologico le morti e i lutti in terra straniera sono soprattutto eventi collettivi e riti di passaggio che obbligano a confermare, ripensare e modificare progetti di vita e rapporti sociali, reciprocità vicine e lontane. Se la morte è violenta e accidentale, come per i naufraghi clandestini, non lascerà traccia di passaggio umano; se avviene dopo parecchi anni di vita all'estero, si pone invece la difficile scelta se rimpatriare la salma affinché 'ritorni' alla famiglia e al luogo di origine o se, al contrario, sia meglio essere seppelliti nella nuova patria, vicino ai figli nati il più delle volte in Italia (sempre che sia disponibile un cimitero o un luogo di sepoltura compatibile con la propria fede e il proprio rituale religioso). L'ospitalità e la civiltà di un Paese si misurano dalla capacità di assorbire non solo le braccia da sfruttare come manodopera a buon prezzo, ma anche i rituali funerari dei migranti, predisponendo spazi e luoghi per garantire una collocazione adeguata alla memoria dei nuovi cittadini estinti. Il capitale globale richiede forza-lavoro soprattutto maschile, giovane, forte, sostituibile ed esportabile altrove, senza radici fisse (Sassen, 2006). La morte non è prevista nei contratti a termine, e il rimpatrio della salma costituisce il fallimento dell'economia migratoria. Se la morte nel moderno mondo occidentale diventa sempre più un processo di lento

declino dei soggetti anziani, per i migranti in genere essa è improvvisa e, soprattutto, ribadisce che l'immigrazione non è il «provvisorio che non dura» (Sayad, 2002; Chaïb, 2009).

La morte coglie sempre tutti impreparati, ma ciò vale ancor più per gli espatriati poiché il migrante allarga, con il suo percorso di vita, l'orizzonte disponibile, ma lo sguardo contempla sempre un ipotetico, e spesso desiderato, ritorno sui propri passi che la morte sancisce come mai più possibile. Morire all'estero esplicita l'aleatorietà della vita migrante, l'equilibrio precario di desideri, di nostalgie, di fughe e di ritorni a casa; obbliga soprattutto a una presa di coscienza della reale rete di affetti e legami creata e alimentata negli anni di vita spesi all'estero: chi pagherà e si prenderà cura del rito funebre, in qualche modo definirà dove la vita ha lasciato più segni, legami, necessità e volontà di memoria. La preparazione del cadavere, la divulgazione della notizia, l'acquisto della bara, l'organizzazione del funerale e di tutte le incombenze previste rappresentano un altro varco rituale: dove e chi lo fa diventa una questione transnazionale piuttosto importante, soprattutto per chi resta vivo. La salma diventa una prova di identità del migrante, di ubicazione fisica del cadavere, di collocazione simbolica della propria esistenza indipendentemente da dove essa si sia spesa, e quindi di memoria e di ricostruzione di senso.

Michèle Tribalat (1995; 1996) ha documentato che nei sistemi con circuiti migratori stabili esiste una quota rilevante di immigrati che desidera morire ed essere seppellita nel proprio Paese anche molto tempo dopo l'insediamento in quello di accoglienza. Questo aspetto trova conferma in quanto scritto da Attias-Donfut e Wolff (2005) e nelle osservazioni di Chaïb (2009). La scelta di ritornare a morire in patria dipende dall'acquisizione o meno della cittadinanza o dalla distanza geografica, ma non sempre: per esempio, il 68% degli immigrati asiatici presenti in Francia sceglie il nuovo Paese come sede di riposo eterno. Contano molto le pratiche religiose, specialmente per i musulmani, che preferiscono in genere rientrare in patria per morire.

Se il luogo di sepoltura indica dove si considera siano la propria famiglia e la propria casa, i senegalesi in Friuli si mostrano molto conservativi: infatti quasi tutti vogliono essere seppelliti in terra africana, benché alcuni di loro abbiano ormai vissuto molti anni in Europa e in Italia e abbiano spesso figli nati e cresciuti qui, alcuni dei quali ormai natu-

ralizzati. Questo attaccamento alla terra d'origine vale soprattutto per questa prima generazione di immigrati, che ha in ogni caso mantenuto stretti legami con la famiglia allargata lasciata in Africa, presso la quale molte volte ha mandato i propri figli in affido per qualche periodo.

Se si programma in anticipo dove farsi seppellire, la scelta del luogo diventa simultaneamente sintesi e giudizio sull'esperienza migratoria vissuta e indicazione sul progetto di vita futura per chi resta, perché la morte in terra straniera viene generalmente considerata un evento riguardante l'intera collettività che se ne deve far carico. La memoria dei morti è parte integrante dei legami di filiazione, quindi la scelta di dove si vuole morire indica se il legame predominante va nella direzione delle nuove generazioni e dei figli nati in Italia, oppure verso un ritorno alla propria famiglia d'origine. La morte funziona come 'cartina di tornasole' per rimarcare identità e senso di appartenenza a luoghi e persone.

Quando sono partita ero piena di entusiasmo, ma nello stesso tempo sapevo che per la mia famiglia forse ero già morta; da noi dicono che se parti non tornerai più. Quando parti non ci credi che l'emigrazione ti possa incatenare, non credi alla sua maledizione, pensi che si tratti solo di un periodo e invece, guarda, stiamo invecchiando in questa terra che non è nostra e forse qui ci moriremo (N.K., in Tessaro, 2013, p. 175).

La scelta del luogo di sepoltura è collegata al modo in cui è stato vissuto, percepito ed elaborato il progetto migratorio, ossia come insediamento permanente oppure a termine e precario (Attias-Donfut e Wolff, 2005). Da questo punto di vista ogni funerale 'ci parla', attraverso la scelta del luogo di sepoltura, della geografia familiare diasporica e della memoria, e si tratta quindi di un'affermazione di identità e di senso di appartenenza, seppur postuma e delegata ad altri per il rispetto delle ultime volontà. Ma 'parla' anche di futuro, perché il seppellimento ha «conseguenze per il morto, per i vivi, così come per quelli che non sono ancora nati» (Schwartz, 2000, p. 436).

La ricerca condotta in Francia da Attias-Donfut e Wolff (2005) ha evidenziato che gli immigrati scelgono di farsi seppellire nel luogo dove vivono o in quello di origine a seconda di quale dei due venga considerato il territorio di 'appartenenza' e a seconda del tipo di affiliazione

religiosa e del legame familiare. Altro fattore condizionante che emerge con una certa frequenza è la durata del periodo di permanenza all'estero e la presenza o meno di figli nati fuori dal Paese d'origine. In qualche modo la sepoltura indica esplicitamente il desiderio di venire commemorati dai predecessori nell'area di provenienza, acquisita per nascita, o quello di affidare il proprio ricordo ai discendenti, alle nuove generazioni nate nella terra d'approdo.

Se l'immigrazione è vissuta male e senza prospettive di futuro, si rafforza ancor più l'idea di un ritorno a casa collegato alla morte: «pensare di morire qui? Io sono già quasi morta qui, non ne posso davvero più, sono stanca, stanca del lavoro, dei soldi che non bastano mai. Loro [i parenti] devono fare tutto il possibile per riportarmi a casa» (A.K, donna senegalese, in Tessaro, 2013, p. 177).

Oltre alla morte senza discendenti, la morte all'estero è la peggiore delle morti per i senegalesi. Questo vale in molti casi anche per le seconde generazioni, come è il caso dei marocchini che vivono in Francia studiati da Chaïb (2009). Il corpo è un supporto genealogico, una prova d'identità, e riveste quindi un'importanza fondamentale non solo nella vita dell'immigrato, ma anche nelle relazioni diplomatiche tra Stati. Poi c'è la famiglia d'origine: se la morte sopraggiunge quando i genitori sono ancora vivi in Africa, normalmente questi chiederanno il rimpatrio della salma – soprattutto la madre – anche entrando in conflitto con la moglie del deceduto. Come ci ricordano le nostre tradizioni mediterranee, «chi è sepolto insieme è della stessa parte» (Minicuci e Palumbo, 2007, p. 165).

Un immigrato marocchino racconta che la frequente decisione di spedire la salma a casa è motivata dal fatto che il corpo che ritorna è come se fosse vivo, come se il migrante tornasse davvero a casa, non soltanto con le sue spoglie mortali; solo la morte all'estero viene contemplata come una migrazione davvero senza ritorno (Capello, 2005). Questa la testimonianza di una donna senegalese che vive a Udine:

non posso dire male del Friuli, ho un lavoro e penso di essermi integrata bene in Italia. Meglio comunque qui che in realtà come Genova dove ci sono tantissimi senegalesi che fanno gruppo a sé e non si integrano. Noi siamo poche/i in Friuli e abbastanza dispersi sul territorio: forse per questo ci integriamo meglio. Però è certo che per morire tornerò

in Senegal. Qui puoi stare anche bene; ho molte amiche e amici, un lavoro che mi piace, ma la morte è un'altra cosa. Devi andare a riposare insieme ai tuoi (N.K., in Tessaro, 2013, p. 177).

Il corpo funge da prova di un'esistenza spesa altrove e da mezzo utile per elaborare il lutto. Ecco perché sovente per le spese dei funerali ci si indebita, si aprono mutui e si fanno collette. I costi sono davvero notevoli, da un minimo di 2500 fino a 7-8000 euro per la spedizione in aereo della salma; serve il passaporto mortuario e la dichiarazione di morte dell'ambasciata con nullaosta per il rimpatrio del cadavere (Lagamba e Venturini, 2008). I migranti contano sulla rete della propria comunità, fondamentale quasi più da morti che da vivi per aiutare a rimpatriare il corpo e per non morire in terra straniera da soli. Per coprire queste spese le associazioni dei migranti creano in molti casi delle casse di solidarietà comune, una sorta di assicurazione 'per la morte'.

La morte degli espatriati crea e alimenta nuovi mercati delle pompe funebri; la scelta del luogo e i rituali funebri rappresentano passaggi critici per mettere in luce identità mobili e appartenenze in un gioco di negoziazioni costanti tra un'Africa sempre più coinvolta in culture popolari mediatiche e il bisogno di ritrovare tradizioni e radicamento (Jindra e Noret, 2011; Bonetti, 2012). Come dice una donna senegalese,

non è solo il problema di essere seppellita in terra non islamica, certo anche quello è un fatto; ma per noi è importante tornare alle nostre famiglie. È l'appartenenza alla terra, al tuo Paese, ai tuoi cari. Non sei venuto qui per fare tutta la tua vita, sei venuto per uno scopo. Il tuo desiderio era preciso, venire per tornare (A.K., in Tessaro, 2013, p. 176).

I migranti sono costantemente immersi in una rete di scambi mediatici e comunicativi (Skype, video, foto, messaggi, telefoni), ma soprattutto economici (rimesse, flussi di denaro e doni per contraccambiare favori, consegne o per alimentare rapporti personali). Anche la morte non è esente da tali aspetti economici. Tra senegalesi e ghanesi l'adesione alle associazioni etniche o religiose di immigrati – come l'AFI (Associazione Fulbe d'Italia), l'Associazione Cristiani del Senegal o il Ghana National

Associazione strutturato nelle varie sedi locali – ha, tra i tanti scopi, anche quello di assicurarsi un ritorno in patria in caso di morte.

Nessuno di noi pensa che domani potrà morire. Quando sei anziano ti poni le domande su dove passerai la vecchiaia e su dove morirai, ma uno spera di invecchiare nel proprio Paese, non sicuramente qui. Soprattutto se sei giovane non ci pensi. Tempo fa un senegalese è morto in un incidente. Non faceva parte di nessuna associazione e non aveva soldi da parte, ma sua mamma ha chiamato e ha detto, «rivoglio mio figlio qui». Abbiamo provato a dirle che il rimpatrio era molto costoso e che non c'erano soldi, ma lei ha insistito così tanto, era così disperata che alla fine, con una colletta, praticamente casa per casa, tutti abbiamo cercato di dare il nostro aiuto e alla fine siamo riusciti a inviare la salma (D.B., in Tessaro, 2013, p. 187).

La solidarietà non è scontata, dipende dalle reti che hai attivato e hai saputo alimentare nella vita da migrante: in un altro caso, infatti, un senegalese che si era sempre rifiutato di aderire a qualsiasi associazione, disdegnando di rapportarsi con la comunità locale, non ha ricevuto aiuti quando è morto il figlio ed è stato costretto a seppellirlo in Italia. Le reti di sostegno transnazionale diventano network di gestione di morte e lutto in parte sostitutive della famiglia allargata, ma vanno curate nel tempo e per tempo; ecco perché all'estero non si può morire 'improvvisamente', senza pensarci prima.

La morte chiude il cerchio, ma genera contemporaneamente nuove circolarità, rinforzando reti di reciprocità e solidarietà tra migranti. Il funerale serve a ricompattare alleanze e gruppi. Ospitalità in cambio di offerte, collette, modelli di reciprocità che sono ancora più forti all'estero, perché il migrante che non crea e non entra in un legame comunitario viene escluso dal supporto della collettività. I flussi transnazionali di comunicazione e di informazione, di persone, di capitali, di immaginari e di scenari (Appadurai, 2001) non si fermano nemmeno davanti alla irrevocabilità della fine. Tra i ghanesi, funerali e commemorazioni a distanza temporale o spaziale dei defunti sono gli eventi collettivi più importanti, organizzati con cura e costantemente ripresi e ridistribuiti da molteplici macchine fotografiche e telecamere, al punto da modificare anche la struttura stessa del rituale, sempre più vissuto in funzione

della ‘visione differita’ che arriverà a parenti e amici in Ghana e nella rete diasporica. L’abitudine a filmare funerali è diffusa in patria, ma aumenta a dismisura quando si vive da espatriati.

All’estero, come in Ghana, il successo del funerale dipende dalla quantità di gente convenuta e dalle donazioni, ma anche dalla disponibilità di cibo e di bevande, dal tipo di musica, dalla qualità delle danze e dall’organizzazione dell’evento (inviti, riprese fotografiche e video, presentatore ecc.). «*Ayie no bae*» («il funerale è arrivato»), dice la gente riguardo a un funerale riuscito e pieno di persone (de Witte, 2001, p. 27); così, grazie alla famiglia, il morto non verrà mai dimenticato a casa e nelle varie sedi di diaspora. Un funerale ashanti richiede un sacco di tempo, di sforzo, di organizzazione e di soldi, soprattutto per il prestigio familiare. Tutto viene filmato, montato, duplicato e distribuito per garantire la ‘condi-visione’ del funerale anche a distanza. Sono ‘riti mediati’ che si giocano tra il contesto locale e le reti di diaspora, e che mettono in crisi la classica rappresentazione del rituale come centro che si espande verso la periferia; in questo caso si può parlare di diverse località di fruizione ubicate in aree geograficamente e temporalmente diverse, che condividono l’evento ma non il contesto (Sumiala, 2013, p. 121).

A tutto ciò si aggiungono pratiche di consumo popolare più recenti, come la ‘moda’ delle bare colorate costruite *ad hoc* con forme e rimandi simbolici alla personalità del defunto: a forma di Airbus, di pesci mitologici con la bocca spalancata, di coccodrilli verdi fluorescenti, di falli rosa confetto, di camion, di hangar, di bottiglie di Jack Daniel’s e, più recentemente, di pile Duracell o di telefoni cellulari (Bonetti, 2009). Kumasi, luogo d’origine della maggior parte dei ghanesi residenti in Friuli, è nota come il centro del commercio di bare: uno slogan sull’insegna di un carpentiere nelle vie centrali della città recita «*awiee ne asem*», ossia «la fine è il problema!» (de Witte, 2001, p. 116). L’ultima moda in termini di fabbricazione le vuole pieghevoli, funzionali alle esigenze di vite mobili e trasformabili in una bottiglia di birra (Secretan, 1995; Bonetti, 2012).

Parlare di ‘moda’ in questo specifico contesto evidenzia come la gestione della morte tra i ghanesi utilizzi oggi forme e significati delle culture popolari del consumo e dell’ostentazione contemporanei. In tal senso, come scrive Beneduce (2004), possiamo definire queste come et-

nografie interpretative «di secondo livello» perché, attraverso gli eventi e i rituali delle morti, esse descrivono rapporti di potere, produzioni di senso, forme di economia simbolica e materiale che strutturano gli scambi sociali in Africa e nelle comunità diasporiche. Dai funerali a distanza emergono due dinamiche transculturali importanti: l'influenza di culture visuali e mediatiche e le pratiche di consumi ostentativi, che dilatano a dismisura il senso del 'fare festa' già presente nel funerale tradizionale ashanti. Come detto, il successo di quest'ultimo dipende dalla quantità di gente convenuta e dalle donazioni, ma anche dall'ostentazione di beni come cibo, bevande e musica, oltre che dall'organizzazione dell'evento per mezzo di inviti, di riprese video e del coinvolgimento di un presentatore. Gli inviti, con la foto del morto in abito tradizionale in prima pagina e riportanti – sul retro – data, luogo e organizzazione della cerimonia, vengono distribuiti a centinaia. In questo modo, grazie alla famiglia, il morto non verrà mai dimenticato. Si è visto come un funerale ashanti richieda molto tempo, organizzazione e soldi (de Witte, 2001, p. 60): più soldi si spendono, migliore sarà il funerale, non solo per la memoria del morto ma, soprattutto, per il prestigio della famiglia, come spiega Van der Geest (2000, p. 107).

Ai funerali 'si deve andare' e spesso si affrontano distanze non indifferenti; a Udine arrivano dalle regioni circostanti e persino dall'estero. Questo spiega l'importanza di posticipare il più possibile il rito: opportunità che dipende dalla disponibilità economica della famiglia, dal momento che mantenere il morto in ospedale nel cosiddetto 'fridge' costa molto. In Italia le fasi organizzative dipendono dalle istituzioni sanitarie: «la data della sepoltura dipende dall'ospedale, che ti dà tre giorni al massimo, il resto lo paghi tu, quindi se tu hai soldi da pagare aspetti fino a quando vuoi» (A.B., in Altin, 2004). Nelle comunità di diaspora l'esigenza di posticipare la data del funerale diventa ancor più importante per consentire a parenti e amici di pianificare il viaggio in molti casi transcontinentale; ciò spiega perché potersi permettere il lusso di ritardare il funerale, pagando per il tempo di attesa del morto, sia diventato uno *status symbol* ostentativo (de Witte, 2001, pp. 2 e 120-21).

A differenza dei senegalesi, pochi ghanesi decidono di spedire i morti a casa, perché le spese da affrontare risultano eccessive e perché la loro vita associativa e comunitaria risulta più strutturata. In tal senso, probabilmente incide anche il fattore religioso: essendo prevalentemen-

te evangelico-pentecostali, ai ghanesi è consentita la possibilità di rispettare il rituale religioso di sepoltura senza i problemi riscontrati tra i musulmani senegalesi. Ma se muore un familiare stretto in Ghana, soprattutto i genitori o il coniuge, allora il ritorno è prioritario: «Se ti muoiono i genitori in Ghana, devi prima andare giù, perché potrebbe essere che giù nessuno organizzi il funerale e tu vai perché ami tua mamma, tuo papà: solo queste persone contano nella tua vita, quindi tanti vanno giù» (A.B., in Altin, 2004). Nel caso fosse davvero impossibile rientrare, bisogna almeno spedire abbastanza soldi per coprire le spese per il rito. Quando i parenti emigrati all'estero – ironicamente chiamati *boga*, da «hamburger» – tornano a casa per i funerali, devono portare soldi e una notevole e generosa quantità di doni ai loro congiunti come prova del loro 'successo'; altrimenti è meglio non rientrare (de Witte, 2001, p. 27).

Anche se hanno partecipato al funerale a casa, i ghanesi celebrano un'altra cerimonia commemorativa in Italia per i familiari deceduti in Africa. Lo scopo è quello di rendere partecipe la collettività di parenti e amici espatriati: «si fa una festa di funerale anche se ti è morto qualcuno in Ghana, soprattutto i genitori. Se tu decidi, dopo uno o due mesi, non più di sei mesi dopo la morte. Dopo, quando torni in Italia, puoi fare la festa anche qua» (A.B., in Altin, 2004). Molte volte in tali feste è presente una sedia o uno spazio simbolico per il morto con la sua fotografia commemorativa, attorno alla quale si celebrano danze e offerte.

Come in Ghana, anche in Italia il funerale serve a ridistribuire risorse e legami; vicino all'entrata dei locali in cui si svolge la festa viene sempre collocato un banchetto per le offerte libere, con un segretario che prende nota dell'importo e del nome del donatore. Mentre in patria erano il grado di parentela e lo status sociale dell'offerente a determinare l'ammontare dell'offerta, nella realtà e nelle assenze della diaspora sono i rapporti di amicizia e di solidarietà a prevalere su quelli di sangue. Le tradizionali funzioni di collegamento, solidarietà e reciprocità in occasione dei funerali vengono adattate alle necessità della vita diasporica, sollecitando patti non parentali fondamentali per la comunità di espatriati. Si attivano meccanismi di reciprocità a vari livelli, dal network locale e nazionale di conterranei ai legami associativi, dalle reti con altri africani immigrati ai legami parentali, fino alle affinità e alle nuove amicizie sorte in ambito lavorativo italiano o nel tempo

libero, spesso grazie alle frequentazioni dei figli. Il prestigio aumenta se ai funerali prendono parte parecchi 'bianchi', sia colleghi sia amici: basta la loro presenza per accrescere lo status della famiglia del morto.

Le donazioni si basano sul principio di reciprocità: il denaro è un agente di mutue relazioni che unisce non solo donatore e ricevente, ma l'intera comunità. Una ricerca a più mani condotta sugli africani residenti in Olanda (Van Kessel e Tellegen, 2000) descrive una comunità ghanese all'interno della quale la morte e i funerali rappresentano il maggiore stimolo per organizzarsi in associazione e per creare legami e alleanze strategiche, sia economiche sia politiche; nello stesso volume van Dijk (2000, pp. 206-07), esaminando le relazioni tra soldi e identità nella diaspora ghanese, descrive un vero e proprio business commerciale funerario legato ai trasporti, alla musica, al cibo, alle bevande, alle riprese video e fotografiche che ha un'evidente funzione di enfasi identitaria per il gruppo di immigrati.

I funerali odierni mettono in gioco nuove strategie, sono riti che non possono più essere descritti seguendo le vecchie routine etnografiche come istituzioni stabili, ma come campi di interazione. Emerge un aspetto consumistico, commerciale e a tratti anche edonista. Diventa molto importante l'evento-festa e il raduno sociale in sé: «se tu chiami tre persone, poi loro ne chiamano altre dieci e anche loro chiamano i loro amici e così via. *Siccome qua non c'è niente di particolare per essere felici*, quando io sento, anche se non sono invitato, io vengo e nessuno ti dice niente» (A.B.).⁶ Il funerale è l'ultima 'uscita pubblica' del morto, momento cruciale per i ricordi futuri: ecco allora l'importanza della rappresentazione tramite foto o video che contribuiscono alla transizione finale di un individuo da persona vivente a persona 'da ricordare', così che essa possa continuare a sopravvivere nella memoria. Trattandosi di migranti, quest'ultima corre il rischio di essere ancora più 'volatile': da qui l'enfasi quasi ossessiva posta sulla produzione e riproduzione di immagini da diffondere a tutta la rete di parenti e amici dispersi per il mondo.

Vite e morti ai margini

Per mezzo della medicalizzazione e della professionalizzazione del trattamento del cadavere, buona parte delle società occidentali ha introdotto da tempo procedure burocratiche delle esequie che enfatizzano

le componenti individualistiche della morte. Quando subentra questo tipo di razionalismo, il dolore privato o rielaborato collettivamente viene 'normalizzato' e si perde il senso di lutto condiviso con la comunità. Morire in Europa, oggi, è un lento processo di decadimento e di invecchiamento che con la medicalizzazione determina un apparente controllo razionale (quasi) fino alla morte (Brown, 2009). Mary Douglas (2002) ricorda tuttavia che i corpi morti stanno sulla linea di demarcazione che separa la vita dalla morte, ragion per cui i rituali sono estremamente precisi nel fornire indicazioni sulla pulizia, cura e sacralità di certe parti del corpo o del rituale e sulla delimitazione degli spazi (Huntington e Metcalf, 1985). Se norme e burocrazia continuano a incrementare il controllo e la regolamentazione del corpo (Foucault, 1993), è anche vero però che i modi di trattare i resti umani e le cerimonie funebri variano da nazione a nazione e da cultura a cultura (addirittura con differenti sfumature registrabili nel medesimo contesto) (Walter, 2012), arrivando a mutare anche in ambito transnazionale, come si è visto con l'esempio dei funerali e delle bare ghanesi (Secretan, 1995; Bonetti, 2012).

Dalla modalità di trattamento dei cadaveri ai rituali di accompagnamento e saluto del morto, di sostegno e di accompagnamento nel lutto per chi resta vivo, le pratiche funerarie sono organizzate e normate dagli Stati nazionali; da questo punto di vista, nonostante si parli spesso di morte in maniera piuttosto universale e decontestualizzata, si tratta di un evidente esempio di come la burocrazia e la macchina amministrativa gestiscano e condizionino sempre più non solo le nostre vite, ma anche le nostre morti (Beneduce, 2010).

La tanatologia diasporica pone domande complesse: dove collocare lo spazio-soglia tra vivi e morti (Favole, Ligi, Viazzo, 2004) quando la società non può marcare e appropriarsi simbolicamente dei luoghi di questi ultimi? Cosa succede quando l'area della memoria e dell'oblio non può confinare con quella della vita che stempera l'assenza, il vuoto e l'abbandono con il pulsare di una nuova esistenza?

I migranti vivono identità, vite e morti mobili, spaesate e liminali, come afferma questa donna senegalese: «non solo viviamo una vita sospesa, viviamo anche una morte sospesa tra due mondi» (Tessaro, 2013, p. 173). Le loro esistenze «si dispiegano *attraverso* i confini dei singoli Stati-nazione» per mezzo di azioni e legami tra persone, reti di rela-

zioni, organizzazioni in ambiti transnazionali (Martínez, 2014; Riccio, 2008, p. X). Le morti diventano transnazionali in senso spaziale, geografico, ma anche come tempo speso in uno stato di sospensione e di attesa: «dobbiamo vivere tutta la vita così, spezzati in due. Qui ci sono i nostri figli piccoli che hanno bisogno di noi, là invece i nostri genitori che stanno invecchiando e che moriranno. Se domani mi chiamano io prendo e mollo tutto e vado da loro» (R.S., in Tessaro, 2013, p. 191). Le pratiche funerarie spiegano davvero molto della società e del senso storico dell'esistenza, e i flussi globali di Appadurai (2001) riguardano ormai anche i modi di morire, al punto da determinare il sorgere di nuove pratiche, come per esempio quella di spargere le ceneri del morto nei due Paesi di origine e di approdo (Walter, 2012).

La sepoltura o, comunque, la gestione del morto comporta sempre problemi perché ribadisce, per dirla con Sayad, che l'immigrato è il «provvisorio che dura» per sempre. «La morte chiude davvero il percorso migratorio; è qualcosa di stabile in un'esistenza precaria e temporanea che mette il punto, chiude il cerchio, concretizza l'astrazione di una vita in divenire, spezzata in due» (Tessaro, 2013, p. 172). La scelta del morire 'qui o là' diventa assolutamente fondante anche nel sostegno del progetto migratorio e nella vita relazionale dell'immigrato, che viene condizionata in base alle necessità conseguenti la propria morte.

Da molte interviste, soprattutto alle donne e alle persone più anziane, emerge questo senso di non-vita, di sospensione e di oscillazione tra vita e morte e la necessità di «radicarsi attraverso la tomba» (Chaïb, 2009, p. 72). «Noi viviamo così», dice una donna senegalese, «aspettando la morte degli altri o forse aspettando di morire noi per tornare a casa» (N.B., in Tessaro, 2013, p. 192). Evidenziando i molteplici legami, le con-presenze e le ubiquità diasporiche, l'approccio transnazionale rende problematiche le concettualizzazioni rigide, le appartenenze univoche che pervadono sia le scienze sociali sia l'opinione pubblica (Riccio, 2014; 2008; Glick Schiller, Basch, Blanc-Szanton, 1995). Se vige una sorta di tabuizzazione nel pensare che identità mobili come quelle dei migranti raggiungano l'immobilità estrema della morte, ciò mette in luce con estrema chiarezza l'atteggiamento delle società europee di accoglienza, che continuano a considerare l'immigrazione come un processo transitorio e temporaneo, pensando che prima o poi gli 'stranieri' torneranno a casa loro. La marginalità si estende a tutto il progetto migratorio perché di fatto l'invecchia-

mento e, soprattutto, la morte non sono contemplati. Come dice Sayad (2002), la migrazione è il «provvisorio che dura». Dentro questo senso 'provvisorio' troviamo vite liminali in cui la fase di transizione diventa sostanziale, al punto da renderle vite di passaggio, marginali dall'inizio alla fine (Rahola, 2003). Le morti dei migranti – dei 'senza nome' così come dei 'regolari' – indicano che il rito di passaggio 'verso' un nuovo status non si compirà mai; è la parabola migratoria stessa che costituisce uno stato di sospensione permanente. Partire, viaggiare, insediarsi, cambiare lingua, lavoro, luogo e casa sono tutti processi di mutamento e transizione verso qualcosa di nuovo che dovrebbe subentrare al vecchio stato, verso «un di più di umanità che significa trascendere l'umanità ordinaria e tendere verso un'umanità ideale che si intravede a portata di mano» (Allovio, 2014, p. 157). Nelle vite migranti questo spazio liminale diventa non più una fase di transito, ma uno stato permanente sino alla fine, quando «l'immortalità si scontra con l'evidenza dei corpi morti» (ivi); è come se il progetto di una nuova vita non decollasse mai, ma restasse imbrigliato in questa zona di nessuno, in un limbo in attesa della morte.



Lampedusa 366, installazione partecipata collettiva in ricordo delle vittime del naufragio di Lampedusa del 3 ottobre 2013 (per gentile concessione del Museo Ettore Guatelli, Ozzano Tarò)

Riferimenti bibliografici

- ABBATE L., *La loro morte è un affare*, «L'Espresso», 4 giugno 2015
- AGAMBEN G., *Homo sacer. Il potere sovrano e la nuda vita*, Einaudi, Torino 2005
- AGGOUN A., *Les musulmans face à la mort en France*, Vuibert, Paris 2006
- ALLOVIO S., *Riti di iniziazione. Antropologi, stoici e finti immortali*, Raffaello Cortina, Milano 2014
- ALTIN R., *L'identità mediata. Etnografia delle comunicazioni di diaspora: i ghanesi del Friuli Venezia Giulia*, Forum, Udine 2004
- ANSA, lancio redazionale del 19 aprile 2015 [a]
- ANSA (SICILIA), *La più grande sciagura del mare*, 28 aprile 2015 [b]
- APPADURAI A., *Modernità in polvere: dimensioni culturali della globalizzazione*, Meltemi, Roma 2001
- ATTIAS-DONFUT C., WOLFF F.-C., *Le lieu d'enterrement des personnes nées hors de France*, «Population», 60 (2005), nn. 5-6, pp. 813-36
- BENEDEUCE R., *Politiche ed etnografie della morte in Africa sub-sahariana*, «La Ricerca Folklorica», 49 (2004), pp. 89-102
- BENEDEUCE R., *Archeologie del trauma. Un'antropologia del sotto-suolo*, Laterza, Roma-Bari 2010

- BOLZONI A., articolo senza titolo, «la Repubblica», 15 maggio 2014
- BONETTI R., *Abscending in Plain Sight*, «RES: Anthropology and Aesthetics», 55-56 (2009), pp. 103-18
- BONETTI R., *Coffin for Wear and Consumption. Abebuu Adekai as Memory Makers Among the Ga of Ghana*, «RES: Anthropology and Aesthetics», 61-62 (2012), pp. 262-78
- BROWN G., *Una vita senza fine? Invecchiamento, morte, immortalità*, Raffaello Cortina, Milano 2009
- BRUSINI M., *Omero è nato a Mogadiscio. Storie di chi in Italia cercava l'America e non ha trovato nemmeno l'Italia*, Narcissus-Caritas di Udine, Udine 2013
- CAPELLO C., *Lo scambio simbolico e la morte in Marocco. Riti funebri, legami sociali e religione a Casablanca*, «Studi tanatologici», I (2005), pp. 95-113
- CAPELLO C., *Le prigionie invisibili: etnografia multisituata della migrazione marocchina*, Franco Angeli, Milano 2008
- CHAÏB Y., *La morte nell'immigrazione. La sepoltura come riferimento migratorio*, «aut aut», 341 (2009), pp. 65-77
- DAS V., POOLE D., *Anthropology in the Margins of the State*, School of American Research Press, Santa Fe (NM) 2004
- DE MARTINO E., *Morte e pianto rituale. Dal lamento funebre al pianto di Maria*, Boringhieri, Torino 1975
- DE WITTE M., *Long Live the Dead! Changing Funeral Celebrations in Asante, Ghana*, Aksant Academic Publisher, Amsterdam 2001
- DOUGLAS M., *Purity and Danger. An Analysis of Concepts of Pollution and Taboo*, Routledge, London 2002 (ed. orig. 1966)
- FASSIN D., PANDOLFI M., *Contemporary States of Emergency. The Politics of Military and Humanitarian Interventions*, Zone Books, New York 2013

- FASSIN D., *Ripoliticizzare il mondo. Studi antropologici sulla vita, il corpo e la morale*, Ombre corte, Verona 2014
- FOUCAULT M., *Sorvegliare e punire. Nascita della prigione*, Einaudi, Torino 1993 (ed. orig. 1975)
- FOUCAULT M., *L'archeologia del sapere: una metodologia per la storia della cultura*, Rizzoli, Milano 2009 (ed. orig. 1969)
- FAVOLE A., *Resti di umanità. Vita sociale del corpo dopo la morte*, Laterza, Roma-Bari 2003
- FAVOLE A., LIGI G., VIAZZO P.P. (a cura di), *Luoghi dei vivi, luoghi dei morti. Spazi e politiche della morte*, «La Ricerca Folklorica», 49 (2004)
- GATTA G., *Come in uno specchio. Il gioco delle identità a Lampedusa*, in U. Chelati Dirar, S. Palma, A. Triulzi, A. Volterra (a cura di), *Colonia e postcolonia come spazi diasporici. Attraversamenti di memorie, identità e confini nel Corno d'Africa*, Carocci, Roma 2011, pp. 355-66
- GATTA G., *Corpi di frontiera. Etnografia del trattamento dei migranti al loro arrivo a Lampedusa*, «AM. Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica», 33-34 (2012), pp. 129-61
- GATTA G., *Lampedusa, 3 ottobre 2013. Vita, morte, nazione e politica nella gestione delle migrazioni*, «Studi culturali», 2 (2014), pp. 323-32
- GATTI F., *Migranti, in centomila sono scomparsi*, «L'Espresso», 23 gennaio 2015 [a]
- GATTI F., *Se questi sono uomini*, «L'Espresso», 4 giugno 2015 [b]
- GLICK SCHILLER N., BASCH L., BLANC-SZANTON C., *From Immigrant to Transmigrant: Theorizing Transnational Migration*, «Anthropological Quarterly», 68 (1995), pp. 48-63
- GRILLO R., *Riflessioni sull'approccio transnazionale alle migrazioni*, in B. Riccio (a cura di), *Migrazioni transnazionali dall'Africa. Etnografie multilocali a confronto*, Utet, Torino 2008, pp. 3-25

- GUSMAN A. (a cura di), *Gli altri addii. Morte e ritualità funebri nelle comunità immigrate del Piemonte*, Fondazione A. Fabretti, Torino 2010
- HERTZ R., *Death and the Right Hand*, Free Press, New York 1960 (ed. orig. 1907)
- HUNTINGTON R., METCALF P., *Celebrazioni della morte. Antropologia dei rituali funerari*, il Mulino, Bologna 1985 (ed. orig. 1979)
- IDOS, comunicato stampa del 1 luglio 2015 [www.dossierimmigrazione.it/docnews/file/CS%20Dossier%20Statistico%20Immigrazione.pdf]
- ISTAT, STATISTICHE REPORT, *La popolazione straniera residente in Italia – Bilancio demografico. Anno 2012* (26 luglio 2013) [www.istat.it] [consultato il 27 novembre 2013]
- JINDRA M., NORET J. (edited by), *Funerals in Africa. Explorations of a Social Phenomenon*, Berghahn, New York-Oxford 2011
- LAGAMBA L., VENTURINI E., *Decessi e rimpatrio delle salme*, SEI-UGL in collaborazione con il *Dossier Caritas/Migrantes* e il Dipartimento Libertà Civili e Immigrazione del Ministero dell'Interno, 2008 [www.seiugl.it/it/pdf/Decessi_e_rimpatrio_delle_salme.pdf]
- MANACH J.-M., *Ces gens-là sont morts, ce ne sont plus des migrants*, «Le Monde Diplomatique», 31 marzo 2014
- MARTÍNEZ O., *La Bestia. Il treno della speranza per i migranti in fuga dalla povertà e dai narcos*, Fazi, Roma 2014
- MBEMBE A., *Postcolonialismo*, Meltemi, Roma 2005
- MINICUCI M., PALUMBO B., *Famiglia e ideologia*, in A. Miranda (a cura di), *Antropologia del Mediterraneo*, Guerini, Milano 2007, pp. 146-65
- ONG A., *Da rifugiati a cittadini. Pratiche di governo nella nuova America*, Raffaello Cortina, Milano 2005
- RAHOLA F., *Zone definitivamente temporanee. I luoghi dell'umanità in eccesso*, Ombre corte, Verona 2003

- RICCIO B. (a cura di), *Migrazioni transnazionali dall’Africa. Etnografie multilocali a confronto*, Utet, Torino 2008
- RICCIO B. (a cura di), *Antropologia e migrazioni*, Cisu, Roma 2014
- SASSEN S., *Territory, Authority, Rights: from Medieval to Global Assemblages*, Princeton University Press, Princeton 2006
- SAYAD A., *La doppia assenza. Dalle illusioni dell’emigrato alle sofferenze dell’immigrato*, Raffaello Cortina, Milano 2002
- SCHWARTZ N., *Active Dead or Alive. Some Kenyan Views About the Agency of Luo and Luyia Women Preand Post-mortem*, «Journal of Religion in Africa», 30 (2000), no. 4, pp. 433-67
- SECRETAN T., *Going into Darkness: Fantastic Coffins from Africa*, Thames & Hudson, London 1995
- SIGNORELLI A., *Ernesto de Martino. Teoria antropologica e metodologia della ricerca*, L’Asino d’oro, Roma 2015
- SPINELLI B., *La legge di Antigone e le colpe di Europa*, «la Repubblica», 9 ottobre 2013
- SUMIALA J., *Media and Ritual. Death, Community and Everyday Life*, Routledge, London-New York 2013
- TESSARO F., *Network e redistribuzione fra le donne senegalesi*, tesi di dottorato di ricerca in «Culture e strutture delle aree di frontiera», XXIV ciclo (2012-2013), Università degli Studi di Udine, Udine 2013
- THOMAS L.-V., *Antropologia della morte*, Garzanti, Milano 1976
- TRIBALAT M., *Faire France: une grande enquête sur les immigrés et leurs enfants*, La Découverte, Paris 1995
- TRIBALAT M., *De l’immigration à l’assimilation: enquête sur les populations d’origine étrangère en France*, La Découverte, Paris 1996
- TRIULZI A., *Lampedusa: cronaca di corpi migranti*, «Lo Straniero», 161 (2013), pp. 17-20

- TURNER V.W., *Il processo rituale. Struttura e antistruttura*, Morcelliana, Brescia 1972
- UNAR, *Dossier Statistico Immigrazione 2014. Dalle discriminazioni ai diritti*, a cura del Centro Studi IDOS, Roma 2014
- VAN DER GEEST S., *Funerals for the Living: Conversations with Elderly People in Kwahu, Ghana*, «African Studies Review», 43 (2000), no. 3, pp. 449-93
- VAN DIJK R., *Afrikaanse gemeenschappen, religie en identiteit: Ghanese pinksterkerken in Den Haag*, in I. Van Kessel, N. Tellegen (edited by), *Afrikanen in Nederland*, Koninklijk Instituut voor de Tropen/Afrika-Studiecentrum, Amsterdam-Leiden 2000, pp. 199-212
- VAN GENNEP A., *I riti di passaggio*, Boringhieri, Torino 1981 (ed. orig. 1909)
- VAN KESSEL I., TELLEGEN N. (edited by), *Afrikanen in Nederland*, Koninklijk Instituut voor de Tropen/Afrika-Studiecentrum, Amsterdam-Leiden 2000
- VERTOVEC S., *Transnationalism and Identity*, «Journal of Ethnic and Migration Studies», 27 (2010), no. 4, pp. 573-82
- WALTER T., *Why Different Countries Manage Death Differently: A Comparative Analysis of Modern Urban Societies*, «The British Journal of Sociology», 63 (2012), no. 1, pp. 123-45
- WALTER W., *Foucault and Frontiers: Notes on the Birth of the Humanitarian Border*, in U. Bröckling, S. Krasmann, T. Lemke (edited by), *Governamentality: Current Issues and Future Challenges*, Routledge, New York 2011, pp. 138-64
- WENDL T., 'God never sleep'. *Fotografie, Tod und Erinnerung*, in T. Wendl, H. Behrend (edited by), *Snap Me One! Studiofotografen in Afrika*, Prestel, München-London-New York 1998, pp. 42-50

Note

¹ Archivio del Museo statale di Auschwitz-Birkenau, Oświęcim (Polonia).

² Il lavoro investigativo è stato condotto da dieci giornalisti, tra i quali figurano anche i network di *datajournalism* www.dataninja.it e <http://jplusplus.org>. L'inchiesta e il database sono co-pubblicati da vari media europei, tra i quali «El Confidencial», «Neue Zürcher Zeitung», «Sydsvenskan» e «Le Monde Diplomatique», successivamente a una rielaborazione e a un'uniformazione dei tre database originali (*Fortress Europe*, *United* e *Puls*) in base a un'analisi delle date, del numero di morti e dispersi, dei luoghi menzionati e della descrizione degli eventi. Il sito dell'inchiesta è www.detective.io/detective/the-migrants-files [consultato il 13 luglio 2015].

³ Ivi [traduzione mia].

⁴ www.themigrantsfiles.com [consultato il 13 luglio 2015].

⁵ www.museodellemigrazioni.com.

⁶ Intervista realizzata a Udine il 14 giugno 2003 [corsivo mio].

Le famiglie e la fatica del *caregiving*. Note da una ricerca etnografica in una struttura per le cure palliative

di *Alessandro Gusman*

Introduzione

Le principali definizioni di «cure palliative» includono tutte un riferimento esplicito alla famiglia del paziente come destinataria del progetto di cura. La definizione dell'OMS del 1990 recitava: «L'obiettivo delle cure palliative è di ottenere la miglior qualità della vita per il paziente e i suoi familiari»; in modo simile, ma con un ulteriore ampliamento dello sguardo, la European Association for Palliative Care stabilisce che «le cure palliative adottano un approccio interdisciplinare rivolto al paziente, alla sua famiglia e alla comunità»;¹ infine, anche la Legge 38 del 2010 si riferisce alle cure palliative come all'«insieme di interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare».

La filosofia sottesa alle cure palliative implica quindi un significato esteso di «cura», in cui gli interventi sono rivolti non solo al paziente, ma alla sua cerchia familiare. È la famiglia nel suo complesso, nelle sue dinamiche, relazioni, economie morali, ad ammalarsi (Bosco e Cappelato, 2013); essa, non il malato, rappresenta l'unità di cura. La visione olistica della malattia, che prende in considerazione le componenti spirituali, psicologiche e relazionali della persona, oltre alla patologia da cui è affetta, è uno dei punti di maggior rinnovamento delle cure palliative rispetto al modello generale delle cure biomediche. Fin dagli inizi del movimento hospice in Inghilterra, l'attenzione è stata posta su quello che Cicely Saunders, infermiera tra le pioniere della nascita delle cure palliative, ha definito «dolore totale», un dolore che colpisce tutte le componenti della persona, compresa quella relazionale.

Quanto di questo percorso verso una presa in carico delle esigenze del malato e dei suoi familiari sia stato realizzato e quanto ci sia an-

cora da fare rimane argomento di dibattito: incontrare pienamente e soddisfare i bisogni dei familiari nell'attività di *caregiving* rappresenta una sfida per i team di cure palliative (Hudson, Aranda, Kristianson, 2004); in una direzione differente, il diffondersi dell'assistenza palliativa anche tra i pazienti stranieri pone l'interrogativo di quanto le prospettive sulla qualità della vita e su una comunicazione medico-paziente più aperta elaborate in seno alle cure palliative siano congruenti con la visione del mondo e con i valori di pazienti provenienti da altri Paesi (de Graaf *et al.*, 2010).

Introdurre il riferimento alle relazioni del malato come uno degli elementi di cui prendersi cura è certamente un passo importante verso una visione rinnovata di cosa si debba intendere per «cura» e verso un modello di medicina più 'umanizzato' (Cruciatti, 1999), ma non è sufficiente a rendere conto della complessità delle problematiche che investono l'idea di una presa in carico olistica della malattia. In particolare, riferendosi alla famiglia, non va dimenticato che nel momento in cui essa diventa destinataria di cura, al tempo stesso quasi sempre i familiari sono anche i primi *caregiver* del malato; l'equilibrio tra questo doppio ruolo di ricevere e dispensare cura è particolarmente delicato, specialmente nell'approssimarsi del decesso della persona malata. L'impatto del prendersi cura del familiare malato porta spesso con sé una serie di effetti negativi per il (o i) *caregiver* sul piano fisico, emozionale, sociale ed economico.

Come mostrerò nel corso dell'articolo, il prendersi cura di un malato terminale genera sentimenti ambivalenti, tensioni familiari, contrasti tra desideri del malato e capacità/possibilità dei familiari di continuare a svolgere il ruolo di assistenza nei suoi confronti, dilemmi etici nelle scelte da compiere, e numerosi altri elementi di difficoltà che rendono la famiglia del malato un soggetto che soffre.

Non va inoltre dimenticato che l'introduzione delle cure palliative in Italia è recente; la 'rivoluzione' culturale che esse intendono produrre in ambito medico (Gordon e Peruselli, 2001) non è compiuta, né tanto meno fatta propria dalla società italiana; le cure palliative implicano una de-medicalizzazione della morte e la «desistenza» terapeutica (Valle, 2014), ma i familiari del malato spesso sono poco preparati ad accettare la fine delle cure attive e del tentativo di guarire, ad abbandonare insomma il «mito della guarigione» (Melucci, 1994) coltivato

dalla medicina moderna e ben esemplificato dalle metafore di stampo militare con cui si esprime la «lotta» alla malattia, in particolare di tipo oncologico.

«Perché qui non fate esami?»; «Non c'è proprio più nulla da fare, secondo lei?»; o anche «Quando starà un po' meglio?» sono domande che i familiari rivolgono di frequente al personale sanitario, soprattutto nelle prime fasi del ricovero in hospice. La difficoltà ad accettare la terminalità della malattia, in parte almeno risultato di un percorso di rimozione e tabuizzazione della morte, compare come uno degli elementi di maggiore difficoltà nella relazione che gli operatori costruiscono con i familiari del morente.

In questo articolo intendo problematizzare il concetto stesso di «prendersi cura», in particolare in relazione al doppio ruolo di *caregiver*/soggetto di cura rivestito dai congiunti, mostrando quali tensioni, dilemmi familiari, difficoltà emergano nella faticosa attività del prendersi cura di un malato terminale e nel delicato e doloroso passaggio dalle cure attive alle cure palliative. Le risposte fornite dal diffondersi dell'istituzione hospice favoriscono certamente la gradualità nell'accettazione della morte da parte dei familiari, ma non eliminano la fatica del prendersi cura né, in molti casi, il senso di sospensione e di solitudine che essi provano nelle ultime fasi della vita di un loro congiunto.

Fare etnografia in hospice

Essere ricercatore in hospice non è ovviamente semplice:² alla delicatezza e sensibilità con cui ogni etnografo dovrebbe entrare sul campo, si aggiungono in questo caso problematiche relative al posizionamento, all'etica della ricerca, ai limiti invalicabili dell'osservazione partecipante e in generale dell'analisi antropologica, che per quanto possa portare a «impregnarci» dell'altro (Piasere, 2002), non riesce (e forse non dovrebbe nemmeno) a spingersi fino a comprendere appieno la sofferenza dell'individuo malato, o di un familiare. Lo stesso Arthur Kleinman, in precedenza convinto assertore delle potenzialità della metodologia antropologica nell'avvicinare il ricercatore alla sofferenza altrui, ha recentemente messo in dubbio le sue posizioni passate (Kleinman, 2007).

Gli ospedali, e più ancora gli hospice, sono luoghi di forte intensità emotiva, di dialoghi in cui le persone si svelano talvolta ben al di là delle

aspettative e delle richieste dell'etnografo, di drammi attorno alla vita e alla morte, di riflessioni su di sé e sul proprio rapporto con la malattia e la morte, di silenzi imbarazzanti, di momenti in cui è necessario smettere di 'partecipare', e anche smettere di 'osservare'. In un interessante articolo di qualche anno fa, Gitte Wind (2008) ha riflettuto su questi temi, descrivendo in maniera accurata il senso di disagio che si prova nel fare osservazione partecipante in contesti ospedalieri, nel sentirsi etnografi incompleti per i limiti che questi luoghi impongono alla pratica etnografica. La capacità immersiva è limitata al punto che, sostiene l'autrice, l'osservazione partecipante diventa in questi casi un'«osservazione interattiva negoziata».

Nel caso della ricerca che presento, lo staff dell'hospice «Sugliano» è stato fin dall'inizio accogliente e facilitante, aprendomi molte porte in uno spazio in cui l'accesso è da considerarsi tutt'altro che garantito per un ricercatore. Per le prime settimane mi sono quasi sempre limitato a compiere il giro di visite insieme ai medici che hanno pazientemente sopportato la mia non sempre opportuna presenza; ho osservato seduto in un angolo il *briefing* dello staff, ho iniziato a parlare con gli infermieri e le infermiere in turno. Al termine di questa fase di introduzione all'ambiente ho iniziato a essere ammesso ai colloqui tra personale e familiari al momento dell'ingresso nella struttura, a muovermi autonomamente negli spazi dell'hospice, a parlare con i familiari e con i pazienti.

Oltre a osservare le dinamiche di interazione tra personale, pazienti e familiari, ho effettuato interviste con i familiari e raccolto le storie di vita di una decina di pazienti, dopo aver spiegato le mie intenzioni, la ricerca che stavo conducendo e aver avuto il loro consenso. In due occasioni la storia risulta incompleta per il decesso delle persone che avevano generosamente iniziato il racconto.

L'etnografia in ospedale e in altre strutture sanitarie è un campo di studi relativamente recente; questo è dovuto da un lato al fatto che gli ospedali sono stati considerati luoghi «troppo vicini e familiari» per attrarre l'attenzione degli etnologi (Long, Hunter, Van der Geest, 2008, p. 71); dall'altro alle difficoltà incontrate nell'entrare come ricercatori in uno spazio, l'ospedale, fortemente istituzionalizzato ed esclusivo (ivi).

Alcuni studi pionieristici compiuti negli anni cinquanta e sessanta del Novecento (Caudill, 1958; Coser, 1962) avevano indagato l'ospedale come una sorta di «isola», spazio in cui si viene allontanati dal

mondo esterno e dalla vita normale per essere proiettati in una dimensione inedita e spesso poco comprensibile, in cui ci si può sentire stranieri e in cui i normali ruoli (genitore, lavoratore ecc.) sono sospesi per lasciare spazio a una soggettività nuova e di solito transitoria, quella di «paziente».

Più di recente, l'etnografia condotta in ospedale ha iniziato a indagare le strutture ospedaliere con particolare interesse, considerandole come luoghi integrati in una particolare cultura, di cui sono espressione. In quest'ottica, l'antropologia sta contribuendo a svelare la «varietà delle culture ospedaliere» (Van der Geest e Finkler, 2004) non solo attraverso comparazioni tra Paesi, ma anche all'interno di uno stesso Paese, mettendo in evidenza i differenti approcci alla cura e indagandoli come altrettante espressioni di sistemi di valori e di idee di cui la comunità medica è portatrice. I risultati che stanno emergendo da queste ricerche sono particolarmente interessanti, in quanto mostrano come la ricerca condotta negli ospedali possa fornire un nuovo livello di dati, costruito in modo collaborativo dall'etnografo con gli operatori sanitari, i pazienti e i loro familiari, che dà voce, analizza e cerca di interpretare non solo le esperienze di chi soffre, ma anche quelle degli operatori, nel loro sforzo di comprendere e di interagire con i pazienti e i familiari (Long, Hunter, Van der Geest, 2008).

Le cure palliative in Italia

Secondo la definizione fornita nel 1990 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, le cure palliative

sono il prendersi cura attivo e globale del paziente la cui malattia non è più responsiva alle cure specifiche. È fondamentale il controllo del dolore e degli altri sintomi unitamente all'attenzione ai problemi psicologici, sociali e spirituali. L'obiettivo delle cure palliative è di ottenere la miglior qualità della vita per il paziente e i suoi familiari. [...] Esse affermano la vita e vedono il morire come un processo naturale, da non anticipare né da posporre. [...] Le cure palliative offrono un sistema di supporto che aiuti il paziente a vivere il più attivamente possibile fino alla morte e offrono un aiuto alla famiglia per adeguarsi alla malattia del paziente e per elaborare correttamente il lutto (OMS, 1990).

Come si evince da questa definizione, le cure palliative prevedono una serie di caratteri che vale almeno la pena riassumere, perché più o meno direttamente connessi alle tematiche sviluppate in questo articolo: in primo luogo va sottolineato come al cuore della definizione stia la necessità di fornire un piano personalizzato di cura e di assistenza, con un approccio che pone quindi il malato al centro del progetto di cura; inoltre la rete di assistenza richiede integrazione tra diversi livelli e strutture, quindi un approccio multidisciplinare; il chiaro riferimento iniziale al prendersi cura «attivo e globale» del paziente evidenzia la concezione olistica in cui le differenti dimensioni del vivere umano, compresa quella relazionale, sono integrate.

Il primo hospice fu fondato a Lione nel 1842 da Jeanne Garnier; non si trattava tuttavia di un luogo deputato a fornire cure palliative, ma di un'opera di carità in cui ci si prendeva cura dei morenti. L'hospice come luogo per le cure palliative, alternativo al domicilio e all'ospedale inteso in senso 'classico', nasce nel 1967 a Londra (St. Christopher's Hospice) per iniziativa dell'infermiera Cicely Saunders. Per la comparsa di un servizio domiciliare in Italia bisogna attendere il 1977, quando un'unità di cure palliative viene creata a Milano; è invece del 1987 il primo hospice italiano, il «Domus Salutis» di Brescia, una struttura privata. La prima struttura hospice pubblica fu il «Pio Albergo Trivulzio», inaugurato a Milano nel 1991 (Monti *et al.*, 2000). Nonostante le notevoli trasformazioni relative al luogo del morire – nel 2002 circa il 70% della popolazione moriva in ospedale o in RSA (Di Giulio, 2002, p. 293) – la crescita del movimento hospice in Italia è stata lenta, e solo con la Legge 39 del 1999 si è arrivati alla creazione di un *Programma nazionale* per gli hospice, un piano che prevedeva la realizzazione di 188 strutture nel Paese, per circa 2000 posti letto. Questo piano nazionale di finanziamento pubblico per la nascita degli hospice è stato rallentato da varie ragioni, non ultime di carattere economico; tuttavia, il numero totale degli hospice in Italia in base alla seconda rilevazione ufficiale (Zucco, 2010) era passato dai 116 del 2006 ai 175 del 2010, con una crescita molto rapida.

Anche i *Piani sanitari nazionali* nel corso dell'ultimo decennio hanno iniziato a trattare come uno dei temi centrali della sanità italiana il «fine vita» e le cure a esso collegate. Si assiste quindi, seppure con un certo ritardo rispetto ad altri Paesi europei, alla crescita di presenza delle cure palliative sul territorio nazionale, con differenze importanti tra il nord e

il sud (Zucco, 2010); questa crescita piuttosto tardiva, insieme ad altri caratteri del servizio sanitario, comporta alcune problematiche che marcano il caso italiano, come la difficoltà a creare l'integrazione necessaria tra medicina di base, ospedali (in particolare i reparti di oncologia) e unità per le cure palliative (Monti *et al.*, 2004, p. 753). Inoltre, la storia relativamente breve di queste cure in Italia, unita a una certa diffidenza ideologica in alcuni settori della politica e della società civile, fa sì che il livello di informazione della popolazione sia basso: secondo i dati rilevati da un'indagine del 2008, solamente il 45,4% degli intervistati era a conoscenza dell'esistenza delle cure palliative (Federazione Cure Palliative, 2009). Questo dato va messo in connessione a un grado non sufficiente di comunicazione tra i diversi livelli del servizio sanitario, e tra medici, pazienti e familiari di questi ultimi. Collegato a questi fenomeni vi è il fatto che la durata media della presa in carico dei pazienti in hospice è breve: nel 2008 è risultata di soli 20,7 giorni (Zucco, 2010, p. 62); un dato che ci dice che in troppi casi il malato arriva alle cure palliative in fase molto avanzata, con una prognosi ormai troppo breve per permettere a lui stesso di ottenere le cure necessarie nelle ultime fasi della vita, e ai familiari di avere il tempo per pensare ed elaborare lo stato di terminalità. Come mostrerò in seguito, proprio questa difficile accettazione della terminalità è uno dei punti maggiormente problematici quando lo sguardo si concentra non sul paziente, ma sulle sue relazioni.

In Italia il ruolo dei *caregiver* familiari nell'assistenza ai malati terminali è particolarmente rilevante, in parte per il tipo di organizzazione familiare con parenti che vivono in prossimità, ancora piuttosto ampiamente diffuso, in parte per la mancanza di servizi adeguati, soprattutto nel Mezzogiorno. Questo significa che un peso rilevante, in termini di carico emotivo, di tempo e di risorse economiche, ricade sulla rete familiare: un quarto circa delle famiglie italiane con un malato terminale di cui prendersi cura spende quasi tutti i risparmi accumulati in questa assistenza (Mercadante e Vitrano, 2010, p. 1069).

Dal «to cure» al «to care»

In anni recenti diversi studi di antropologia medica hanno sottolineato l'importanza di soffermarsi sul *caregiving* in quanto «attività essenziale dell'essere umani» (Kleinman, 2007), e che proprio un'antropolo-

gia della cura e del *caregiving* offre prospettive interessanti per trovare maggiori interconnessioni tra teoria e pratica in antropologia medica (Inhorn e Wentzell, 2012).³

Riflettere sul concetto di «cura», cercando di recuperarne la dimensione elementare del «prendersi cura», significa anche domandarsi quanta cura ci sia nelle cure mediche; secondo Kleinman e Van der Geest (2009) il modo in cui vengono forniti i servizi di assistenza medica (in particolare le strutture burocratiche e i limiti economici) scoraggia i medici dal fornire anche «cura», portando invece avanti una visione molto tecnica della medicina. Le capacità tecniche sono, nella visione dei due autori, contrapposte alla «vera cura»; se le prime sono indispensabili nel tentativo di «guarire» il paziente, non sono però assolutamente sufficienti per «curare»; una visione tecnica della medicina non lascia quindi spazio ai processi di tipo etico, spirituale ed estetico che aiutano a «dar senso» alla malattia.

Da parte sua João Biehl, collegandosi alle considerazioni appena riportate, ha sottolineato come l'eccessiva farmacologizzazione disumanizzi la medicina, rendendola una pratica che fornisce «cura farmaceutica, e indifferenza umana» (Biehl, 2012, p. 247).

Questi autori suggeriscono dunque che «curare» deve tornare ad assumere il suo significato originario di «prendersi cura», cessando di essere visto quasi come sinonimo di «guarire»; questo implica evidentemente anche la necessità di accettare i limiti della biomedicina.

Significativamente, un'idea di «cura» diversa, come quella proposta negli studi appena citati, mette al centro non solo la cura medica del corpo, ma la globalità della persona, comprese le sue relazioni; l'attenzione si sposta dalla parte malata del paziente per comprendere la persona nelle sue diverse dimensioni (Janssen e MacLeod, 2010).

In questa concezione, la famiglia del malato è al tempo stesso attore fondamentale del *caregiving* nelle attività quotidiane che accompagnano la malattia e soggetto che necessita di cura e assistenza a vari livelli.

Quello che segue è il tentativo di riportare le voci di alcune delle 'famiglie malate' che ho incontrato in hospice, analizzando, tramite questi discorsi, le fatiche, le sofferenze di chi vive la malattia terminale di un familiare o un amico, le difficoltà e le scelte incontrate nel percorso terapeutico. In questa analisi, ai discorsi si affiancano le osservazioni condotte durante le giornate trascorse nei locali dell'hospice; questi due

elementi insieme permettono di produrre una prospettiva antropologica in cui emergono alcuni temi fondamentali nell'affrontare il rapporto tra famiglia e fasi terminali della vita di una persona cara.

Lo stupore della terminalità

L'ammissione in hospice, che deve avvenire con una prognosi non superiore ai quattro mesi, apre una fase nuova per i familiari (e per il paziente, quando consapevole); si tratta infatti di compiere una transizione non solo fisica, ma anche e soprattutto mentale da un luogo, l'ospedale, in cui centrale è l'idea di guarigione, a un altro, l'hospice, in cui «curare» assume un significato completamente diverso: controllo dei sintomi e tentativo di garantire la miglior qualità della vita nelle ultime fasi sia al paziente sia ai familiari. Questa transizione richiede dunque un ripensamento fondamentale nella prospettiva della «cura», con l'abbandono della speranza di guarigione; senza questo, la transizione all'hospice può divenire particolarmente complicata (Waldrop e Rinfrette, 2009). La difficoltà di effettuare questo passaggio è legata certamente anche a circostanze storico-sociali: l'inguaribilità è categoria non semplice da accettare per una medicina che con i continui avanzamenti tecnici ha cercato di 'governare' la morte (Walter, 2011).

In questa fase, le cure palliative sono chiamate all'ardua impresa di conferire «un ordine agli eventi e un significato coerente alle azioni» (Crippa, 2012, p. 237) per far a poco a poco entrare la «terminalità» nell'orizzonte del morente e dei familiari. In questo senso il passaggio all'hospice è stato letto come una sorta di fase di «liminalità», riprendendo il linguaggio dei riti di passaggio (Froggatt, 1997); un passaggio che per la famiglia può avere connotazioni più o meno traumatiche, in parte almeno dipendenti anche da come viene preparato dall'équipe sanitaria.

Una parte dello stupore che i familiari provano alla scoperta della terminalità ha senza dubbio una radice profondamente antropologica, nella difficoltà a comprendere e ad accettare la malattia e la morte; queste difficoltà vengono però accentuate da una componente culturale, legata a un'immagine della biomedicina che si vuole quasi onnipotente. Di qui, anche, l'incapacità a rassegnarsi, le richieste del «fare ancora qualcosa».

La signora A., 72 anni, entra all'hospice «Sugliano» con un mieloma e una doppia frattura al femore; tanto la paziente quanto, soprattutto, il marito manifestano inizialmente grosse difficoltà e insofferenza rispetto al trasferimento dall'ospedale. La donna è inconsapevole di trovarsi in un hospice, manifesta evidenti speranze; comprendendo queste aspettative, il medico che la accoglie in reparto cerca di introdurre con delicatezza il discorso di uno «star meglio» che non significa necessariamente «guarire».

Medico: Ma lei cosa si aspetta qui?

A.: La guarigione. A un prete vado a chiedere la confessione; al medico, cosa devo chiedere?

Medico: Ma guarire [pausa], o stare un po' meglio?

A.: Eh, stare meglio, sì... per adesso.

Nel colloquio con il marito emerge l'impossibilità a rassegnarsi; a differenza della paziente, lui è consapevole della prognosi, ma la 'rimuove'.

Marito: «Siamo sposati da 51 anni, abbiamo passato tutta la vita insieme, siamo arrivati qui a Torino insieme. Tutto, abbiamo fatto insieme... non mi rassegnò a perderla così. Eppure, ho paura che un giorno o l'altro...».

La sua attenzione, al momento dell'ingresso in hospice, sembra concentrarsi su elementi secondari rispetto allo stato di salute generale della moglie; per due volte nel discorso torna sulla richiesta di far qualcosa per poterla di nuovo far camminare.

Il breve colloquio con il medico si chiude ponendo l'accento sull'inaccettabilità della condizione terminale, una condizione che sta al di fuori dell'orizzonte di senso, dopo una vita passata insieme: «io è proprio questa parola, la "fine della vita", che non riesco a capire, ad accettare...».⁴

Spesso lo stupore è legato all'accelerazione del decorso della malattia, al decadimento delle condizioni fisiche, al crollo di un corpo che mostra i segni evidenti, ma non per questo più facili da accettare, della fine che si approssima.

La moglie di L., 77 anni, è ben consapevole delle condizioni del marito; conosce le cure palliative e ne condivide l'indirizzo, sa che in questo momento non si può fare altro che contenere i sintomi.

Eppure, appena si siede nella stanza per il colloquio che abbiamo concordato, la prima espressione è la meraviglia per ciò che sta accadendo.

Moglie: Pensi che è iniziato tutto un mese fa, poco più. Da due anni è malato, ma diciamo che ci avevamo fatto l'abitudine, sapevamo che poteva andare così, ma non ce lo dicevamo. E poi, così in fretta... Aveva sempre mal di stomaco, mia figlia ha insistito perché andasse in ospedale. Non ne è più uscito, da quel momento è stato un crollo così rapido... non sono nemmeno riuscita a rendermene conto. Dopo nemmeno un mese, eravamo qui; e adesso, siamo già a questo punto...⁵

Questa impossibilità di accettare il senso della terminalità può diventare in alcuni casi anche una richiesta di 'illusione', come nel caso del marito della signora G., 80 anni. La finzione della medicina-tecnica qui diventa richiesta non più di «fare» qualcosa, ma di «far finta» di farlo, esplicitata durante un colloquio con il medico, pochi giorni dopo l'ingresso in hospice.

Marito: Mia moglie sa, sa tutto; le hanno detto più volte, fin dall'inizio, che questo tumore non era operabile, che si trattava solo di tamponare la situazione. Però ha fatto finta di non sentire. E un po' abbiamo fatto tutti, così, ci siamo girati dall'altra parte.

Medico: Quindi, cosa vorreste che facessimo?

Marito: Per noi è sempre stato importante vedere che i medici provavano a far qualcosa; lei si aspetta che facciate qualcosa, di vedere qualcosa di attaccato. Vorremmo che questa illusione continuasse, che non la lasciate lì senza niente...

Come si vede, la transizione alla fase delle cure palliative richiede una negoziazione con i familiari, che possono avanzare delle richieste o porre delle barriere a particolari aspetti della cura. Si tratta di un elemento che coinvolge in particolare la comunicazione tra l'équipe e i familiari, e che fino a ora è stato poco esplorato (Kirby *et al.*, 2014).

La crisi dell'«economia morale domestica»

Cosa significa per le relazioni familiari «prendersi cura» di un malato,

specialmente se terminale? Il già citato articolo di João Biehl (2012) fornisce un interessante esempio autobiografico della ‘fatica’ del *care-giving* e di come l’«economia morale domestica» venga messa in crisi dalla malattia, con frequenti frammentazioni e conflitti.⁶

Affrontare la malattia implica spesso una ristrutturazione delle relazioni e dei ruoli familiari, con un cambiamento e talvolta un rovesciamento dei ruoli; ma può comportare anche tensioni e conflitti relativi alle scelte che si compiono nel percorso terapeutico, a chi e quanto debba assistere il malato; o, ancora, dilemmi morali sulla scelta del luogo e delle modalità del morire.

Nonostante le trasformazioni delle strutture familiari e la «medicalizzazione» della morte (Illich, 2005) che hanno caratterizzato il secolo scorso, i familiari continuano a essere i principali dispensatori di cure durante le fasi terminali della vita (Smith e Skilbeck, 2008). Questo fatto implica la costante e faticosa ricerca di un equilibrio tra i ruoli sociali e familiari rivestiti, la conciliazione con il tempo del lavoro e della famiglia, tra il ruolo di «curante» e di «curato» poiché, come si è detto, uno degli assunti fondamentali delle cure palliative è che l’unità di cura sia la famiglia, non solo il malato.

In questo complicato gioco di equilibri i ruoli si modificano. La figlia di una paziente poco più che settantenne spiega in questo modo il ‘rovesciamento’ indotto dalla malattia:

mia madre, è sempre stata lei il «capo-famiglia», che si prendeva cura di tutti e di tutto. Di mio padre, di me e mio fratello, poi dei nipoti. Una donna forte e autonoma. Ha fatto fatica ad accettare che con la malattia le cose cambiassero, ci diceva «faccio da sola, non vi preoccupate»; ma a un certo punto non è più stato possibile... in un certo senso, da figlia sono diventata io madre, e lei figlia. Non è stato facile accettarlo, per tutte e due.

Se il modificare i ruoli è un processo difficoltoso, i conflitti e le incomprensioni intra-familiari nascono però soprattutto in relazione al passaggio alle cure palliative (Kirby *et al.*, 2014, p. 8); una visione informata dalla metafora della «lotta alla malattia», molto diffusa in ambito biomedico, fa sì che la rinuncia alle cure attive (quindi alla possibilità di guarire) sia percepita da molti come un «deporre le armi»; ma chi decide quando è il momento di deporle?

G. è una paziente di 76 anni, giunge all'hospice «Sugliano» in condizioni piuttosto avanzate, nonostante sia ancora lucida e in grado di alimentarsi; da oltre un anno soffre per il tumore che un po' alla volta l'ha resa sempre più dipendente dalle cure dell'unico figlio e della nuora. Il marito da alcuni anni è disabile e costretto sulla sedia a rotelle. Nonostante la presenza di una badante, figlio e nuora della donna sono visibilmente esausti, fisicamente ed emotivamente; confidano di provare «un certo sollievo» per il ricovero, nonostante questo generi in loro dei sensi di colpa, alimentati dal fatto che le due sorelle della paziente

ci accusano di essere cattivi, di aver portato mia madre a morire qui, come se la avessimo abbandonata. Loro volevano che provassimo altre cure, che non venissimo qui. Ci dicono che non abbiamo fatto abbastanza, che la lasciamo morire.

La scelta di abbandonare le cure attive, o di passare dalle cure domiciliari all'hospice, è sovente fonte di dilemmi, di un sentimento di inadeguatezza, o anche di 'tradimento' del proprio familiare. Soprattutto quando il malato non è più in grado di prendere decisioni, nelle ultime fasi della vita, sono i *caregiver* informali a essere gravati dal peso della scelta. Si tratta di un ruolo per molti indesiderato, o al quale non sono preparati, fonte di un alto livello di stress (Hebert e Schulz, 2006). I bisogni del paziente e della sua famiglia possono essere molto diversi e decidere quali debbano avere la priorità diventa ragione di dilemmi morali.

L'attenzione, anche delle ricerche, si concentra spesso sul 'dopo' della famiglia, il periodo del lutto, tenendo invece meno in considerazione le complessità relazionali ed emotive del periodo del *caregiving*, un periodo di grande fatica fisica ed emotiva; oltre alla «solitudine del morente» indagata da Norbert Elias (1985), va quindi rilevata l'esistenza anche di una «solitudine del parente» (Pezzoli, 2011), di una sofferenza del curante, che fatica ad accettare la necessità di essere, al tempo stesso, curato.

Emblematico di questi dilemmi è il caso del signor L., 79 anni. Arriva in hospice accompagnato dalla moglie e dalla figlia, al terzo mese di gravidanza. La volontà del malato era di stare a casa: dal ricovero ospedaliero aveva insistito, e ottenuto, di rientrarvi e di avere cure domiciliari. Aveva apertamente e più volte detto di voler morire a casa. Per questo, all'arrivo, i primi pensieri delle due donne sono carichi di sensi di colpa:

lo so che lui non voleva, ma non potevamo più tenerlo a casa, non ce la facciamo più. Lui è pesante, io anziana, mia figlia è anche incinta, non riusciva più a tirarlo su, era anche pericoloso, per lei. Questa notte mi ha detto: «mamma, lo dobbiamo portare, non possiamo più tenerlo qui».⁷

La decisione è presa, il trasferimento già fissato, eppure la notte precedente è ancora carica di dubbi, le donne cercano tra di loro una giustificazione; si sentono egoiste, «inutili» nell'espressione della figlia, perché non in grado di fare ciò che il marito e padre avrebbe desiderato.

Non è infrequente, infine, che chi ha assistito per lungo tempo un familiare malato parli anche delle difficoltà che questo ha comportato nella sua vita, in campo lavorativo, relazionale, affettivo. Il figlio di S., una paziente di 71 anni, ha seguito le fasi della malattia della madre, durata quasi due anni; nell'ultimo anno ha assunto una badante per vivere con la donna, diventata nel frattempo quasi completamente cieca, ma il peso dell'assistenza e delle decisioni relative è ricaduto su di lui. Dopo un mese di ricovero in hospice, la madre ripete insistentemente la richiesta di tornare a casa; una richiesta che il figlio vive con profondo disagio.

A casa non la posso più tenere, lei mi capisce? Non è possibile gestirla. L'ultimo periodo a casa, le dico, è stato impossibile; viveva ormai 24 ore al giorno sul divano, aspettando che qualcuno le portasse da mangiare o la accompagnasse in bagno. Non era nemmeno dignitoso, per lei, vivere così.

La sofferenza del familiare e *caregiver* si intreccia a quella del malato:

non so, lei è figlio unico? Io sono da solo... non riesco più a gestirla. Poi chiaro, se uno non lavorasse, sarebbe più facile. Questa settimana ho preso ferie, ho potuto stare quasi sempre qui con lei; altrimenti di solito esco dal lavoro e vengo qui, torno a casa per cena e vado a dormire quasi subito, distrutto. Finisce che non ho più una vita.

A entrare in crisi, in parte, è tutto il mondo del *caregiver*, compreso quello affettivo:

insomma, sono anche sposato; mia moglie sopporta, ma vedo che le pesa che io non ci sia mai. Se a un certo punto si rompesse le scatole di questa situazione... la capirei anche, sinceramente. Sa, la domenica mattina mi alzavo alle 7 per andare da lei e stavo là tutto il giorno; quanto tempo si può andare avanti così?

Alla fine del discorso, dopo essersi soffermato sugli aspetti concreti della fatica di stare vicino alla madre malata, torna sul piano esistenziale, sulla fatica emotiva che si somma a quella fisica.

Alla fine tutta la sofferenza è mia, e sua. Certo, ci sono tante persone che ci vogliono bene, che passano a trovarci, o chiamano al telefono. Però non possono davvero capire; solo io sono suo figlio, solo io provo la sofferenza di vederla così e di sapere che mia madre non ha più molto tempo da vivere.⁸

Il senso dell'attesa: l'hospice come spazio liminale

Nell'approssimarsi del decesso del proprio caro, una delle caratteristiche più frequenti è il subentrare di un senso di sospensione: il tempo si ferma, nell'attesa, quasi non esiste più, così come lo spazio 'fuori'. Non solo per il malato che si sta avviando alla morte, ma anche per chi gli sta vicino i giorni precedenti al decesso diventano uno spazio di liminalità: alcuni familiari gli ultimi giorni restano continuamente accanto al letto, spesso in silenzio.

Gli ospedali sono stati descritti come «spazi liminali», in cui le identità del quotidiano vengono abbandonate e in cui i medici determinano i tempi e i modi del rito di passaggio (Long, Hunter, Van der Geest, 2008, p. 73).

Tuttavia, non sono solo i malati a entrare in questa liminalità; anche i *caregiver* sono coinvolti nello stesso passaggio (McKechnie, Jaye, MacLeod, 2010, p. 26).

Un caso significativo in questo senso è stato quello dei genitori di P., una donna di 52 anni. Durante le quattro settimane in cui la figlia è rimasta in hospice, i due anziani hanno trascorso moltissimo tempo nel soggiorno comune, in cui familiari e pazienti possono incontrarsi per parlare, mangiare, leggere. La figlia in camera dormiva per la

maggior parte del tempo, soprattutto nelle ultime due settimane; i genitori attendevano silenziosi, senza guardarsi, seduti in soggiorno. La madre spesso, nonostante la temperatura più che gradevole degli ambienti, rimaneva seduta con il cappotto, in attesa che la figlia si svegliasse. L'unico momento di attività era il pranzo, quando i due si affannavano attorno alla figlia cercando di farla mangiare (nonostante le raccomandazioni del medico di non forzarla), quasi sempre, anche in questo frangente, limitandosi a poche parole.

Al termine dell'esperienza di assistere un familiare malato, diverse persone hanno riportato il senso di disgregazione nella loro vita nei mesi precedenti, descrivendo il periodo in hospice come un tempo di attesa (cfr. Broom e Cavenagh, 2011).

La moglie di V., 77 anni, parla con gli occhi un po' lucidi e la tristezza di chi capisce che la sofferenza sta per terminare. Siamo in stanza, accanto al letto del malato ormai soporoso. Si parla comunque a voce bassa:

bisogna essere un po' umani, non si può volere che vada avanti così a lungo, non sarebbe giusto. Sono qui da tre giorni di fila, aspettando che si compia l'ultimo passaggio.

Quando eravamo in cura all'ospedale il medico era bravo, ha provato di tutto. Ma mio marito dopo qualche mese non ne poteva più, si affaticava troppo, ad andare a fare le cure. E aveva dei dolori che non sapeva dove girarsi. Si agitava... sa, dolori forti, da non riuscire a dormire. Sa quante notti in bianco ho passato. Lui poi magari di giorno dormiva, ma io no... a un certo punto, stavo per crollare. Quando aveva le crisi la notte, che non riusciva a respirare, mi prendeva la paura, non sapevo cosa fare, più che dargli lo spray.

Io ero sola, ad accudirlo; ho sempre fatto tutto io, fino a che è stato possibile. A volte mi sentivo sfinita, non mi sentivo più neanche me stessa, tanto la mia vita era stravolta; ci sono state anche le volte che ho perso la pazienza; penso sia umano, in tanti mesi... Poi, da quando siamo venuti qui, abbiamo capito tutti e due che si trattava solo di aspettare che tutto finisse. Ne abbiamo parlato solo una volta, ma lo sapevamo bene. Ci sono stati momenti difficili, ma – come dire – sta passando.

Conclusioni

Negli ultimi decenni, in parte sotto la spinta critica dell'antropologia medica, si è assistito in alcuni settori medici al passaggio a una medicina maggiormente centrata sul paziente, benché la realizzazione degli obiettivi di questa visione sia ancora lontana (Liberati e Moja, 2014). In questo spostamento di focus, però, si presta ancora un'attenzione insufficiente alle relazioni del paziente, nonostante la famiglia sia centrale per la qualità della vita e nell'assistenza al malato nelle fasi terminali (Broom e Kirby, 2013). Per lo stesso motivo, anche le ricerche sui bisogni dei familiari sono rimaste piuttosto isolate, con la conseguenza che questi sono ancora relativamente poco noti (Hudson e Payne, 2011).

La ricerca sul campo che ho presentato in questo articolo, con la frequentazione prolungata dell'hospice «Sugliano» di Torino, mi ha permesso di entrare in contatto con numerosi familiari dei pazienti, ascoltare le loro storie, osservare e farmi raccontare la fatica, il disagio di assistere quotidianamente un malato, nel contesto dell'hospice, in cui la presenza costante del personale permette di alleviare senza dubbio le pressioni, ma non può eliminare il senso di «solitudine» (soprattutto esistenziale) e di «liminalità» che molti familiari vivono, o nel contesto domestico, dove alle fatiche emotive si aggiungono quelle fisiche.

Le problematiche e i bisogni dei familiari, considerando la famiglia come «unità di cura» (Nebel, 2011), sono fondamentali da comprendere e affrontare se si vuole costruire un modello di cura rinnovato, che ponga al centro non solo il paziente, ma le sue relazioni, come illustrato in questo lavoro. Se alcuni dati di sofferenza profondamente umana sono praticamente ineliminabili, un ambiente accogliente, una comunicazione chiara con il personale sanitario e la possibilità di avere un'assistenza continua e che si focalizzi anche sui familiari sono certamente passi importanti verso una medicina in grado di modificare il modello di cura ancora predominante.

Riferimenti bibliografici

- BIEHL J., *Care and Disregard*, in D. Fassin (edited by), *A Companion to Moral Anthropology*, John Wiley & Sons, Malden (MA) 2012, pp. 242-63
- BOSCO N., CAPPELLATO V., *Quando la famiglia si ammala di SLA*, Comunicazione al «XX Convegno Nazionale SICP», Bologna, 27-30 ottobre 2013
- BROOM A., CAVENAGH J., *On the Meanings and Experiences of Living and Dying in an Australian Hospice*, «Health (London)», XV (2011), no. 1, pp. 96-111
- BROOM A., KIRBY E., *The End of Life and the Family: Hospice Patients' Views on Dying as Relational*, «Sociology of Health & Illness», XXXV (2013), no. 4, pp. 499-513
- CAUDILL W., *The Psychiatric Hospital as a Small Community*, Harvard University Press, Cambridge 1958
- COSER R.L., *Life in the Ward*, Michigan State University Press, East Lansing 1962
- CRIPPA M.I., *Organizzare cure palliative. Una ricerca etnografica sul morire*, tesi di dottorato, Università degli Studi di Milano-Bicocca, Milano 2012
- CRUCIATTI F., *Le cure palliative: un paradigma culturale per un nuovo modello di medicina*, tesi di dottorato, Université de Montreal, Montreal 1999

- DE GRAAFF F., FRANCKE A., VAN DEN MUIJSENBERGH M., VAN DER GEEST S., «*Palliative Care*»: *A Contradiction in Terms? A Qualitative Study of Cancer Patients With a Turkish or Moroccan Background, their Relatives and Care Providers*, «BMC Palliative Care», IX (2010)
- DI GIULIO P., *Come si muore in ospedale*, «Salute e Territorio», 134 (2002), pp. 293-95
- ELIAS N., *La solitudine del morente*, il Mulino, Bologna 1985
- FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE, *Conoscenza e vissuto delle cure palliative in Italia*, Federazione Cure Palliative Onlus, Milano 2009
- FROGGATT C., *Rites of Passage and the Hospice Culture*, «Mortality», II (1997), no. 2, pp. 123-36
- GORDON D., PERUSELLI C., *Narrazioni e fine della vita. Nuove possibilità per valutare la qualità della vita e della morte*, Franco Angeli, Milano 2001
- HEBERT R.S., SCHULZ R., *Caregiving at the End of Life*, «Journal of Palliative Medicine», IX (2006), no. 5, pp. 1174-87
- HELD V., *The Ethics of Care: Personal, Political and Global*, Oxford University Press, Oxford 2006
- HUDSON P.L., ARANDA S., KRISTIANSON L., *Meeting the Supportive Needs of Family Caregivers in Palliative Care: Challenges for Health Professionals*, «Journal of Palliative Medicine», VII (2004), no. 1, pp. 19-25
- HUDSON P.L., PAYNE S., *Family Caregivers and Palliative Care*, «Journal of Palliative Medicine», XIV (2011), no. 7, pp. 864-69
- ILLICH I., *Nemesi medica. L'espropriazione della salute*, BE Editore, Milano 2005 (ed. orig. *Limits to Medicine. Medical Nemesis: The Expropriation of Health*, Marion Boyars Publisher, London 1973)
- INHORN M., WENTZELL E. (edited by), *Medical Anthropology at the Intersections: Histories, Activisms and Futures*, Duke University Press, Durham 2012

- JANSSEN A.L., MACLEOD R.D., *What Does Care Mean? Perceptions of People Approaching the End of Life*, «Palliative Support Care», VIII (2010), no. 4, pp. 433-40
- KIRBY E., BROOM A., GOOD P., WOOTTON J., ADAMS J., *Families and the Transition to Specialist Palliative Care*, «Mortality», 2014, pp. 323-41
- KLEINMAN A., *Today's Biomedicine and Caregiving: Are They Incompatible at the Point of Divorcing?*, Universiteit Leiden, Leiden 2007
- KLEINMAN A., VAN DER GEEST S., «Care» in *Health Care: Remaking the Moral World of Medicine*, «Medische Anthropologie», XXI (2009), n. 1, pp. 159-68
- LIBERATI E., MOJA L., *L'ospedale centrato sul paziente è ancora lontano*, «Ricerca & Pratica», 30 (2014), pp. 4-11
- LONG D., HUNTER C., VAN DER GEEST S., *When the Field is a Ward or a Clinic: Hospital Ethnography*, «Anthropology & Medicine», XV (2008), no. 2, pp. 71-78
- MCKECHNIE R., JAYE C., MACLEOD R.D., *The Liminality of Palliative Care*, «Sites: New Series», VII (2010), no. 2, pp. 9-29
- MELUCCI A., *Guarire o prendersi cura: la scelta della salute*, in M. Ingrosso (a cura di), *La salute come costruzione sociale. Teorie, pratiche, politiche*, Franco Angeli, Milano 1994
- MERCADANTE S., VITRANO V., *Palliative Care in Italy: Problems Areas Emerging from the Literature*, «Minerva Anestesiologica», LXXVI (2010), n. 12, pp. 1060-71
- MOL A., *The Logic of Care. Health and the Problem of Patient's Choice*, Routledge, London & New York 2008
- MONTI M., CRUCIATTI F., CASTELLANI L., MERLI M., *Linee guida e standard per l'accreditamento di una struttura hospice*, Atti del convegno *Il movimento hospice e le cure palliative in Italia. Mete raggiunte e prospettive future*, Fondazione Floriani, Milano 2000

- MONTI M., CUNIETTI E., CASTELLANI L., MERLI M., CRUCIATTI F., *Ten Years' Activity of the First Italian Public Hospice for Terminally Ill Patients*, «Support Care Cancer», 12 (2004), pp. 752-57
- NEBEL S., *Facing Death Together: Exploring the Conceptualizations of Hospice Patients and Family as a Single Unit of Care*, «Journal of Hospice and Palliative Nursing», XIII (2011), no. 6, pp. 419-25
- ORGANIZZAZIONE MONDIALE DELLA SANITÀ, *Dolore da cancro e cure palliative*, OMS, Ginevra 1990
- PEZZOLI S., *Il revival della morte. Dalla solitudine del morente alla morte in diretta*, «Cambio. Rivista sulle trasformazioni sociali», I (2011), n. 1, pp. 90-107
- PIASERE L., *L'etnografo imperfetto*, Laterza, Roma-Bari 2002
- SCOTT J., *The Moral Economy of the Peasant: Rebellion and Subsistence in Southeast Asia*, Yale University Press, New Heaven & London 1976 (trad. it. *L'economia morale dei contadini*, Liguori, Napoli 1981)
- SMITH P., SKILBECK J., *Working With Family Care-givers in a Palliative Care Setting*, in S. Payne, J. Seymour, C. Ingleton (edited by), *Palliative Care Nursing*, McGraw-Hill, Open University Press, New York 2008
- VALLE A., *La desistenza terapeutica in cure palliative*, comunicazione al convegno *Possibili trame. Le interconnessioni tra saperi e pratiche nelle patologie degenerative lungo il corso della malattia e nelle scelte di fine vita*, Torino, 18 giugno 2014
- VAN DER GEEST S., FINKLER K., *Hospital Ethnography: Introduction*, «Social Sciences & Medicine», 59 (2004), pp. 1995-2001
- WALDROP D., RINFRETTE P., *Making the Transition to Hospice: Exploring Hospice Professionals' Perspectives*, «Death Studies», XXXIII (2009), no. 6, pp. 557-80
- WALTER T., *La rinascita della morte*, Utet, Torino 2011

Alessandro Gusman

- WIND G., *Negotiated Interactive Observation: Doing Fieldwork in Hospital Settings*, «Anthropology & Medicine», XV (2008), no. 2, pp. 79-89
- ZUCCO F. (a cura di), *Hospice in Italia. Seconda rilevazione ufficiale*, Bononia University Press, Bologna 2010

Note

¹ Si veda la Carta di Praga [www.eapcnet.eu/Corporate/EAPCdocsinotherrlanguages.aspx].

² Il presente articolo è basato sui risultati preliminari di una ricerca etnografica tuttora in corso in alcune strutture per le cure palliative in Piemonte. In particolare, i dati che presento si riferiscono quasi interamente a una ricerca di 8 mesi (in due diversi periodi) effettuata presso l'hospice «Sergio Sugliano» della Fondazione FARO, all'interno dell'ospedale San Vito, a Torino.

³ Per riflessioni articolate sulla «cura» al di fuori dell'antropologia, si vedano i lavori di Virginia Held (2006) e di Annemarie Mol (2008).

⁴ Note dall'osservazione del 7 dicembre 2012.

⁵ Intervista del 4 aprile 2013.

⁶ Il concetto di «economia morale» è stato reso popolare in antropologia dal libro di James Scott, *The Moral Economy of the Peasant* (1976), in cui spiegava il comportamento economico dei contadini in termini non di competizione, ma di collaborazione, reciprocità e lavoro comunitario. Qui intendo che le decisioni familiari nel campo della cura – e dei costi economici, di tempo, psicologici ecc. che essa comporta – vengono prese in base a dei valori morali condivisi e alle concezioni di obbligo reciproco tra membri della famiglia.

⁷ Intervista del 23 maggio 2013.

⁸ Intervista del 16 novembre 2012.

Bio-bibliografia degli autori

ROBERTA ALTIN, ricercatrice, insegna Antropologia culturale e Antropologia dei processi migratori all'Università degli Studi di Trieste e svolge ricerche che si sono concentrate principalmente sui flussi migratori e sull'antropologia museale. Gli ultimi lavori, focalizzati sul rapporto tra spazi e identità, sono rivolti a favorire l'educazione alla cittadinanza, l'integrazione sociale negli spazi pubblici e il rapporto tra vecchie e nuove minoranze. Tra le sue pubblicazioni si ricordano: *Ordinarie migrazioni. Educazione alla cittadinanza tra ricerca e azione*, a cura di R. Altin e F. Virgilio (Kappa Vu, Udine 2011); *Coricama, lo specchio della comunità* (Museo dell'arte fabbrile e delle coltellerie di Maniago, Maniago 2012); *Destini incrociati. Migrazioni tra località mobilità: spazi e rappresentazioni*, con A. Guaran e F. Virgilio (Forum, Udine 2013).

ADRIANO FAVOLE è vice direttore alla ricerca del Dipartimento Culture, Politica e Società dell'Università degli Studi di Torino e presidente della Fondazione Ariodante Fabretti. Insegna Antropologia culturale e Cultura e potere presso l'ateneo torinese. Tra le sue pubblicazioni: *Resti di umanità. Vita sociale del corpo dopo la morte* (Laterza, Roma-Bari 2003), *Oceania. Isole di creatività culturale* (Laterza, Roma-Bari 2010) e *La bussola dell'antropologo. Orientarsi in un mare di culture* (Laterza, Roma-Bari 2015).

ALESSANDRO GUSMAN è assegnista di ricerca presso il Dipartimento di Culture, Politica e Società e professore a contratto di Antropologia medica all'Università degli Studi di Torino. Conduce ricerche in Uganda dal 2005, indagando l'impatto sociale e politico delle Chiese pentecostali, il legame tra la religione e l'epidemia di AIDS nel Paese e, più di

recente, il ruolo della religione nella condizione dei rifugiati congolesi. In collaborazione con la Fondazione A. Fabretti ha svolto ricerche sui riti funebri nelle comunità immigrate e sulle trasformazioni della cultura cimiteriale; è attualmente impegnato in una ricerca etnografica relativa alle cure palliative in alcuni hospice piemontesi. È autore di *Antropologia dell'olfatto* (Laterza, Roma-Bari 2004), curatore di *Gli altri altri addii. Morte e ritualità funebri nelle comunità immigrate del Piemonte* (Fondazione A. Fabretti, Torino 2010), co-curatore di *Strings Attached. AIDS and the Rise of Transnational Connections in Africa* (Oxford University Press, Oxford 2014) e di numerosi articoli apparsi in riviste e libri nazionali e internazionali.

CLAUDIA MATTALUCCI è ricercatrice in Antropologia culturale all'Università degli Studi di Milano-Bicocca, dove insegna Antropologia della parentela e di genere. Si occupa di antropologia del corpo, di genere e riproduzione, temi cui ha dedicato diversi saggi. Ha curato *Etnografie di genere. Immaginari, relazioni e mutamenti sociali* (Altravista, Lungavilla 2012).

ANNA PAINI insegna Antropologia culturale all'Università degli Studi di Verona. Dal 1989 è impegnata in ricerche etnografiche tra i Kanak di Lifou (Isole della Lealtà). È stata presidente della European Society for Oceanists (2005-2008) e attualmente è nel direttivo. Ha pubblicato in italiano, francese e inglese. È autrice de *Il filo e l'aquilone. I confini della differenza in una società kanak della Nuova Caledonia* (Le Nuove Muse, Torino 2007) e curatrice, con E. Gnechchi Ruscone, di *Antropologia dell'Oceania* (Raffaello Cortina, Milano 2009) e de *La densità delle cose. Oggetti ambasciatori tra Oceania e Europa*, con M. Aria (Pacini, Pisa 2014). Ha contribuito alla realizzazione del catalogo *Kanak: l'art est une parole* (Musée du quai Branly-Actes Sud, Paris 2013) e del volume *Héritage d'une mission. James et Emma Hadfield, Îles Loyauté (1878-1920)* (Editions du Musée de Nouvelle-Calédonie, Nouméa 2014).

ANA CRISTINA VARGAS è direttore scientifico della Fondazione A. Fabretti di Torino ed è professoressa a contratto di Antropologia culturale nel corso di Laurea in Infermieristica pediatrica e in Ostetricia e nel corso di Laurea in Scienze e Tecniche psicologiche dell'Università degli

Studi di Torino. Ha conseguito il dottorato di ricerca in Scienze antropologiche presso il medesimo ateneo e ha proseguito le sue ricerche in Italia e in Colombia approfondendo tematiche relative ai diritti umani, all'antropologia della violenza, al fine vita e all'antropologia medica. Lavora come formatrice in ambito sanitario concentrandosi in particolare su temi come la terminalità, la perdita, la mediazione interculturale, la comunicazione con il paziente straniero e la dimensione culturale della morte e del morire.



QUALI SONO LE PECULIARITÀ DELLO SGUARDO ANTROPOLOGICO APPLICATO ALLA COMPLESSA E CANGIANTE RELAZIONE TRA LA FAMIGLIA E LA MORTE NELLE SOCIETÀ CONTEMPORANEE, E IN PARTICOLARE IN ITALIA? COME CAMBIA IL RAPPORTO DELLE FAMIGLIE CON LA MORTE DEI PROPRI CONGIUNTI IN UNA SITUAZIONE STORICA CARATTERIZZATA DA RIVOLUZIONI DEMOGRAFICHE CHE HANNO POSTICIPATO L'EVENTO E RIDOTTO DRASTICAMENTE LA MORTALITÀ INFANTILE; DA UNA CRESCENTE INVASIVITÀ E PERVASIVITÀ DELLA TECNOLOGIA E DELLA FARMACOLOGIA BIOMEDICA; DA MIGRAZIONI DI MASSA SU SCALA GLOBALE CHE FRAMMENTANO LE FAMIGLIE; DALL'IRROMPERE NELLA VITA QUOTIDIANA DELLA REALTÀ DIGITALE CHE ESTENDE E POTENZIA IL RAGGIO DELLA VITA SOCIALE? A QUESTE DOMANDE TENTANO DI DARE UNA RISPOSTA I SAGGI RACCOLTI IN QUESTO VOLUME, FRUTTO DI RICERCHE INNOVATIVE SIA PER I TEMI CUI SI RIVOLGONO SIA PER LE PROSPETTIVE TEORICHE CUI ATTINGONO.