

Imparare a lasciar andare. Formare all'accompagnamento nelle fasi estreme della vita

Mario Mapelli

Università Milano-Bicocca

ABSTRACT

Nella nostra epoca la morte sembra essere l'ultimo tabù rimasto. Intorno ad essa vige un silenzio imbarazzato. Le risonanze emotive ed esistenziali che suscita vengono spesso rimosse all'interno di un'interpretazione che riduce il fenomeno a mero evento biologico. La crescente ospedalizzazione di persone che vivono le fasi estreme della vita non va letta unicamente come richiesta di cura materiale. Le persone malate e i familiari sono impegnati in un processo di interpretazione della loro dolorosa esperienza. Diviene fondamentale creare contesti in cui i vissuti di dolore e le angosce di separazione possano trovare autentico ascolto. La formazione narrativa consente agli operatori di esercitarsi in un dialogo interiore che conduce a ri-conoscere dentro di sé il substrato emotivo della relazione di cura e il senso dell'accompagnamento alla fine della vita.

Parole chiave: Morte - Cura - Hospice - Formazione - Ascolto

Learning to let go. Education on end-of-life accompaniment

In the age we live in, death seems to be the last taboo. It's surrounded by an embarrassed silence. The emotional and existential echoes provoked by death are frequently reduced within an interpretation of the phenomenon to a simple biological fact. The growing number of people finding themselves hospitalized in the final period of their life cannot be considered as a mere request for material care. Ill people and their relatives are involved in a process of interpreting their painful experience. For this reason, it is important to provide a context where feelings of grief, angst and fear can be authentically heard. Narrative education allows healthcare professionals to practice an interior dialogue, leading them to recognize the emotional substratum of care relationship and the meaning of accompanying people at the end of their life.

Keywords: Death - Care - Hospice - Education - Listening

Come verso un cuore infranto,
null'altro si dirige,
senza l'alto privilegio,
di avere anche lui sofferto.
(Emily Dickinson)

Insieme a quello di imparare ad amare, imparare a lasciare andare è il compito fondamentale dell'esistenza umana. Queste due posture dell'anima sono tra loro inscindibili: non si può amare veramente qualcuno senza aver rinunciato a possederlo (Quinodoz, 1992); al tempo stesso, solo nella figura dell'amore è possibile integrare il dolore della separazione. Passiamo la vita a intrecciare legami e poi a scioglierli per trasformarli in altro (Diana, 2012). Dalla culla alla tomba, la nostra vita attraversa molteplici trasformazioni, cui corrispondono altrettanti distacchi: dagli oggetti, dai luoghi, dagli altri, dalle immagini di sé, dal proprio corpo (Viorst, 1987). Ogni cambiamento - anche il più positivo - reca in sé una perdita: la perdita di ciò che si era prima. Darsi una forma significa operare delle scelte, istituire delle differenze, tracciare dei confini, accettare di avere dei limiti. Nel processo di maturazione dell'individuo vi è un aspetto doloroso, di fatica e di paura che non va mai dimenticato, soprattutto da coloro che per professione sono impegnati ad accompagnare gli altri lungo la strada della trasformazione. La costruzione dell'identità richiede la separazione, ma - come dice Herman Hesse - "ogni separazione ci fa provare in vita il sapore della morte" (Hesse, 1998, p. 78). Imparare a lasciare andare significa allora imparare a morire.

A ben vedere, però, non c'è nulla da insegnare riguardo alla morte e alla separazione, nessun apprendimento può mai essere definitivo. Anche se, dopo un percorso di dolore, sembra di essere giunti a una qualche verità, questa non ci potrà porre al riparo dalla sofferenza per la perdita successiva. Tanto meno potremo usare la nostra supposta conoscenza per lenire la ferita di qualcun altro, giacché i processi di elaborazione e di congedo seguono per ognuno strade differenti (Mapelli, 2013). Riguardo alla morte e al lutto non esistono ricette preconfezionate: la proposta di immediate soluzioni miracolistiche è pericolosa tanto quanto la scelta di scorciatoie patologizzanti. L'accompagnamento alle fasi estreme della vita deve quindi avvenire nel segno della *condivisione*, non sotto l'egida del giudizio o con la pretesa dell'indottrinamento.

Proprio per questo, però, ancor più indispensabile risulta l'*esercizio dell'ascolto*. In tutte le professioni di cura che si giocano sul piano della relazione, il vero "ferro del mestiere" è la persona del curante. Come scrive Eugenio Borgna: "Nell'esperienza del dolore, del dolore che è in noi, e del dolore che è negli altri da noi, sono in gioco le nostre attitudini ad ascoltare e a entrare in relazione con noi stessi nella introspezione e con gli altri nella immedesimazione: l'una e l'altra in un dialogo senza fine" (Borgna, 2014, p. 42). Solo cimentandosi in prima persona con il tema del limite e con l'esperienza del dolore è possibile stare accanto a colui che soffre. Esercitarsi a lasciare andare significa allora cercare di cogliere tutti i riverberi emotivi suscitati dai distacchi, dalle separazioni e dalle perdite che hanno segnato la nostra vita. Non solo: per chi svolge professioni di cura imparare a morire significa in primo luogo liberarsi di tutte le aspettative onnipotenti che alimentano questo lavoro. Insieme a un sincero *coinvolgimento*, la consapevole *accettazione del limite* del proprio intervento si pone come direttiva etica irrinunciabile affinché si dia un autentico riconoscimento dell'altro.

Aiutare ad attraversare riflessivamente l'esperienza dell'accompagnamento alle fasi estreme della vita può insegnare al formatore la fatica di un costante esercizio di sottrazione indispensabile per chi,

come lui, è destinato a lavorare in funzione dell'estinzione del proprio ruolo. Parallelamente, pensare l'accompagnamento dal punto di vista formativo significa progettare contesti che puntino a interrogarsi circa il senso dell'esperienza, quella di chi accompagna, così come quella di chi è accompagnato.

Curare alle soglie della vita in un'epoca di negazione

Se la difficoltà di fare i conti con la nostra finitudine è una costante della natura umana, è sicuramente vero che la tendenza all'occultamento e all'espulsione della morte dalla "circolazione simbolica del gruppo" (Baudrillard, 2007), incominciata in epoca moderna, viene rinforzata da alcune caratteristiche della società di oggi. Le tendenze all'atomizzazione e all'analfabetismo emotivo, individuate dai primi critici della società contemporanea si sono infatti aggravate. L'affermarsi del modello consumista ha rinforzato l'orientamento alla dimenticanza e alla sostituzione, in luogo della fatica del lavoro di memoria e riparazione. Il criterio della sostituibilità, che la costante innovazione tecnologica ha imposto nel nostro modo di relazionarci con gli oggetti, rischia di essere trasferito anche nell'ambito delle relazioni umane. Nella società dei consumi, la morte stessa non ha potuto evitare di essere fagocitata dall'industria del profitto (Mitford, 1963; Gorer, 1987). Il mercato propone una vasta gamma allestimenti per il momento del funerale e inventa nuovi e sempre più stravaganti oggetti-ricordo – ultima in ordine di tempo è forse la trovata di trasformare in diamante le ceneri del caro estinto. In questo modo, molte attività che per i familiari svolgevano un'importante funzione elaborativa vengono ora demandate a dei professionisti e si rafforza la tendenza a risolvere nell'acquisto di un oggetto la fatica del lutto. Come afferma Thomas: "morire diventa semplice, una comune transazione, un atto che i vivi possono integrare nella loro piatta coscienza di consumatori" (Thomas, 2006, p. 118).

Nelle società tradizionali, ritualità e cerimonie costituivano un dispositivo - ancorché spesso di carattere coercitivo - attraverso cui il singolo e il gruppo si trovavano impegnati a integrare lo "scandalo" della morte nella vita (Di Nola, 1995). La regia del rito permetteva la transizione del defunto dal mondo dei vivi al regno dei morti e la sua trasfigurazione identitaria da potenza malvagia a nume tutelare (Eliade, 2004; Caillois, 2001). In tal modo, il pericoloso momento di contatto tra vivi e morti poteva aver luogo nella forma di uno scambio simbolico, anziché alimentare il fantasma del contagio. Al tempo stesso, questa forma socializzata della sofferenza offriva al singolo colpito dalla perdita un discorso protetto, attraverso cui esprimere il proprio dolore e integrare le proprie angosce di colpevolezza (Fornari, 1966; Natoli, 1995). Il lutto si configurava, quindi, come "*sforzo culturale*", attraverso cui il singolo, con l'ausilio della comunità, della tradizione e del rito, conferiva una seconda morte - culturale appunto - alla morte biologica (De Martino, 2003).

Oggi della dimensione collettiva e rituale del lutto non rimane quasi più traccia. Ciò che si fatica a trovare è un patrimonio simbolico e culturale che, unito a una dimensione comunitaria e relazionale, sia in grado di sostenere l'individuo nella sua relazione con il dolore, la perdita e la morte. Proprio laddove la mediazione del contesto risulta determinante, stiamo assistendo al diffondersi di un pericoloso analfabetismo emotivo. Esso si traduce in una inquietante incapacità di ascolto, cui corrisponde una generale afasia rispetto alla narrazione dei propri vissuti di dolore. Ma - come afferma Norbert Elias - è proprio l'incapacità di esprimere con parole emozioni profonde e tormentose a condannare al silenzio e a impedire di compiere quel gesto, che solo può attivare la comunicazione con chi è toccato dalla morte (Elias, 1995).

In questo scenario, porre al centro della riflessione e dell'azione educativa il tema della morte assume una forte valenza politica (Mantegazza, 2004). Infatti, attivare una riflessione non di comodo su questo argomento può essere il punto di partenza per provare a rifondare la dimensione etica del nostro stare insieme con gli altri. Si tratta di opporsi ad ogni interpretazione scindente e diabolica - *dia-ballein*: separare - che, dopo aver fatto della morte "l'Altro per eccellenza", intende respingerlo, segregarlo e gettarlo nell'oblio (Bauman, 1995, p. 176). È necessario, invece, progettare occasioni di condivisione e simbolizzazione, che consentano di estendere il concetto di cura educativa a quello spazio interiore, emotivo ed esistenziale, che si crea attorno a questa dimensione - oscura, angosciata, ma ineliminabile - dell'esistenza. L'azione pedagogica deve trovare la forza per ribadire la sua inattualità, promuovendo buone pratiche proprio a partire da quei luoghi in cui quotidianamente i professionisti della cura hanno a che fare con la malattia, la perdita e la morte.

Luoghi, narrazioni e pratiche di cura

Oggi la maggior parte delle persone muore in ospedale. Nelle nostre evolute società occidentali non disponiamo né del tempo né dello spazio necessari per assistere i morenti all'interno dell'ambiente domestico. Alla mancanza di un luogo fisico in cui "addomesticare" la morte (Aries, 1978) corrisponde la ristrettezza sempre maggiore dello spazio mentale ed emotivo per accogliere l'evento. L'ospedalizzazione va dunque incontro ad una richiesta di assistenza nei confronti della malattia e della morte che non è solo materiale. Il problema è che, il più delle volte, la risposta istituzionale a questo bisogno di socializzazione della morte, ancorché non pienamente esplicitato, avviene all'interno di un luogo le cui finalità di intervento sono basate su premesse ideologiche che rischiano di rinforzare la tendenza alla rimozione e all'occultamento. L'ospedale, infatti, si configura come l'ambiente tecnico e funzionale in cui si combatte l'estrema battaglia per la vita: in ospedale si va per guarire, non per morire.

Questa convinzione è frutto del capovolgimento della relazione tra malattia e morte operato dalla prospettiva clinico-scientifica. È la riduzione dell'evento-morte in termini organicistici, che fonda la scientificità del sapere medico (Foucault, 1969). Una volta spezzettata in tante piccole morti organiche, la morte è qualcosa su cui si può intervenire. A questo punto, non solo tra malattia e morte non vi è più soluzione di continuità, ma risulta invertito il loro rapporto: "si muore perché si è malati, non ci si ammala più perché si deve morire" (Galimberti, 1983, p. 37). Vita e morte diventano due cose incommensurabilmente disgiunte e in lotta tra loro. Nella battaglia per la vita, la morte non perdona l'uomo e, quindi, non può essere da lui perdonata.

L'ospedale non è, però, solo uno spazio fisico, ma, proprio nel suo configurarsi come dispositivo, si presenta come veicolo di rappresentazioni. Esse influenzano il modo di agire e relazionarsi di pazienti e operatori. Il discorso medico plasma in maniera determinante il modo in cui i soggetti interpretano la malattia e la morte. Ecco che allora il vocabolario statistico-scientifico ed il lessico bellico che vengono adottati tendono a produrre incomprensioni e vissuti colpevolizzanti sia nel medico che nel paziente (Sontag, 1979). La fantasia onnipotente di "guarire" la morte, laddove non si realizzi, si trasforma in vergogna del fallimento, che a sua volta alimenta fantasie punitive (Venturino, 2005). All'interno di un contesto in cui la tecnologia rende difficile la possibilità di una reale prossimità, concreto è il pericolo che il malato si identifichi con la sua malattia e che, dall'altra parte, si giudichi il distacco emotivo come qualità fondamentale del ruolo professionale. Nell'immagine di cura che sembra emergere da questo contesto, curante e curato rischiano di non trovarsi uno a fianco

dell'altro, ma di fronteggiarsi angosciosamente. In queste condizioni, l'accanimento terapeutico non lascia spazio all'*accompagnamento esistenziale* della persona.

Il fatto che tra contesti e rappresentazioni sussista una reciproca implicazione "ontologica" (Palmieri, 2014) significa anche che nuovi contesti producono nuove rappresentazioni e che a rappresentazioni differenti corrispondono modalità diverse di intendere la cura. A partire dalle pionieristiche esperienze di Cicely Saunders ed Elizabeth Kübler-Ross, è andato progressivamente diffondendosi il movimento delle cure palliative. Da qualche decennio, finalmente anche in Italia, stanno sorgendo strutture deputate all'accompagnamento della fasi estreme della vita. L'hospice è una struttura adatta ad accogliere quelle persone il cui male è dichiarato incurabile, ma che sono comunque bisognose di cure continue e costanti. In quella che è stata definita la "cura globale per la terminalità" (Garfield, 1987; Guex, 1988) al centro torna ad essere l'uomo e non la malattia. Diviene quindi necessario rivedere la definizione di cura medica nella sua complessità e, all'interno di questo mutamento di paradigma, ripensare la *formazione* degli operatori sanitari.

Benchè in hospice vi sia un'indispensabile attività clinica, la dimensione tecnica dell'intervento passa in secondo piano. Pur nel rispetto della gerarchia medica, in questo contesto le figure dell'infermiere professionale, dell'operatore sanitario e del volontario sono chiamate a svolgere un ruolo ancor più fondamentale (Benetti, 2006). È evidente che farsi carico della sofferenza altrui, oltre a una adeguata preparazione tecnica, richiede nuove competenze. È necessaria una formazione in grado di intergere al suo interno gli aspetti clinici, etici e deontologici con competenze emotive e psicologiche. Nell'accompagnamento, l'operatore si trova impegnato attivamente accanto al malato nel tentativo di dare un senso all'esperienza della sofferenza, il coinvolgimento emotivo ed esistenziale gioca quindi un ruolo decisivo. Chi lavora in hospice ogni giorno porta qualcosa di intimo al lavoro e, allo stesso tempo, il suo vissuto professionale non può che produrre un profondo riverbero nell'esistenza privata. In questo delicatissimo compito, l'operatore non può essere lasciato solo. L'obiettivo deve essere quello di allestire spazi formativi in cui sia possibile agire sulla *soggettività dell'operatore*, sui suoi modelli cognitivi e professionali, così come sull'eco emotiva che l'esperienza professionale genera in lui (Soldati, 2002).

Percorsi di formazione all'ascolto in hospice

In hospice ogni giorno ci si trova al cospetto della morte. La sua concreta presenza porta con sé vissuti di pena e sofferenza, il suo fantasma provoca timori e angosce. Chi lavora con i malati terminali non può pensare che una parte di sé non sia inclusa nell'orbita funerea di chi muore. La *prossimità* costringe a vivere e rivivere il dolore del distacco, evocando vissuti antichi. Questa quotidiana tempesta emotiva, che agita nel profondo, laddove non sia opportunamente ri-conosciuta, può generare livelli di stress insopportabili e produrre atteggiamenti difensivi e proiettivi altamente controproducenti. Già nel 1993 lo Psychological Work Group del gruppo di ricerca internazionale sulla morte, il morire e il lutto, sottolineava quanto fosse fondamentale per i *caregivers* riconoscere i propri sentimenti come fondamentale strumento di lavoro. D'altra parte, le continue richieste emotive, psicologiche e spirituali dell'utenza non possono essere demandate al singolo specialista, ma devono essere accolte in un clima di ascolto diffuso. Ascoltare ed ascoltarsi diventano così due azioni tra loro inseparabili.

Se davvero narrare è un'"esigenza adattiva" (Formenti, 2014, p. 138), giacchè - come dice Bruner - la narrazione è "la forma tipica di strutturazione dell'esperienza" (Bruner, 1992, p. 65), è

nella sofferenza che diviene più urgente l'esigenza di raccontare il proprio vissuto. Non si dà, però, narrazione senza ascolto. Spesso i pensieri e le emozioni di chi è toccato dalla morte sono qualcosa di inaudibile. Troppo forti sono le risonanze con le nostre angosce più segrete e profonde. Non si può ricevere dall'altro il racconto di qualcosa, cui prima non si sia data legittimità nel racconto di sé. Affinché gli ospiti dell'hospice possano esprimere i loro vissuti è necessario lavorare sul contesto, seguendo la regola aurea di ogni formazione all'ascolto: quella di *partire da sé*. Non si tratta di sviluppare attitudini da "cacciatori di storie" che, oltre a mal integrarsi col ruolo professionale dell'operatore sanitario, rischierebbero di essere percepite come qualcosa di intrusivo; bensì è necessario coltivare un atteggiamento di autentico ascolto (Kanizsa, 2009). Come recita il Piccolo Principe, "il paese della lacrime è difficile da raggiungere" (Saint Exupery, 2010, p. 22). Condividere la sofferenza significa anche saper abitare insieme il silenzio della disperazione.

L'obiettivo di una formazione narrativa in hospice deve essere quello di progettare e allestire esperienze in cui agli operatori sia possibile prendere parola in prima persona e che consentano di superare la falsa scissione tra competenza tecnica e coinvolgimento emotivo. Al contrario, è essenziale *onorare le esperienze professionali*, proprio in quanto esperienze emotivamente connotate (Iori, 2009). La memoria personale e le emozioni devono essere considerate come risorse imprescindibili per un'idea di professionalità nuova.

Al tempo stesso, è importante che pensieri e vissuti personali inerenti al tema della malattia e della separazione possano essere amplificati attraverso la mediazione di artisti che, prima e meglio di noi, hanno trovato il modo di esprimere il dolore. Offrire spazi di elaborazione emotiva, in cui la quotidianità professionale che si vive possa essere messa in relazione con la propria storia pregressa e rischiarata da narrazioni di carattere archetipico che la trascendono, è fondamentale per accrescere la consapevolezza delle ricadute trasformative del proprio lavoro, per sé e per gli altri. Tutto ciò contribuisce al benessere dell'operatore, che tramite la condivisione in gruppo può scongiurare il rischio della solitudine professionale. Contribuendo insieme agli altri a costruire un lessico dell'esperienza, volto a integrare il vocabolario specialistico, è possibile, infatti, ri-conoscere il senso del proprio agire professionale.

Il dispositivo che si intende allestire richiama l'idea di formazione come luogo di mediazione artificiale, ma insieme reale, tra il soggetto e la sua esperienza. Un'idea proposta da Riccardo Massa e ripresa successivamente (Massa, 1992; Mottana, 1993; Orsenigo, 2008; Palmieri, 2011). Per definire la funzione transizionale dell'educazione, Massa scrive:

Si intende che l'educazione viene ad istituire una regione intermedia e mediativa, di contatto e di passaggio tra mondo esterno e vita soggettiva, richieste cognitive e bisogni affettivi, cose reali e immaginario infantile, attraverso modalità di sostituzione simbolica e di sperimentazione operativa.

(Massa, 1987, p. 23)

Nello specifico si intende lo spazio formativo come l'ambiente all'interno del quale gli operatori possono contribuire insieme ad una rielaborazione culturale ed emotiva della loro esperienza professionale, attraverso la condivisione dei loro racconti. Viene così istituita una "*comunità narrativa*" (Jedlowski, 2009) in cui, scambiandosi reciprocamente le parti di narratori e ascoltatori, è possibile mettere in comune un bagaglio di storie. Queste possono servire per osservare modi diversi di

rapportarsi alle medesime situazioni, per interrogare criticamente il proprio modo di agire e per riconoscere il proprio e l'altrui sentire.

In questo percorso di mediazione tra gli operatori e la loro esperienza professionale è consigliabile l'utilizzo di "oggetti-mediatori". Affinché la formazione non venga vissuta in modo invadente e persecutorio è bene non solo che la decisione circa la modalità e i ritmi della propria condivisione sia lasciata alla libertà di ognuno, ma che i vissuti critici siano avvicinati, per così dire, "di sbieco". Da tempo le *medical humanities* hanno riconosciuto come la letteratura, l'arte, il teatro e il cinema siano un modo privilegiato per accostarsi alla complessità del dolore (Zannini, 2008). Il linguaggio artistico, essendo metaforico e non semplicemente analitico-descrittivo, è in grado di restituire anche gli aspetti più oscuri e latenti dell'esperienza della malattia, permettendo allo stesso tempo di indagare le latenze e le ambiguità della cura. Il mondo della finzione, con la sua capacità di duplicazione della realtà, si offre come campo di possibili proiezioni, identificazioni e sdoppiamenti, ponendosi a tutti gli effetti come spazio potenziale di familiarizzazione con la morte ed il morire.

Nella nostra esperienza, sono tre gli aspetti che maggiormente sono emersi nei gruppi di formazione all'accompagnamento: 1) la necessità di problematizzare il paradigma medico e quindi rivedere il proprio ruolo e le finalità della struttura; 2) la tensione vocazionale sottostante alla scelta di una professione che "non è come tutte le altre"; 3) la necessità di riflettere sulla relazione con il corpo e con il tempo come passaggio decisivo per interrogare le proprie pratiche di cura.

Il primo aspetto è risultato importante per poter rivedere criticamente un modello medico, che spesso gli operatori dell'hospice sentono imposto dall'esterno, ma in cui faticano a riconoscersi. Il lavoro è quindi orientato a legittimare e legittimarsi in un nuovo paradigma, all'interno del quale la morte non sia più il nemico da combattere, ma, come recita il titolo della fiaba dei fratelli Grimm, venga riconosciuta come "comare" (Grimm, 1970). Mantenere un dialogo con questa presenza ingombrante, ma potenzialmente alleata, è fondamentale per sviluppare un atteggiamento di cura, fondato sull'umanità dell'operatore e del paziente (Drewermann, 2007). Il secondo aspetto riguarda la capacità di riconoscere la propria ferita e la propria vulnerabilità come canali privilegiati per poter andare incontro all'altro. La scelta di lavorare in un hospice, non soltanto per i volontari, non è quasi mai casuale. Spesso è una scelta osteggiata e difficilmente compresa anche dall'esterno. Cercare nella propria biografia le radici di questa decisione non significa soltanto conoscere meglio se stessi, ma trovare i segni della specificità del proprio modo di lavorare. È nelle esperienze pregresse che è possibile scoprire ciò che rende unica la maniera di prendersi cura di ognuno. In ultimo la relazione con il corpo. Dagli operatori esso viene individuato non solo come il tramite privilegiato della loro relazione con gli ospiti, ma anche come l'elemento che regola la relazione con il tempo, il tempo della vita e il tempo della cura. È attraverso il corpo che gli operatori prendono "contatto" con gli ospiti. La concretezza dell'agire professionale pone in essere una condizione di estrema intimità. Questa può diventare causa di imbarazzo e di chiusura laddove non si sappiano adeguare i propri gesti di cura ai ritmi dell'altro. È attraverso l'ascolto del proprio corpo a contatto con quello altrui, che diviene possibile mettersi in relazione autentica.

In un recente convegno, Lucia Zannini ha definito le *medical humanities* una "palestra straordinaria" che gli operatori hanno a disposizione per migliorare la comprensione delle proprie emozioni e di quelle altrui (Zannini, 2014). Laddove si dia una disponibilità di tempi e di spazi adeguata, ciò risulta vero anche nella formazione all'accompagnamento. Il termine "palestra" evoca la

dimensione dell'allenamento, della fatica e della costanza. Forse è solo così che oggi è possibile rinnovare l'antico esercizio filosofico della morte (Hadot 2005, Foucault, 2003): non proponendo più massime, dogmi, modelli universali già dati e oggettivamente disponibili a chi si trova alle prese con l'esperienza della morte, ma interrogando l'esperienza di coloro che quotidianamente si prendono cura delle fasi estreme della vita.

Riferimenti bibliografici

Ariès, P. (1978). *Storia della morte in occidente*. Milano: Rizzoli.

Baudrillard, J. (2007). *Lo scambio simbolico e la morte*. Milano: Feltrinelli.

Bauman, Z. (1995). *Il teatro dell'immortalità. Malattia, immortalità e altre strategie di sopravvivenza*. Bologna: Il Mulino.

Benetti, L. (2009). *Curare sulla soglia della vita. L'hospice Il Tulipano di Niguarda*. Milano: Franco Angeli.

Borgna, E. (2014). Il dolore come esperienza umana. In M.Castiglioni (ed.), *Narrazione e cura* (pp. 37-43). Milano: Mimesis.

Bruner, J. (1992). *La ricerca del significato. Per una psicologia culturale*. Torino: Bollati Boringhieri.

Caillois, R. (2001). *L'uomo e il sacro*. Torino: Bollati Boringhieri.

Choron, J. (1971). *La morte nel pensiero occidentale*. Bari: De Donato.

De Martino, E. (2003). *Morte e pianto rituale nel mondo antico: dal lamento pagano al pianto di Maria*. Milano: Feltrinelli.

Diana, M. (2012). *Legami*. Milano: Moretti & Vitali.

Di Nola, A. (1995). *La morte trionfata. Antropologia del lutto*. Roma: Newton & Compton.

Drewermann, E. (2007). *Il compare, Comare Morte, Ucceltrovato. Un'interpretazione delle fiabe dei fratelli Grimm sulla base della psicologia del profondo*. Roma: Edizioni Scientifiche.

Eliade, M. (2004). *Occultismo, stregoneria e mode culturali*. Firenze: Sansoni.

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

- Formenti, L. (2014). La formazione degli operatori alla relazione di cura: contesti, livelli e apprendimenti trasformativi. In M.Castiglioni (ed.), *Narrazione e cura* (pp. 133-154). Milano: Mimesis.
- Fornari, F. (1966). *Psicanalisi della guerra*. Milano: Feltrinelli.
- Foucault, M. (1969). *Nascita della clinica. Una archeologia dello sguardo medico*. Torino: Einaudi.
- Foucault, M. (2003). *L'ermeneutica del soggetto. Corso al College de France (1981-82)*. Milano: Feltrinelli.
- Galimberti, U. (1993). *Il corpo*. Milano: Feltrinelli.
- Garfield, C.A. (1987). *Assistenza psicosociale al malato terminale*. Milano: McGraw-Hill.
- Gorer, G. (1987). *Death, Grief and Mourning in contemporary Britain*. Salem: Ayer.
- Grimm, J. e W. (1970). *Fiabe*. Torino: Einaudi.
- Gux, P. (1988). *Psicologia e cancro*. Milano: Franco Angeli.
- Hadot, P. (2005). *Esercizi spirituali e filosofia antica*. Torino: Einaudi.
- Hesse, H. (1998). *Le stagioni della vita*. Milano: Mondadori.
- Hobsbawm, E. (1997). *Il secolo breve. 1914-1991. L'epoca più violenta della storia dell'umanità*. Milano: Bur.
- Iori, V. (2009) (ed.). *Il sapere dei sentimenti*. Milano: Franco Angeli.
- Jaspers, K. (1991). In *Il medico nell'età della tecnica*. Milano: Raffaello Cortina.
- Jedlowski, P. (2009). *Il racconto come dimora*. Torino: Bollati Boringhieri.
- Kanizsa, S. (2009). *L'ascolto del malato. Problemi di pedagogia relazionale in ospedale*. Milano: Guerini.
- Mantegazza, R. (2004). *Pedagogia della morte. L'esperienza del morire e l'educazione al congedo*. Troina: Città Aperta.
- Mapelli, M. (2013). *Il dolore che trasforma. Attraversare l'esperienza della perdita e del lutto*. Milano: Franco Angeli.

- Massa, R. (1987). *Educare o istruire? La fine della pedagogia nella cultura contemporanea*. Milano: Unicopli.
- Massa, R. (1992) (ed.). *La clinica della formazione. Un'esperienza di ricerca*. Milano: Franco Angeli.
- Mitford, J. (1963). *The american Way of Death*. New York: Buccaneer Books.
- Mottana, P. (1993). *Formazione e affetti. Il contributo della psicoanalisi allo studio e all'elaborazione dei processi di apprendimento*. Roma: Armando.
- Natoli, S. (1995). *L'esperienza del dolore. Le forme del patire nella cultura occidentale*. Milano: Feltrinelli.
- Orsenigo, J. (2008). *Lo spazio paradossale*. Milano: Unicopli.
- Palmieri, C. (2011). *Un'esperienza di cui aver cura*. Milano: Franco Angeli.
- Palmieri, C. (2014). *Aver cura dell'esistenza tra educazione e narrazione*. In M. Castiglioni (ed.), *Narrazione e cura* (pp. 121-131). Milano: Mimesis.
- Quinodoz, J.M. (1999). *La solitudine addomesticata*. Roma: Borla.
- Saint Exupery, A. de (2010). *Il Piccolo Principe*. Milano: Bompiani.
- Soldati, M.G. (2002). *Sguardi sulla morte. Formazione e cura con le storie di vita*. Milano: Franco Angeli.
- Sontag, S. (1979). *La malattia come metafora. Il cancro e la sua mitologia*. Torino: Einaudi.
- Thomas, L.V. (2006). *Morte e potere*. Torino: Lindau.
- Venturino, M. (2005). *Cosa sognano i pesci rossi*. Milano: Mondadori.
- Viorst, J. (1987). *Distacchi*. Torino: Frassinelli.
- Zannini, L. (2008). *Medical humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*. Milano: Raffaello Cortina.
- Zannini, L. (2014). *Formare i professionisti della cura alle competenze narrative: oltre la "ricetta" delle medical humanities*. In M. Castiglioni (ed.), *Narrazione e cura* (pp. 155-175). Milano: Mimesis.

Mario Mapelli, laureato in Storia e in Scienze della Formazione, è dottore di ricerca in Scienze della Formazione e della Comunicazione. Sul tema del dolore e del limite svolge da anni attività formativa e di ricerca nei contesti socio-educativi e sanitari.

Contatti: riomap@libero.it