

ENDLIFE NOTEBOOK

Toccando l'oltre

**Lo sguardo e la cura
al limite del corpo**

a cura di Alessia Zielo

Con la prefazione di Ines Testoni

PADOVA
UP

PADOVA UNIVERSITY PRESS

Prima edizione 2022, Padova University Press

Titolo originale
Toccando l'oltre. Lo sguardo e la cura al limite del corpo

A cura di Alessia Zielo

ISBN 978-88-6938-300-7

© 2022 Padova University Press
Università degli Studi di Padova
via 8 Febbraio 2, Padova
www.padovauniversitypress.it

This book has been peer reviewed



This work is licensed under a Creative Commons Attribution International License, CC BY-NC-ND,
<https://creativecommons.org/licenses/>

Collana Endlife NoteBook, ENB

Direzione Scientifica / Scientific Direction

Ines Testoni

Comitato Scientifico / Scientific Committee

- Hiroaki Ambo • University of Yamagata, Japan
- Maria Armezzani • FISPPA, Università di Padova, Italy
- Franca Benini • SDB, Università di Padova, Italy
- Amedeo Boros • FISPPA, Università di Padova, Italy
- Mihaela Bucuta • Stephan Blaga University, Sibiu, Romania
- Fiorella Calabrese • DCTV, Università di Padova, Italy
- Hervé Cavallera • Università del Salento, Italy
- Sadananda Das • Leipzig University, Germany
- Diego De Leo • Griffith University -Brisbane, Australia
- Matteo Galletti • Dip. Lettere e Filosofia, Università di Firenze, Italy
- Giulio Goggi • Università Vita e Salute, Milano, Italy
- Illetterati Luca • FISPPA, Università di Padova, Italy
- Panagiotis Pentaris • School of Human Sciences, University of Greenwich, UK
- Shoshi Keisari • The school of creative arts therapies & the Gerontology department, University of Haifa, Israel
- Tamara Kohn • Faculty of Arts, Melbourne, University, Australia • tkohn@unimelb.edu.au
- Ilaria Malaguti • FISPPA, Università di Padova, Italy
- Bethan Michael-Fox • Faculty of Arts and Social Sciences dell'Open University of Bedfordshire, UK
- Francesca Marini • FISPPA, Università di Padova, Italy
- Cristina Marogna • FISPPA, Università di Padova, Italy
- Marcello Meli • DISLL, Università di Padova, Italy
- Laura Nota • FISPPA, Università di Padova, Italy
- Hod Orkibi • The school of creative arts therapies, University of Haifa, Israel
- Alberto Pelissero • StudiUm, Università di Torino, Italy
- Giorgio Perilongo • Dip SDB, Università di Padova, Italy
- Annamaria Perino • Dipartimento di Sociologia e Ricerca Sociale, Università di Trento, Italy
- Gabriele Pulli • Università degli Studi di Salerno, Italy
- Egidio Robusto • FISPPA, Università di Padova, Italy
- Giorgio Scalici • NOVA University • Lisbon, Portugal
- Renske Visser • Faculty of Health and Medical, Sciences, University of Surrey
- Michael Wieser • Alpen University, Klagenfurt, Austria
- Roseline Yong • Akita University • Graduate School of Medicine, Japan
- Adriano Zamperini • FISPPA, Università di Padova, Italy

Comitato editoriale / Editorial board

Laura Liberale, Erika Iacona, Gianmarco Biancalani, Lorenza Palazzo, Sara Pompele

Razionale

Endlife BookNotes, ENB, è una collana della Padova University Press che accoglie contributi italiani e internazionali, in una delle seguenti lingue: italiano, inglese, francese, tedesco e spagnolo. ENB affronta alcune delle questioni chiave che circondano le attuali discussioni intorno alla morte e al morire, utili per fornire spunti in grado di sviluppare la conoscenza in questo campo. La definizione di che cosa significhi morte è importante, e ENB dà ampio spazio a questo tema, ma è importante considerare anche altre questioni, ovvero quelle che derivano da tali punti di partenza e che delineano l'orizzonte più ampio di riferimento nella rappresentazione del senso del morire. Accogliendo argomenti che definiscono la morte nelle sue implicazioni filosofiche, psicologiche, antropologiche, culturali, mediche e religiose, ENB vuole aprire un'ampia discussione tra studiosi che lavorano in diverse discipline. La proposta è che gli specialisti discutano di queste tematiche partendo dalla loro peculiare prospettiva, ma sempre riconoscendo che l'interesse individuale e collettivo per la morte è funzione di un processo di costruzione culturale storicamente determinato. Alcuni dei problemi più significativi affrontati in contesti clinici, politici e formativi, come per esempio le decisioni terapeutiche, la morte e il valore della vita, i confini tra la vita e la morte, le varie forme di vita umana biologica che versa in uno stato di minima coscienza o in uno stato vegetativo permanente, sono sempre gestiti in modo differenziato nei diversi contesti culturali, in base al modo con cui sono rappresentati i rapporti tra vita e aldilà. ENB vuole dunque promuovere lo sviluppo di una coscienza sociale e interculturale su queste tematiche, per facilitare la formazione di un pensiero critico aperto, in grado di ridurre la generalizzata rimozione della morte e del morire negli scenari della contemporaneità.

Rationale

Endlife BookNotes, ENB, is a Padova University Press series that includes Italian and international contributions in one of the following languages: Italian, English, French, German and Spanish. ENB addresses some of the key issues surrounding the current discussions around death and dying, useful to provide insights to develop knowledge in this field. Whilst defining death is important, and ENB gives wide space to this theme, also other issues derived from the different definitions contribute to offer a wider horizon in the depiction of the sense of dying.

By accepting topics that define death according to philosophical, psychological, anthropological, cultural, medical and religious implications, ENB wants to open a wide discussion among scholars working in different disciplines. The proposal is that specialists discuss these issues starting from their peculiar perspective, but always recognizing that the individual and collective interest in death is a function of a cultural construction process, historically determined.

Some of the most significant problems faced in clinical, political and educational contexts, such as therapeutic decisions, death and the value of life, the boundaries between life and death, the various forms of human biological life in a state of minimum consciousness or in a permanent vegetative state, are always handled differently in different cultural contexts, according to the way the relationship between life and afterlife is represented. ENB therefore wants to promote the development of a social and intercultural awareness on these issues, to facilitate the formation of an open and shared critical thinking reducing the wide spread contemporary removal of death and dying.

Editing

Gli autori sono tenuti ad utilizzare i template a disposizione sul sito della Padova University Press, disponibili a questo link:

Authors are required to use the templates available on the Padova University Press website, available at this link:

<https://www.padovauniversitypress.it/norme-editoriali-e-template>



Benedetta Bonichi, *Ballerina*, 2005

Dedico questo lavoro a chi, ancora oggi,
non ha paura di affrontare la vita e la morte,
in particolare nelle difficoltà del lavoro quotidiano;
a chi è proteso a costruire con l'Altro un dialogo significativo,
di riflessione, condivisione, confronto;
a chi rifiuta il pregiudizio,
perché sa che tutti siamo esseri mortali
e che la vera immortalità è insita nell'amore,
nella generosità, nel riconoscere i nostri sbagli,
nella capacità di scoprire le emozioni proprie e altrui.
Lo dedico anche a chi ricerca il 'sentire in profondità',
l'essenza della propria esistenza,
inseguendo l'aspetto spirituale
e arricchendosi della possibilità di conoscere
una dimensione diversa dal nostro «piccolo mondo antico».

Alessia Zielo

INDICE

Ines Testoni	
<i>Prefazione</i>	pag. 13
Alessia Zielo	
<i>Introduzione</i>	pag. 21
I PARTE	
CORPI: GUARDATI, MALATI, MANIPOLATI, INFETTI, CURATI, DIMENTICATI, DISSOLTI, TAGLIATI, RIESUMATI, ONORATI	
Oltre lo sguardo	
Alessia Zielo	
<i>Vedere oltre lo sguardo</i>	pag. 31
<i>Lo sguardo lacrimoso</i>	pag. 52
<i>Imparare a morire</i>	pag. 69
<i>Lo sguardo paterno</i>	pag. 77
<i>La solitudine del morente</i>	pag. 100
<i>Ricomporre l'ultimo sguardo: la morte traumatica</i>	pag. 117
Oltre il corpo	
Alessia Zielo	
<i>Essere corpi</i>	pag. 141
<i>Metamorfosi e rappresentazione di un corpo</i>	pag. 150
<i>Soma e psiche</i>	pag. 174
<i>Mens sana in corpore sano</i>	pag. 204
<i>Il corpo fenomenologico</i>	pag. 214
<i>Io sono il mio corpo. Riflessioni sull'idea di corpo nel Novecento</i>	pag. 221
<i>La dimensione socio-culturale del corpo</i>	pag. 235
<i>Curare il corpo e curare l'anima.</i>	pag. 260
<i>Il corpo malato</i>	pag. 278
<i>Il corpo postumano</i>	pag. 286
<i>Il corpo infetto</i>	pag. 294
<i>Corpi senza identità e memoria</i>	pag. 311
Debora Mazzarelli	
<i>La dignità dei corpi senza nome</i>	pag. 325
Deborah Coron	
<i>Il corpo: l'Essere tra il limes e l'Oltre</i>	pag. 331
Il corpo alla fine	
Federica Lo Dato	
<i>Vivere corpo a corpo con la malattia oncologica</i>	pag. 357
Francesca Marin	
<i>La corporeità nell'esperienza di malattia e nelle pratiche di cura</i>	pag. 380
Cristina Endrizzi, Teresa Sabina Mediani	
<i>Nel corpo di chi cura</i>	pag. 393

Laura Padmah Galantin	
<i>Mirror's Eye. Guardare il morire dei corpi</i>	pag. 410
Elisa Mencacci	
<i>Quando non si vuole vedere. Il corpo anziano</i>	pag. 427
Vincenza Mazzola	
<i>La vita che continua senza di te</i>	pag. 450
Il corpo cadavere	
Alessia Zielo	
<i>La dissoluzione dei corpi. Manipolazione, ritualità, trasformazione dei resti umani</i>	pag. 455
<i>Conservazione perpetua</i>	pag. 477
<i>Ipersaturazione del cadavere. Rappresentare il dolore immortalando la morte</i>	pag. 496
<i>L'archeologia della morte</i>	pag. 506
Deborah Coron, Alessia Zielo	
<i>La rappresentazione del macabro. L'irrapresentabile: il disgusto, l'orrore, la morte</i>	pag. 529
Susanna Saderi, Alessia Zielo	
<i>Il lutto riesumato. La Certosa di Bologna: uno studio antropologico e tanatologico</i>	pag. 553
Claudio Fiorentini	
<i>Dissoluzione</i>	pag. 582
I riti del corpo	
Maria Angela Gelati	
<i>La crisi della ritualità nell'era Covid. Quando non si vuole vedere</i>	pag. 587
Anna Ziliotto	
<i>Tagliare i corpi: alcune riflessioni antropologiche</i>	pag. 604
Beatrice Roncato Villa	
<i>Rendere delicato il dolore</i>	pag. 612
Giorgio Scalici	
<i>Morto, semi morto e non morto. Culture funerarie a confronto</i>	pag. 617
II PARTE	
DALL'INVISIBILE AL VISIBILE. RIDARE UN VOLTO AL DEFUNTO	
Beatrice Barzizza	
<i>Il corpo come mediatore relazionale</i>	pag. 643
Beatrice Roncato Villa	
<i>Venticinque giorni</i>	pag. 650
Testimonianze	
Alberto Rigo	
<i>Tra scienza e coscienza. Il coraggio di una scelta</i>	pag. 655
Maria Rita Lombrano	
<i>Viaggiando fuori e dentro me</i>	pag. 659
<i>A mani nude</i>	pag. 676

Roberto Serra	
<i>Qualche ferito, nessun caduto</i>	pag. 681
A.B.	
<i>Prendersi cura di ciò che è importante</i>	pag. 690
Adelaide Conti	
<i>Primum non nocere, secundum cavere, tertium sanare</i>	pag. 699
Matteo Luison	
<i>La morte come indagine conoscitiva</i>	pag. 702
Chiara Galli Tognotta	
<i>To care e to cure</i>	pag. 707
Marco Bianchin	
<i>Reale consapevolezza</i>	pag. 713
Cristina Zaggia	
<i>Fine vita e virtù delle relazioni in Terapia intensiva pediatrica</i>	pag. 718
Nereide Bertocco	
<i>E io avrò cura di te</i>	pag. 728
Alessandra Marzaro	
<i>Paura di morire nell'era del Covid</i>	pag. 731
Stefano Vanin	
<i>Gli insetti raccontano la morte e svelano la vita</i>	pag. 739
Vincenzo Agostini	
<i>La vita e la morte scritte nel Dna</i>	pag. 744
Alessia Leggio	
<i>Autopsia dell'antico</i>	pag. 753
Francesca Foffano	
<i>Distanze e confini: salutari ma innaturali</i>	pag. 757
Barbara Carrai	
<i>Cambiando lo sguardo, tutto è vita!</i>	pag. 761
Lorenzo Bolzonello	
<i>Ti sono accanto</i>	pag. 776
Marisa Martinelli	
<i>Immagini e simboli nei sentieri dell'anima</i>	pag. 780
Eva Pagano	
<i>Conoscere la propria oscurità per affrontare le tenebre degli altri</i>	pag. 787
Davide Sisto	
<i>Carni digitali nel caos della morte e della memoria</i>	pag. 793
Beatrice Roncato Villa	
<i>La sospensione nell'Altro</i>	pag. 801
S.B.	
<i>L'amore incondizionato alla fine della vita</i>	pag. 802

Lisa Martignetti	
<i>E se fossimo già noi nell'aldilà e la morte fosse la vita?</i>	pag. 806
NOTE SUGLI AUTORI	pag. 813
NOTE SUGLI ESPERTI INTERVISTATI	pag. 819
NOTE SUGLI ARTISTI, SCRITTORI E POETI	pag. 827
CONTRIBUTI E RINGRAZIAMENTI	pag. 829
SINOSSI	Pag. 833

Adelaide Conti

*Professore associato presso la Facoltà di Medicina e Chirurgia di Brescia
Dirigente medico U.O. Medicina Legale A.O. Spedali Civili di Brescia*

Primum non nocere, secundum cavere, tertium sanare

Come è nata la Sua passione per la medicina legale e per la bioetica? Quali difficoltà ha riscontrato nel Suo lavoro e, altresì, quali soddisfazioni?

Ho iniziato ad interessarmi a queste discipline nell'ultimo anno del Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia; successivamente ho svolto la tesi di laurea in questo ambito specifico. Fin da subito ho nutrito interesse nei confronti del rapporto medico/personale sanitario/paziente. Ho frequentato vari corsi di approfondimento riguardanti la bioetica, conseguendo successivamente un Dottorato di Ricerca a Siena in *Deontologia ed Etica Medica* e la specializzazione in *Medicina Legale* a Brescia.

Ho svolto varie ricerche in ambito bioetico riguardanti in particolare il rapporto medico/personale sanitario/paziente, coinvolgendo anche i colleghi dei vari reparti in ospedale, allo scopo di approfondire e capire meglio le problematiche sottese a tale argomento: chiedevo loro come si rapportavano con il paziente, se avevano degli opuscoli informativi, come parlavano con i familiari, che tipo di difficoltà trovavano nella 'quotidianità'.

In passato si parlava di medicalizzazione della morte, dell'isolamento del paziente negli ospedali. Secondo Lei è cambiato il rapporto con il paziente?

Quando ero bambina, e sicuramente anche prima di allora, il medico veniva considerato come colui a cui bisognava affidarsi completamente per farsi curare. In seguito, il paziente ha acquisito una maggiore autonomia decisionale, aspetto che può essere positivo nel momento in cui il soggetto è adeguatamente informato ed è più edotto riguardo a conoscenze scientifiche, può invece assumere connotazioni negative quando il paziente crede di avere gli strumenti per poter decidere in autonomia 'imponendo' la sua volontà sul medico basandosi spesso su indicazioni che provengono da siti internet o altri 'canali' non ufficiali.

Questo evidentemente rappresenta una distorsione del rapporto medico/paziente perché si tratta, in alcuni casi, di conoscenze acquisite in modo scorretto. In tal senso l'autonomia decisionale del medico viene messa a dura prova, poiché si confonde un dialogo serio e produttivo in cui il medico, in base alle proprie conoscenze ed esperienza, propone le alternative (se presenti) al paziente, con un'espressione delle proprie volontà da parte del paziente e/o dei familiari che talvolta diventa 'imperativa'.

Ultimamente le disposizioni anticipate di trattamento sono diventate uno strumento che, se usato correttamente, sicuramente esalta l'autonomia del paziente.

Un problema cogente nella cura del paziente è anche quello di evitare l'accanimento terapeutico/diagnostico, chiamato anche da alcuni «accanimento clinico», ovvero l'attuazione di trattamenti eccessivi, sproporzionati, che prolungano solamente la vita biologica del paziente, ma non migliorano la sua qualità di vita. Mettere in pratica la continuità terapeutica migliorando la qualità di vita del paziente dovrebbe essere lo scopo di cura in talune tipologie di pazienti.

Quali sono i casi che Le sono rimasti particolarmente impressi? Quale rapporto inoltre riesce ad avere con il cadavere sia come professionista sia dal punto di vista umano?

I casi che mi sono rimasti più impressi riguardano i casi in cui erano coinvolti soggetti minori. Infatti, come medico ospedaliero vengo contattata anche nei casi di sospetta violenza sessuale e di maltrattamenti su soggetti maggiorenni ma anche minori, spesso questi ultimi appaiono più deboli e impotenti e quindi mi sento più coinvolta.

Nel mio lavoro sussiste inoltre la difficoltà di rapportarsi con i familiari dei defunti, soprattutto se si tratta di casi giudiziari, poiché attraversano un momento complicato ed è altrettanto difficile che comprendano appieno le procedure burocratiche da seguire. Sarebbe importante essere sufficientemente educati ma distaccati, per poter fornire informazioni chiare, comprensibili ed esaustive. Credo che per un medico legale questo 'distacco' sia assolutamente necessario, altrimenti sarebbe impossibile svolgere tale lavoro.

Il momento della pandemia che abbiamo vissuto, e che parzialmente stiamo vivendo anche ora, ha messo in luce un ulteriore problema, quello della solitudine sia del paziente, ricoverato e lontano dai suoi affetti, che dei familiari, che non hanno potuto fargli visita direttamente; ma anche solitudine dei familiari nelle strutture obitoriali, visto che gli stessi non hanno potuto vedere il loro caro defunto.

Il nostro sistema sanitario ha cercato di far fronte al meglio a questo problema, ma in talune circostanze, la situazione è stata davvero 'pesante' ed entrambe le parti, paziente e familiari, hanno stentato a capire la situazione... aspetto che è stato molto difficile da gestire da parte del personale sanitario.

Come il Suo ultimo sguardo ai corpi in stato di decomposizione, alle vittime di omicidi, alle violenze sui bambini ha condizionato i Suoi rapporti interpersonali e la Sua percezione della vita?

Ho imparato a rivalutare le piccole cose e anche la vita personale. Nella professione il rapporto con il cadavere deve essere molto distaccato e conosco colleghi che hanno scelto di cambiare lavoro perché si sentivano troppo coinvolti e quindi poco lucidi per fare delle valutazioni obiettive. Ritengo che sia molto importante essere scientificamente preparati ed agire con obiettività senza farsi coinvolgere dalle situazioni strazianti.

La città di Brescia è stata particolarmente colpita dalla pandemia. Dopo la conoscenza del virus Covid-19 come è cambiata la Sua professione e come era prima di questo evento. Come sta vivendo la nuova fase della pandemia e in che modo questo evento ha influenzato la Sua vita privata?

Nei primi giorni in cui si è manifestato il virus e c'erano già molti decessi si capiva che la situazione non sarebbe migliorata. Ci siamo trovati a lavorare in situazioni parzialmente nuove ed eravamo anche increduli a volte per quello che stava capitando. I turni come medico necroscopo in ospedale erano molto concitati. Credo che siamo comunque riusciti ad affrontare il tutto in modo distaccato: se io stessa avessi portato a casa la paura sarebbe stato peggio. Ero inoltre molto attenta al contagio in famiglia poiché utilizzavo tutti i presidi necessari, misurando

costantemente la febbre, e igienizzando sempre le mani e gli abiti. Per chi ha affrontato in prima linea tale situazione penso che sia stato necessario lavorare in modo serio e scrupoloso senza trasmettere preoccupazione ed ansia ai propri cari, infondendo tranquillità.

Ha avuto paura di essere contagiata?

Eravamo protetti perché eravamo molto attenti affrontando il lavoro con lucidità, con il desiderio di comprendere cosa stava accadendo di cui, ancora oggi, si conosce, forse, poco. Si procede con fiducia ma anche con tanti dubbi. Sicuramente sarà necessario approfondire quanto è accaduto con ulteriori ricerche, ma credo che l'introduzione del vaccino abbia migliorato la situazione, cambiando l'approccio alla pandemia.

Sono state fatte le autopsie su deceduti per Covid?

In Ospedale a Brescia non sono state fatte autopsie; inizialmente erano vietate dalla normativa ministeriale, poi eseguite solo in alcuni centri. Sicuramente per i familiari dei deceduti un grande momento di disagio nonché straziante è stato quello di non poter vedere il loro caro e spesso noi medici necroscopi dovevamo comunicare questo giustificandone i motivi.

Qual è il Suo rapporto con la morte? Lei ha mai immaginato la Sua fine?

Non l'ho mai immaginata e non la voglio immaginare: forse è un atteggiamento 'di difesa' dettato dalla necessità di affrontare con maggiore lucidità questo tipo di lavoro.

Molti colleghi si sono ammalati e molti sono morti, situazioni per me indimenticabili nella mia vita professionale e personale. Amici colleghi che rimarranno impressi nella mia mente con i quali magari ci si era visti o sentiti poco prima. Queste situazioni mi hanno fatto riflettere anche sulla necessità di dare valore ed importanza ai momenti di serenità e al benessere soggettivo. Tale aspetto, nella nostra vita quotidiana molto concitata, passa in secondo piano, e invece andrebbe valorizzato.

Cosa ne pensa come medico sulla possibilità di uscire da questa ondata di virus?

Dipende dal comportamento delle persone: se alcuni continuano ad essere irresponsabili, a non rispettare le regole, diventerà tutto molto difficile. Anche i nostri giovani hanno subito e stanno subendo molto questa situazione: per diverso tempo non sono andati a scuola in presenza e non hanno potuto esercitare la loro quotidiana socialità. Solo il comportamento responsabile di tutti potrà aiutarci a superare questa situazione.