

NOSTRO TEMPO

116

NOSTRO TEMPO

Ultimi volumi pubblicati disponibili

- P. FERRERO, *Immigrazione. Fa più rumore l'albero che cade che la foresta che cresce*
- Roghi della fede*. Verso una riconciliazione delle memorie, a cura di G. Platone
- Religioni e libertà: quale rapporto?* Per una giornata nazionale della libertà di coscienza, di religione e di pensiero, a cura di G. Platone
- P. NASO, *Come una città sulla collina*. La tradizione puritana e il movimento per i diritti civili negli Usa
- B. SALVARANI, *Da Bart a Barth*. Per una teologia all'altezza dei Simpson
- Laicità della ragione. Razionalità della fede*. La lezione di Ratisbona e repliche, a cura di L. Savarino
- Quale laicità nella scuola pubblica italiana?* I risultati di una ricerca, a cura di L. Palmisano e del Gruppo Scuola e Laicità
- G. BOUCHARD, *Evangelici nella tormenta*. La tradizione puritana e il movimento per i diritti civili negli Usa
- G. BOUCHARD, *La fede di Barack Obama*. Quando la religione non è oppio
- E. FASSONE, *Verso la fine del Parlamento?* Dieci anni a Palazzo Madama
- G. COMOLLI, *Pregare, viaggiare, meditare*. Percorsi interreligiosi tra cristianesimo, buddhismo e nuove forme di spiritualità
- B. SALVARANI - O. SEMELLINI, *Il Vangelo secondo Leonard Cohen*. Il lungo esilio di un canadese errante
- F. SPANO, *Con rigore e passione*, prefazione di Claudio Canal
- Cellule staminali*. Aspetti scientifici e questioni etiche, a cura di A. Rollier e L. Savarino
- A. GUGLIELMI MANZONI, *Pace e pericolo atomico*. Le lettere tra Albert Schweitzer e Albert Einstein, prefazione di Arrigo Levi
- E. PEYRETTI, *Dialoghi con Norberto Bobbio*. Su politica, fede, nonviolenza
- M. RUBBOLI, *I battisti*. Un profilo storico-teologico dalle origini a oggi
- E. PEYRETTI, *Dialoghi con Norberto Bobbio*. Su politica, fede, nonviolenza
- A. CORSANI, *Il vangelo secondo Robert Bresson*. Il cinema come ricerca spirituale
- P. CIACCIO, *Il vangelo secondo Harry Potter*
- S. AQUILANTE, *Cercando il bene della città*. Memorie di un pastore metodista

CRISTIANA VOGLINO
GIOVANNA CORNI
MARIA VARANO

LA PEDAGOGIA DEL CORAGGIO

Prefazione di Duccio Demetrio
Postfazione di Rossana Becarelli

CLAUDIANA - TORINO
www.claudiana.it - info@claudiana.it

Cristiana Voglino,

educatrice di formazione, è attrice, regista, drammaturga, formatrice di artisti e educatori, docente di vocalità e canto, editore musicale. Per Claudiana ha pubblicato *Aiutami a non avere paura* (Torino 2009).

Giovanna Corni,

psicopedagogista, è stata maestra e dirigente scolastica. Si occupa di progetti integrati tra sanità e scuola, e di formazione degli adulti in ambito psicopedagogico.

Maria Varano,

psicologa e psicoterapeuta, è formatrice in ambito socioeducativo. Attualmente coordina i servizi per la prima infanzia del Comune di Rivoli Torinese. Si sta specializzando in arte terapia.

Scheda bibliografica CIP

Voglino, Cristiana

Pedagogia del coraggio / Cristiana Voglino, Giovanna Corni, Maria Varano ; prefazione di Duccio Demetrio ; postfazione di Rosanna Becarelli
Torino : Claudiana, 2012. - 208 p. ; 21 cm. - (Nostro tempo ; 116)
ISBN 978-88-7016-892-1

I. Corni, Giovanna II. Varano, Maria

1. Bambini malati – Assistenza [e] Cura 2. Psicopedagogia – Temi
[:] Malattia

(22. ed.) 362.19892 Problemi e servizi. Assistenza a malati
pediatrici

© Claudiana srl, 2012

Via San Pio V 15 - 10125 Torino

Tel. 011.668.98.04 - Fax 011.65.75.42

info@claudiana.it

www.claudiana.it

Tutti i diritti riservati - Printed in Italy

Ristampe:

21 20 19 18 17 16 15 14 13 12 1 2 3 4 5

Copertina: Vanessa Cucco

Stampa: Stampatre, Torino

In copertina: Il pupazzo «Ciccia» dello spettacolo teatrale *Aiutami a non avere paura*, tratto dall'omonimo libro di Cristiana VOGLINO.

PREMESSA

«Anche questi santi son curiosi: – pensava intanto don Abbondio – in sostanza, a spremerne il sugo, gli stanno più a cuore gli amori di due giovani, che la vita d'un povero sacerdote». E, in quant'a lui, si sarebbe volentieri contentato che il discorso finisse lì; ma vedeva il cardinale, a ogni pausa, restare in atto di chi aspetti una risposta: una confessione, o un'apologia, qualcosa in somma. «Torno a dire, monsignore, – rispose dunque, – che avrò torto io...

Il coraggio, uno non se lo può dare».

Alessandro MANZONI, *I promessi sposi*, cap. XXV



Questo libro è annodato “a filo doppio” al precedente *Aiutami a non avere paura*, con l’intento di procedere dall’esperienza individuale di persone resilienti verso la pedagogia del coraggio da sviluppare, anche “in tempi non sospetti”, all’interno di contesti formativi. «Il coraggio ce lo possiamo dare». Esserne consapevoli è il punto di partenza.

Nel frattempo 🤔

Sono passati sette anni dalla malattia di mia figlia e, credo, quattro dall’uscita del libro che ne narra le vicende – controllerò nel colophone i dati legali: quelli non mentono mai.

Nel frattempo... – è meglio che prenda il fiato tutto d’un colpo – nel frattempo, dicevo, ho “avuto modo” di seguire la malattia di mio marito e vivere l’esperienza della sua morte: la vita non ci ha fatto mancare nulla e il “destino” ci ha riservato anche questo. È sempre più valida la frase che scrissi in *Aiutami a non avere paura*: «Se avessi saputo che per giungere a questo livello di consapevolezza sarei dovuta passare attraverso tutto questo, avrei detto: “no grazie”». Grazie, no! Grazie, no – due volte!

Anche perché, al mondo, di persone consapevoli non ce ne sono tante e, in questa era, non mi sono mai sentita così sola: se fossi nata nella seconda parte dell’Ottocento, avrei stretto amicizia con i fenomeni da baraccone! Con la donna barbata, il nano più basso del mondo e l’uomo scimmia mi sarei certo sentita in famiglia.

Nel frattempo è anche successo che molti hanno letto il mio libro, che tanti hanno visto lo spettacolo teatrale, che parecchi hanno intrecciato le loro storie con la mia e, insieme, abbiamo sostenuto iniziative sociali, eventi di sensibilizzazione, attività di formazione.

Nel frattempo è anche successo che tanti amici e anche tanti lettori mi hanno chiesto: «La storia... com’è finita?» e fino a pochi mesi fa rispondevo con le stesse battute che recito alla fine dello spettacolo: «Questa storia non è finita, perché ci sono storie che non finiscono mai».

Ora mia figlia è stata operata per la terza volta e le hanno tolto il cosiddetto *residuo*, quindi tutta la massa tumorale che aveva, ora non c'è più e, forse, vediamo la fine del tunnel. Rischiamo di poter vivere una vita normale? Forse sì, anche se "normali" noi non lo saremo mai.

Nel frattempo la medicina ha fatto passi da gigante: in questi quattro anni, sia la scienza medica sia il personale medico hanno fatto enormi passi avanti; la Sanità ne ha fatti alcuni indietro, ma alla fine della fiera...

«Regina, Reginella quanti passi devo fare per arrivare al tuo castello così grande e così bello?».

Tra... passi da formica, da gambero e da elefante... al castello ci sono arrivata. È finita!

Chiedo scusa ai medici che prudentemente vorrebbero che io aspettassi i canonici cinque anni per gioire, ma nell'attesa che si prepari lo champagne, io credo che un po' di gioia nel frattempo male non mi faccia.

Questo libro è ancora frutto di una rete. È con-scritto da mani diverse, con un solo motore di ricerca: con-dividere il nostro «passio» e le nostre «passioni».

Le autrici

Quando un'attrice, una psicologa e una pedagogista si incontrano attorno a un tavolo – con un buon caffè – a parlar di resilienza... per un bel po' di tempo si aggiornano sulle loro dis-grazie più recenti: l'attrice coglie il pathos e l'intreccio, la psicologa i fili spezzati e i nodi da sciogliere, la pedagogista una mappa di concetti da trasferire ad altri...

Quando Cristiana Voglino, Maria Varano e Giovanna Corni si incontrano attorno a un tavolo – con i loro computer – per scrivere un libro integrato di «pedagogia-arte-psicologia» sul tema del coraggio, hanno più esperienze in comune che differenze: tutte e tre hanno una figlia adolescente, da molto tempo formano educatori, amano l'espressione artistica alla portata di tutti.

Quando tre amiche, Cristiana, Maria e Giovanna si incontrano attorno a un tavolo – con una scatola di fazzolettini di carta – per ragionar sulle paure, il gioco si fa duro perché tutte e tre “conoscono” la materia sulla loro pelle e possono scendere in profondità di pensiero, lasciando libere le emozioni, sostenendosi a vicenda.

Questo libro ha molti riferimenti autobiografici, non per fare pena, ma per riflettere sull’esperienza.

Vie di riflessione ❀

«Non si fa la gara» diceva il mio bambino in certe occasioni... e certo non la facciamo noi sulle nostre *dis-grazie*. Ognuna ha dovuto superare una serie di eventi e situazioni tuttora in atto, tanto che ci sarebbe da scrivere un intero libro a testa sulle nostre vicissitudini. Ma quel che ci ha fatto *re-incontrare* e ci tiene insieme è stato il trovare vie di riflessione, strade lastricate dalla voglia di dire ad altri che «ce la si può fare».

Anche se siamo sovente in crisi e se affrontiamo quotidianamente la dura lotta per la sopravvivenza, siamo però consapevoli della nostra personale *resilienza* e della scoperta che *condividere* la sofferenza, la rabbia o l’impotenza, serve non tanto a consolarci vicendevolmente, quanto piuttosto a *confortarci*, a renderci più forti, pur nella nostra umana e umile debolezza.

Questo libro non è un saggio sulla resilienza. Abbiamo incontrato riflessioni di autori più competenti di noi (vedi Bibliografia): è il tentativo di *dare gambe* alla promozione della salute nei nostri normali percorsi di vita. Tradurre le parole teoriche, quelle che abbiamo convalidato nell’esperienza, in proposte di formazione per genitori, educatori, insegnanti e *caregiver* impegnati nelle relazioni d’aiuto.

AVVERTENZE

L'*indice* di questo libro era pronto da tempo: avevamo già raccolto, durante l'avventura narrativa di *Aiutami a non avere paura*, le *aree sensibili* di rilettura psico-pedagogica, che avrebbero avuto una trattazione a parte. Anzi due: oltre a questo libro, faremo una dispensa didattica insieme alle insegnanti della scuola ospedaliera, per presentare gli stessi temi ai bambini.

- Ogni capitolo è partito con un incontro a tavolino, denominato da noi il *Teatrino dell'Integrazione*. Per ogni capitolo ci siamo confrontate sui *temi all'indice*, per condividere pensieri e lessico. Cristiana è la più organizzata: ha il microfono nel PC e ci ha registrato anche a sorpresa! Ci siamo divertite a riascoltarci in cuffia per tirar giù la traccia, il famoso *filo rosso del capitolo*, epurato dalle digressioni che sono molte e alcune pettegole. *In progress*, visto l'impegno di sbobinare i "teatrini integrati", ci è sembrato bello riportarne nel libro dei frammenti, ovviamente censurandone altri.
- Ci siamo poi divise i compiti: ciascuna ha scritto dei pezzi che sentiva più "suoi" e poi ci siamo scambiati i *semilavorati*. Ognuna poteva collegarsi in qualsiasi punto ed entrare nei discorsi dell'altra, *recitando il proprio intervento* per non invaderne il pensiero e per proteggere *l'integrità individuale nel lavoro comune*. Una forma di rispetto reciproco. Questi confini sono segnalati da icone: per Cristiana abbiamo scelto le maschere del teatro () , per Giovanna il libro () e per Maria il fiore () .
- Abbiamo, dopo i primi capitoli, cercato di *armonizzare* il modo di presentare i vari temi, perché il libro non fosse una giustapposizione di pezzi diversi, ma *un solo racconto* a più voci. Una forma di rispetto per i lettori.

Siamo partite *in media res*, dall'arte educativa e sociale. È il *cuore* del nostro libro. Parlare di paura e di morte, di cordoglio e di resilienza... a bambini e ragazzi, a formatori e *caregiver* è possibile solo attraverso performance di arte naturale (*ludus* a disposizione di tutti, non solo dei professionisti): le metafore parlano alla *testa* e alla *pancia* della gente, sono l'unico mezzo di cultura olistica, che cura integralmente.

1

La Grande Paura

È più facile accettare la morte senza pensarci che pensare alla morte.
L'uomo è solo un debole giunco della natura; ma è un giunco pensante.

Anche se l'universo lo distrugge, l'uomo è assai più nobile
di ciò che lo uccide perché sa di morire; l'universo non è affatto
consapevole del vantaggio che ha su di lui.

Quindi, tutta la nostra dignità consiste nel pensiero.

Blaise PASCAL, filosofo francese del XVII sec.



- Cristiana* A pensarci bene, questo libro inizia dalla fine, dalla «grande paura della morte».
- Giovanna* Sono molti i modi di reagire delle persone di fronte alla morte: qualcuno nega, qualcuno crolla, altri affrontano le avversità.
- Cristiana* Ho scritto un pezzo su quanto non siamo più abituati a parlare della morte, neppure quando tocca i nostri piccoli animali domestici.
- Maria* Nascondere la verità non serve a niente.
- Giovanna* Dobbiamo scrivere qualcosa anche rispetto al trauma e all'educarsi al coraggio.
- Cristiana* Questo libro non è solo per chi ha a che fare col cancro, ma può valere per chiunque stia di fronte a una qualsiasi grande prova della vita.
- Maria* Certo, parlare di coraggio serve anche a chi ha a che fare con gli abbandoni o con le separazioni.
- Giovanna* Puoi creare un buona *relazione di aiuto* solo se comprendi dentro di te la tua ferita.
- Cristiana* Questo mi piace molto e lo sento molto vero. C'è anche «l'aiutarsi ad *avere* paura» come possibilità di espressione di quello che senti...
- Maria* ...e di qui inizia il discorso pedagogico...
- Giovanna* ...il *perché* e il *come* del coraggio.
- Cristiana* Mi piacerebbe inserire proprio qui qualcosa che riguardi i laboratori che abbiamo realizzato!
- Giovanna* La cosa importante è «dare gambe alla resilienza».
- Maria* Abbiamo bisogno di esempi concreti che aiutino non solo a spiegare il concetto, ma che permettano anche di metterlo in pratica.
- Cristiana* Partiamo da questi, allora: esempi concreti!

La nostra riflessione parte dalla constatazione che ci sentiamo *ca-*
renti di coraggio: la nostra generazione, cresciuta nella società del
benessere, si sente poco preparata ad *avere paura* e, di fronte alle sfi-
de inevitabili della vita e della storia, teme di non essere all'altezza
dell'umanità che l'ha preceduta e neppure di quella straniera che or-
mai l'affianca ogni giorno. Sentiamo *debole* in noi la cosiddetta «ca-
pacità eroica dell'uomo di accogliere le prove con coraggio e di af-
frontarle con la fiducia di riuscire a superarle», quella che ammira-
mo al cinema. Abbiamo così invaso l'immaginario dei nostri figli di
immortali, di invincibili, di uomini «che non devono *chiedere* mai».
Temiamo di avere «abbassato la guardia» dentro di noi e nelle futu-
re generazioni circa la forza d'animo e il coraggio di vivere in condi-
zioni di sofferenza e di incertezza. Abbiamo paura di avere dismesso
e non più trasmesso un "corredo" indispensabile alla vita: la capacità
di essere *mortali* fin dalla nascita.

LA MORTE CELATA

La prima considerazione riguarda la rimozione del dolore (abbia-
mo anestesie per tutto!) e ancor di più la negazione della morte, con
l'intento artificiale di non turbare l'emotività dei bambini: una scelta
pedagogica iperprotettiva che mina alla base la verità, la possibilità di
pre-pararsi a vivere emozioni di perdita con gradualità, di esercitare un
controllo sulla loro regolazione tra im-pressione ed es-pressione.

Il pesciolino rosso e l'uccellino azzurro

Oggi siamo bravissimi a nascondere la morte nella vita re-
ale, quanto siamo bravi a mostrarla nei programmi televisivi.
Così, quando la morte arriva sul serio, non capiamo più se sia-
mo nel mondo reale o dentro il televisore.

Tempo fa, ho provato a fare un'indagine bizzarra: quanti tra
i genitori che hanno vissuto l'esperienza di un pesce rosso mor-
to hanno detto ai figli la verità?

Posto che la maggior parte dei defunti pesci rossi è finita
nel gabinetto e solo una piccola parte è stata buttata nell'orga-
nico, ne ho sentite di tutti i colori.

Alcuni sono riusciti a dire che il piccolo animaletto aveva deciso di fare come Nemo, il pesciolino del film d'animazione e, quindi, intraprendere il viaggio verso il mare, passando, ovviamente, dal gabinetto.

Altri, che se l'era mangiato il gatto. Povera bestia: incolpato di un crimine non commesso.

Iniziamo bene!

Molti, che non «ce l'aveva più fatta a vivere». Concetto complesso per un bambino: naturale per lui pensare che il genitore non sapesse scegliere i pesci sani o, peggio ancora, che il negoziante fosse un farabutto a venderne di malati.

Io ricordo di aver fatto il funerale al mio primo pesciolino rosso: forse è da lì che è iniziato il mio percorso di resilienza? Chissà.

Comunque sia, la scorsa estate sono stata favorevolmente colpita dal funerale che hanno organizzato Giò e Lollo, due ragazzini di quattordici anni, per un uccellino azzurro che hanno trovato sulla spiaggia.

«Abbiamo preso il suo corpicino morto con dei bastoncini: gli abbiamo fatto una specie di barella e l'abbiamo trasportato dove la sabbia era più morbida; abbiamo fatto un buco e lo abbiamo messo dentro; poi l'abbiamo ricoperto e... Sopra, volevamo metterci qualcosa che facesse capire che era una tomba... ma ci sembrava troppo mettere una croce! Allora abbiamo deciso di mettere una bella pietra azzurra come lui: così possiamo ritrovare la tomba quando vogliamo. La vuoi vedere?». Certo che sì!

Un particolare non irrilevante: Giò e Lollo sono amici da quando sono piccoli; tra tante cose in comune, ne hanno una: sono tutt'e due orfani di padre.

La rimozione della sofferenza e del dolore ingessa il nostro *corredo emotivo*, rendendo indicibili molte emozioni: la paura di soffrire e di morire, la rabbia del perché-proprio-a-me, la sensazione di essere vittima di un'ingiustizia esistenziale, la paura di non farcela a sopportare tanta fatica, di non essere all'altezza delle aspettative di chi ci circonda ecc. Non poterci esprimere ci rende *solì*, impediti nel *confronto* e nel *conforto* di chi «c'è già passato prima di noi», di chi ha esperienza e può trasmetterla in *educazione tra pari*.

Anna Frank in ospedale

La vita deve andare avanti nonostante tutto. D'accordo: accollo la sfida. Di conseguenza, accetto anche un nuovo lavoro teatrale: Anna Frank.

Non mi chiedono di interpretare il ruolo – meno male perché ci sono trent'anni di differenza tra me e il personaggio in questione. Dovrò «solo» interpretarne la storia: solo? Mica poco. D'altronde questo è uno degli aspetti più affascinanti del lavoro attoriale: essere realmente strumenti al servizio della memoria!

Già: la memoria. Che ne so io se sono ancora in grado di memorizzare un testo?

In questo mese in cui mi è crollato in testa il mondo dopo la diagnosi di cancro di mio marito e la prognosi che prevede che lui non abbia di fronte a sé altro tempo, io ho tentato di vivere una vita normale.

Normale, se per *normale* consideriamo che è dai primi di dicembre che siamo inaspettatamente chiusi in ospedale e che ogni nuovo giorno è un dono; se per *normale* intendiamo che mento costantemente a mio marito perché fingo che tutto stia procedendo per il meglio; se è *normale* che nostra figlia sia parcheggiata dai nonni senza capire perché si avvicina il Natale e i suoi genitori non sappiano dirle quando riusciranno a tornare a casa – ammesso che ci tornino tutt'e due.

Ce la farò a tener fede al mio impegno di moglie, madre e attrice? Il compenso è buono, il lavoro mi piace, ma sono co-

stretta a parlar chiaro al produttore: accetto il ruolo, ma, per correttezza, è meglio che ci sia una sostituta pronta per qualsiasi evenienza.

Mi inviano il testo via email: in ospedale ci hanno persino dotato di connessione internet cosicché posso scaricare il testo, girarlo all'ufficio relazioni pubbliche che me lo stampa e iniziare a... memorizzarlo?

Ci risiamo: chi mi garantisce che il mio hard disk mentale abbia ancora spazio di memoria?

Tutti i miei byte sono stati occupati da elenchi diagnostici sui valori del sangue, da termini medici nuovi che ancora non conoscevo, da precise indicazioni di medici e infermieri... Ci sarà ancora spazio per il testo? L'unica risposta è: «provare per sapere»!

Ho il testo in mano. Oggi è il giorno giusto per iniziare lo studio: la terapia farmacologia sta riservando un momento di calma dal dolore, quindi posso iniziare. Il primo passaggio è la lettura del testo: straordinario, ma... che angoscia. Quante similitudini nascono tra me e la piccola Anna Frank: il mio spazio vitale è grande come quello dell'alloggio segreto; il terrore della fine nefasta coincide con il dubbio che la morte si avvicini; la mia paura che gli esami svelino delle complicazioni coincide con la paura che lei e gli altri, nascosti nell'alloggio segreto, vengano scoperti dai nazisti; la notizia che altri degen- ti del reparto oncologico stiano per morire si ribalta sulla sua scoperta che molti suoi conoscenti sono stati mandati nei campi di concentramento.

Quindi: la malattia è come la guerra e la nostra stanza d'ospedale è come un rifugio.

«Tutta la terra aspetta e, molti, aspettano la morte» scrive la giovane Anna.

Mi faccio un piano di studi: registro il copione a pezzi e me lo ascolto in cuffia tutte le volte che posso; per ripeterlo ad alta voce, mi chiudo in bagno, così non do fastidio a nessuno – meglio che avverta quando mi rintano, così, se mi cercano, sanno dove trovarmi.

Arrivo alla fine del testo e trovo nelle parole della piccola adolescente Anna Frank la miglior terapia di sopravvivenza

che potessi mai sperare di ottenere: la frase finale del copione. «Finché esiste tutto questo, questo sole e questo cielo senza una nuvola, io non posso sentirmi triste».

LA NEMICA DA COMBATTERE

Nella corsa spasmodica dei genitori alla ricerca del guaritore dei propri figli e nella loro arrendevolezza di fronte alla prospettiva della morte, ho colto che si corre senza tregua per giungere a scoprire che quella cura... non esiste.

Il cammino verso la guarigione o quello verso la morte sono *percorsi* e, come tali, hanno in comune che non presuppongono scorciatoie. Il cammino è lungo perché non c'è un traguardo immediato per la salute, così come non c'è per la felicità, o per la saggezza.

In questo ambito, niente è istantaneamente raggiungibile.

Mi sono chiesta più volte: «Qual è, oggi, la cura migliore per il cancro?». La risposta che mi sono data è sempre stata la stessa: «Non esiste una cura che sia migliore di un'altra».

Credo che sia giusto che ognuno cerchi *a modo suo*. Non c'è nulla di più faticoso di stare a sentire le voci di quelli che si sono informati per te, che hanno chiesto, che hanno preso contatti, che «da lì ci sono passati anche loro».

Ma non è poi vero che «ogni posto può significare cose diverse a seconda di chi lo visita?». Una medicina, miracolosa per qualcuno, può addirittura essere un veleno per un altro. Quindi niente è da escludere a priori ed è sempre possibile trovare qualcuno o qualcosa di prezioso nei luoghi o nelle circostanze più imprevedibili.

LA MORTE ANNUNCIATA

Imparare a «stare nella sofferenza». Accoglierla, darle un senso, amministrarne le forti emozioni, esprimerle perché non diventino, esse stesse, fonte di stress e di altra sofferenza.

Presentire, prevedere, preventivare... senza precipitare. Un “prima” che interpella la formazione personale sul senso della vita, sulla fede, sul sentirsi parte di un Tutto.

Assapora il tempo 🧐

«Assapora il tempo che hai davanti a te: non rovinarlo con turbamenti prematuri» mi disse Giorgina¹ la maestra dell' Ospedale infantile, quando le dissi che non riuscivo più a vivere dei momenti *normali* in casa, sapendo che la Morte sarebbe arrivata da un momento all'altro.

E la morte tardò ad arrivare ogni giorno per due anni, un mese e una settimana: i chirurghi erano riusciti a spostare l'orologio e la Morte non sapeva che era in ritardo.

Eppure, a distanza di altri due anni da quando la Morte entrò in casa per portarselo via, io non ho ancora imparato a dominare i «falsi turbamenti».

Quando qualcuno parte, anche solo per pochi giorni, è più forte di me: è un abbandono che ha lo stesso sapore della morte.

È più forte di me.

E io sono così debole.

Diario di bordo 🧐

Giorno che precede la partenza su una zattera con destinazione ignota. Non riesco a chiudere occhio: ho provato con i fiori di Bach, ma visti i risultati, mi sa che un buon bicchiere di Porto e una sigaretta sortiranno effetti migliori. Per il sonno, forse. Non per la mia salute. Oggi va così...

La fifa nera 🧐

Lo sai? I veri amici, si cerca di proteggerli dalle brutte notizie.

Lui sta velocemente peggiorando: questo è il pronostico dei medici che preventivano che «non arrivi a Natale».

¹ Giorgina Negro, maestra del reparto di Neurochirurgia dell'Ospedale «Regina Margherita» di Torino. Ora è membro del comitato scientifico dell'associazione anteScena per la promozione al ben-essere.

Navighiamo a vista. Come sempre... Con il cuore infranto e un'innegabile paura del "momento" che verrà. E chissà quando, e chissà come, e chissà dove.

Mi rimetto nelle mani di un ordine superiore.

E non nego la fifa, la fifa nera.

LA MORTE NATURALE

L'esperienza della vecchiaia e della morte nella società urbana e industriale è deprivata della sua naturalezza: la società contadina viveva quotidianamente il ciclo della vita e della morte, in modi sempre diversi e nello stesso tempo uguali, tali da preparare gli esseri umani al loro "passaggio" senza «falsi turbamenti». Un buon esempio di pedagogia del coraggio.

Chiusi gli occhi e aspettai che arrivasse la fine. Chiamare aiuto era l'unica viltà che volevo evitare. Mi tornò dinanzi il volto imperterrito di mio padre quando mi salutava con gli occhi fissi sul letto di morte. Il contadino che non aveva letto libri, che non aveva attraversato il mondo, che aveva usato due volte il treno, che appena vedeva passare qualche aereo scrollava la testa, quel contadino aveva saputo morire senza rimpianti dicendo a noi suoi figli: «Io vado sereno, la mia pianta è disseccata. È il mio tempo. Non si piange. Ognuno deve saper dire addio senza confondersi. Sappiamo da sempre che un giorno la nostra vita sarà recisa». Anch'io ero un contadino, di là ero venuto, dalle vigne, dalle colline, dai bricchi, dalle notti di luna, dove si possono contare le stelle, dove il canto del gallo è più umano del grido dell'uomo. Di là ero venuto: i contadini sanno morire senza disturbare nessuno.

Davide Lajolo², giornalista

² Scrittore, politico e giornalista astigiano morto nel 1984: il brano è tratto da GUARNERO, Elsa, ROISSARD, Ottavia (a cura di), *Piccolo breviario sulla sofferenza*, Piero Gribaudo Editore, Torino 1990.

“So-stare” nella malattia può comprendere anche complessità maggiori del solo rischio di morire come, ad esempio, la delega totale a specialisti che non conosciamo l’incapacità di ascoltarci e di ascoltare. L’errore umano, nostro e di altri, può creare ferite profonde e difficili da sanare. Al dolore per la diagnosi nefasta e alla Grande Paura di morire, si sommano l’insicurezza e la sfiducia nel curatore, il disagio di non sentirsi padrone del proprio destino, di essere trascurato e dis-conosciuto.

La diagnosi 

Ricordo un dottore che aveva prescritto a un amico, afflitto da un potente e persistente male allo stomaco, il Maalox e solo dopo molto tempo, quando la cura e il suggerimento di vivere più serenamente il momento difficile che stava attraversando non sortirono risultato alcuno, l’aveva mandato a fare una gastroscopia. L’esito fu la scoperta di un carcinoma allo stomaco in stato avanzato. Dopo una devastante operazione e intense cure oncologiche, alcuni mesi dopo, il mio amico, morì.

SOPRAVVIVERE AL DOLORE 

Che cosa può far sì che la persona colpita e chi gli sta intorno possa «reggere» una simile situazione, senza dare in escandescenze o spaccar tutto, compresa la faccia al dottore, o senza cadere in una profonda e paralizzante depressione o essere assaliti da una rabbia cieca fino a sbattere la testa al muro? Non vorrei qui soffermarmi sull’insegnamento che questa vicenda dovrebbe dare al personale sanitario tutto, rispetto agli errori, alle negligenze, anche se non è possibile non rifletterci. Vorrei cercare di fare alcune ipotesi – e più che “ipotesi” non possono essere – su come si possa sopravvivere o ci si possa «adattare» alle vicende che ci succedono, senza subirle soltanto, ma anche senza portare rancore, senza lasciarsi consumare dagli eventi o disperarsi.

Non mi sembra che si possa dire che agli eventi nefasti che ci succedono si riesca a far l'abitudine o che «più ci capitano cose negative, più si è pronti ad affrontarle». Quali possono essere le differenze tra chi si riprende e chi invece non ce la fa e a sua volta si ammala? Una delle differenze può essere la capacità più o meno sviluppata di condividere con altre persone, a livello profondo, «lo star male» che alcuni eventi ci procurano. Aver qualcuno con cui parlare o che semplicemente ci sta ad ascoltare può essere determinante. Questa *sembirebbe* un propensione naturale: ci sono persone più chiuse e altre inclini a condividere situazioni ed emozioni. Il termine stesso «condividere» dà l'idea che il dolore si possa frantumare in pezzi più piccoli. È confortante per le persone che sono accanto a chi soffre sapere di poter distribuire il peso di questo dolore tra altre persone per riuscire a «portalo» più agevolmente. Allora, se diviene una questione caratteriale o di tipologia di persone, come si può fare? Occorre far comprendere alle persone colpite da «situazioni dure» quanto sia importante avere qualcuno vicino con cui aprirsi.

Il dolore, vissuto in solitudine, ci sommerge e ci travolge. Occorre, allora che ci sia qualcuno disposto a sorreggere e ad ascoltare. A volte, per i due genitori “colpiti” dalla malattia grave o dalla morte di un figlio, non è facile sostenersi a vicenda. Ci possono essere attriti che si rivelano proprio nei momenti in cui la solidarietà di coppia dovrebbe essere più forte. Anche se l'evento tragico può diventare motore di cambiamento possibile, mette comunque in crisi e ripropone agli individui la propria vulnerabilità. Uno degli elementi indispensabili è non negare il dolore e quindi accettare la fragilità e far fronte all'accaduto, continuando a crescere anche intorno alla «ferita».

Per uscire da un «trauma» di qualsiasi tipo occorre che le persone vivano in un contesto capace di aiutarle.

Accettare la propria vita 🤔

Mi sono sempre chiesta perché si debba aspettare di vivere un dolore grande per accorgersi del valore della vita. È così complicato pensare che non si viva per vivere, ma per scoprire il senso della vita? Forse il nostro punto di vista sulla morte andrebbe cambiato. E in questo, la malattia ci può essere d'aiuto: è un'ottima occasione per l'elevazione spirituale. In tutti i miei giorni vissuti all'Ospedale infantile, mi sono sempre chiesta come possano le madri sopravvivere alla morte di un figlio. Tante volte, all'apice del mio dolore, ho pen-

sato che è tutta una questione di casualità. Io qui, nella mia città, sono un'eccezione: ho perso mia madre per tumore quando avevo 17 anni; poi rischio di perdere mia figlia che ne ha sette e dopo tre anni, tocca a mio marito. Ma se io abitassi nelle zone dell'Africa colpite dall'AIDS o fossi in una delle terre dove si combattono le guerre di religione, sarei assolutamente nella norma: unica sopravvissuta a una strage familiare. La vera domanda deve essere un'altra: «Perché non posso permettermi di stare bene?». Più scavi dentro di te e dentro la realtà che stai vivendo, più comprendi che la sola certezza che abbiamo è... l'incertezza di tutto. Gradualmente ci si adatta alla situazione che si sta vivendo: la si accetta, si entra in quella logica per cui nulla è davvero drammatico, nulla è terribilmente importante.

Come si fa? Occorre uscire dal mondo dei «perché», dal mondo della benedetta ragione che non fa altro che cercare di spiegare tutto; abbandonare la ricerca dell'efficienza e della perfetta organizzazione: lasciare il posto all'assurdo, alla follia nel senso di *assenza di ragione*. Come quando da bambini, per spiegare ciò che non capiamo, ci affidiamo al pensiero magico: «Piove? Sono le nuvole che piangono o gli angioletti che fanno pipì». Occorre accogliere la casualità. Ogni problema diventa un compito che ti viene affidato dalla tua anima. Ed ecco che, gradualmente, la realtà che spesso ci pare orribile inizia a diventare accettabile. Perché così è la vita: è *tutto* e il *contrario di tutto*. Può essere contemporaneamente stupenda e crudele: non c'è piacere senza dolore, non c'è felicità senza sofferenza. È che non siamo abituati a considerare che «la vita è anche morte».

RICONOSCERE LA VULNERABILITÀ

In natura siamo tutti *vulnerabili*, cioè tutti possiamo essere feriti. La radice della parola deriva dal latino *vulnus* che significa, infatti, «ferita» – *aperta* o *rimarginata* che sia – e comporta sempre una *cicatrice*. Il linguaggio è lo stesso per le ferite del corpo e per quelle dell'anima. Il pensiero analogico ci permette di associare le lacerazioni fisiche alle ferite psichiche; il dolore alla *sofferenza emotiva* che ci *invade* e *pervade*, toglie spazio a ogni nostro altro pensiero e sentimento per poi farci «crollare» e «cadere a pezzi».

È questa la *Grande Paura*: sprofondare nel mistero della morte ed essere fatto a pezzi. La paura di essere diviso in frammenti, di non essere più integro è la *Grande Paura*. «Frammento», cioè *frag-men-*

tum, deriva dalla parola latina *frangere* che vuol dire appunto «rompere, fare a pezzi», e porta con sé la parola *fragile*.

Essere fragile è la più grande paura di ogni animale nella lotta per la vita. Una fragile gazzella è cibo per il leone. Un leone diventato vecchio viene spodestato e abbandonato dal suo gruppo, perché ritenuto fragile. La paura di morire e la paura di essere abbandonato sono scritte nel nostro codice genetico. Tra i riflessi innati del neonato c'è il cercare di non cadere nel vuoto, l'aggrapparsi con le manine e il piangere. La paura ci guida nell'evoluzione della specie e nella nostra crescita personale. La paura è una bussola che ci fa presentire i pericoli e prevedere i rischi. La paura ci tiene in stato d'allerta e ci aiuta a *pre-parare* difese.

La morte è trasformazione per tutti gli esseri viventi e per tutte le cose (quelle non biodegradabili ci mettono solo molto più tempo a decomporsi). Sapere di dover morire ci dà una dimensione etica di umiltà e di naturalezza. La morte è un grande evento, come la nascita, e ci pone davanti al mistero dell'esistenza. Da dove veniamo e dove andiamo? Che senso ha la nostra vita? Chi guida l'universo?

La morte ci permette di contare il nostro tempo, di fare patti tra generazioni: oggi, io, adulto, aiuto te bambino; quando tu sarai grande, aiuterai me da vecchio. La consapevolezza di un termine, del capolinea, ci aiuta ad agire bene, a cercare di non fare danno nei pochi giorni che abbiamo da vivere... Avere una propria *interpretazione di senso* ci sostiene nell'accogliere i misteri dolorosi. Una dimensione del *sacro* – da *sacrum*, che significa *separato* – separato dalle logiche che possiamo spiegare e dimostrare. Insomma, essere vulnerabili è proprio della condizione umana nella sua quotidianità.

Tutto può accadere, anche il *caso* è un mistero. Lo sappiamo, ma non ci pensiamo e non ne parliamo per non turbarci con ansie inutili, «perché a ogni giorno basta il suo affanno»³. Viviamo come se non sapessimo di essere fragili e vulnerabili, fino a che non appare la *crisi* che squarcia il velo, lacera il *continuum* che stiamo vivendo, apre ferite, ne separa i margini e rivela il pericolo: tutti i riflessi innati e la forza d'animo che abbiamo accumulato nelle esperienze si attivano per non cadere e aggrapparsi alla vita: sono il corredo di cui disponiamo nella crisi.

La parola «crisi» deriva dal verbo greco *krino* = «separare», in senso più lato, «discernere, giudicare, valutare». Nell'uso comune ha assunto il significato di negativo peggioramento di una situazione:

³ Dal Vangelo di Matteo 6,34.

«Siamo in crisi!». Se invece riflettiamo sull'etimologia del termine, possiamo coglierne anche la sfumatura positiva, in quanto «un momento di crisi» cioè di pensiero critico, di valutazione, di riflessione, può presupporre un cambiamento, non necessariamente negativo. La crisi, infatti, comporta *scelte* che portano a *riorganizzazioni* della vita, magari migliori.

Come ci spiega Henry Victor Mair – filologo statunitense e professore di lingua cinese presso l'Università della Pennsylvania – la parola «crisi», in cinese antico, era scritta con due ideogrammi: il primo significava, tra le altre cose, «pericolo», «paura», «precario», «timoroso»; il secondo «meccanica», «punto cruciale», «perno», «possibilità di svolta», «occasione». Il pericolo mette in mostra la nostra vulnerabilità, quella che siamo soliti celare. Questo influenza il nostro modo di comunicare e l'immagine di noi stessi. Nello stesso tempo contagia e coinvolge anche il modo in cui gli altri percepiscono, pensano e agiscono la *loro* vulnerabilità. Perché la grande paura è con-vissuta con gli altri intorno a noi. È un intreccio di paure. La morte, come ogni sacramento, memoria del sacro, è un'esperienza sociale.



Durante le neviccate di quest'inverno ho letto su un quotidiano la celebre frase di Lord Baden Powell, il fondatore dello scoutismo. Una frase che non sentivo più dai tempi in cui preparavo lo zaino per le "uscite" in montagna: «Non esiste il *cattivo tempo*, esiste il *cattivo equipaggiamento*».

Allora quale equipaggiamento ci serve per affrontare le tempeste della vita?

Che cosa rende adeguati i nostri «bagagli» di «coraggio» e «forza d'animo»? Che cosa rende alcune persone più capaci di altre a «reggere», a «non soccombere» di fronte alla grande paura della morte e della malattia invalidante? Come comunicare tutta la nostra fragilità e vulnerabilità, fino a quel momento tenuta nascosta, senza turbare chi ci circonda?

I grandi ricercatori italiani di pedagogia speciale Andrea Canevaro e Elena Malaguti osservano come questo problema *dell'ammissione di vulnerabilità* abbia conseguenze importanti dal punto di vista psico-pedagogico. «La nozione di vulnerabilità contempla molteplici aspetti: quello intimo e intersoggettivo e quello sociale e collettivo. Dunque richiama quel rapporto dialettico tra la possibilità di co-

municare la propria sofferenza, il bisogno di tenerla nascosta e la capacità che il sistema ha di assorbirla.

Il rischio è duplice per la condizione dell'infanzia:

- che non abbia la possibilità di rendere dicibile la vulnerabilità;
- che *la dicibilità della vulnerabilità* sia artefatta.

La ricerca si deve impegnare, per capire se la vulnerabilità vada ascoltata nel dicibile o nell'indicibile, o in entrambe le dimensioni⁴.

Secondo lo psichiatra e ricercatore Boris Cyrulnik, il bambino attiva, infatti, una serie di meccanismi di difesa nella crisi: «la scissione fra una parte socialmente accettata e un'altra nascosta, la negazione, la fantasticheria, l'intellettualismo, l'astrazione, l'umorismo. La *metafora dello stagnamento* esprime bene la situazione di chi vive una condizione in cui gli elementi di fragilità sono dominanti».

Rendere *dicibile* la nostra vulnerabilità, facilitare e accogliere le ferite dei bambini, impedire la stagnazione sono i primi passi della pedagogia del coraggio.

LABORATORIO TEATRALE: «ACCOGLIERE LA PAURA»

FORME AL BUIO 🙈🙉

Il seguente esercizio vuole portare l'attenzione sull'**interpretazione di un sentimento** e non sulla rappresentazione di un tema. Si vuole dare all'attore il valore di produttore autonomo di segni e non di semplice esecutore. Per questo si richiede di portare tutta la propria attenzione sulla percezione di sé, nell'esclusione di tutto ciò che possa distogliere da questo percorso intimo di diretto contatto con l'emozione. È per questo motivo che viene richiesto ai partecipanti di svolgere l'esercizio a occhi bendati.

Preparazione

Si dichiara che l'esercizio durerà una ventina di minuti e che, fino che non verrà tolta la «benda», non si utilizzerà la comunicazione verbale. L'unico che userà la parola sarà il conduttore. Si consiglia di avere uno o più assistenti: il loro ruolo non verrà comunicato ai partecipanti, ma avrà lo scopo di aiutare le persone bendate a non scontrarsi e, qualora fosse necessario, a intervenire per accogliere eventuali manifestazioni di disagio.

⁴ MALAGUTI, Elena, *Educarsi alla resilienza. Come affrontare crisi e difficoltà e migliorarsi*, Erickson, Trento 2005.

È importante creare un contesto molto tranquillo e accogliente prima di procedere a bendare gli occhi con l'aiuto di foulard o sciarpe. Si può utilizzare una musica di sottofondo.

Prima fase dell'esercizio

1. ascolto come mi sento
2. cammino e sento gli altri – cerco di non scontrarmi
3. a metà gruppo viene richiesto di sedersi – l'altra metà cammina. Poi, si effettua il cambio: chi era seduto ora cammina e, viceversa, chi camminava si siede.

Pausa di riflessione: rispondo, dentro di me, alle seguenti domande:

- «come sono stato quando ero nella metà di quelli seduti?»
- «come mi sono sentito camminando in mezzo a gente seduta?»

Seconda fase dell'esercizio

1. mi fermo in una posizione comoda
2. ascolto il tema dato dal conduttore e lo esprimo solo con il corpo: a ogni tema una nuova forma.
3. mi siedo: scelgo uno dei temi proposti e parlo, come parlassi con me stesso, su quel tema
4. mi muovo e ritrovo la postura legata a quel tema
5. a turno, chi viene toccato dal conduttore assume la forma, poi dice la parola o la frase corrispondente.

Conclusioni

Il «nodo di Boal»⁵ – si richiede di formare un cerchio, di camminare lentamente verso il suo interno fino ad annodarsi senza mai lasciare la presa delle mani di chi ho a fianco. Quando il «cerchio è annodato», si chiede lentamente di ritornare al cerchio iniziale.

Molto lentamente, ognuno, con i propri tempi, può decidere di togliere la benda.

Si lascia un tempo per parlare dell'esperienza vissuta.

Per lavorare sul tema della paura, suggerisco come «temi» quelli estrapolati dall'indice di *Aiutami a non avere paura*.

⁵ Si tratta di uno degli esercizi teatrali più noti del metodo di Augusto Boal: regista teatrale di origine brasiliana, fondatore del Teatro dell'Oppresso, a partire dagli anni Sessanta sviluppò una pratica volta a costruire un sapere e un «agire» educativo in grado di favorire esperienze di emancipazione sia a livello individuale sia a livello sociale e comunitario.

INDICE

<i>Prefazione di Duccio Demetrio</i>	5
<i>Premessa</i>	11
1. LA GRANDE PAURA	16
La morte celata	18
La morte ingiusta	20
La nemica da combattere	22
La morte annunciata	22
La morte naturale	24
La morte colposa	25
Sopravvivere al dolore	25
Riconoscere la vulnerabilità	27
<i>Laboratorio teatrale: «accogliere la paura». Forme al buio</i>	30
2. LA GRANDE FERITA	32
L'uso degli eufemismi	34
Le parole per dire la verità	36
Il tempo per il lutto	38
Funerale e altri riti	39
La forza delle emozioni	42
<i>Laboratorio teatrale: «dare un nome al dolore».</i>	
<i>Dalla parola all'azione</i>	46
3. IL GRANDE CORAGGIO	52
Le parole per la «resilienza»	54
<i>Laboratorio teatrale: resilienza dei materiali...</i>	
<i>e degli umani</i>	65
4. IL GRANDE SOSTEGNO	70
Reggere la malattia dell'altro	72
Pre-pararsi alla prova e in-formarsi sulla malattia	78
Curare la comunicazione	82
<i>Laboratorio teatrale: «qui e ora con te».</i>	
<i>Esercizi di con-fidenza e di co-operazione</i>	
<i>ad alto funzionamento</i>	90
5. LA CURA DEL SORRISO	94
L'arte comica nella cura	96
La funzione terapeutica del sorriso	102
L'umorismo è contagioso	103
I clown nei percorsi di cura	104
<i>Laboratorio di pedagogia dell'umorismo</i>	105

6.	IL CORAGGIO DI GIOCARE	108
	Il gioco negato, il gioco inventato	110
	Il gioco come pensiero magico nella malattia	110
	Il gioco maestro di forza d'animo	111
	Programmi a sostegno dell'animazione ludica in ospedale: <i>ludus e jocus</i>	115
	Giochi adatti ai bambini	121
	Il gioco performativo	125
	<i>Laboratorio di gioco performativo</i>	126
7.	LA FORZA DELL'ARTE	128
	Il potere della mente sul dolore	130
	Creare è dare vita: l'opposto di morire	131
	L'arte che cura	132
	La scrittura che consola	133
	Il Teatro che accompagna	140
	<i>Laboratorio di immagine</i>	146
8.	LA CAPACITÀ DI PRENDERSI CURA	148
	Il coraggio di chiedere aiuto	150
	Il <i>caregiver</i> professionale	155
	<i>Caregiver</i> familiari e territoriali	157
	A sostegno dei diritti del <i>caregiver</i>	160
	Asimmetrie educative resilienti	161
	Resilienza individuale e resilienza familiare	164
	Cibo e relazione di cura	166
	Cura e amicizia	169
	<i>Laboratorio teatrale: «con-dividere: equilibrare le forze»</i>	174
9.	L'IMPEGNO COLLETTIVO DELL' AVERE CURA	178
	Il sostegno del sistema sociale	180
	L'incontro medico-paziente	181
	Verso l'umanizzazione della cura	182
	La parola agli esperti	183
	I semi del cambiamento	190
	<i>Laboratorio di ludus artistico: «Semi di cambiamento»</i>	192
	CONCLUSIONI	194
	<i>Postfazione di Rossana Becarelli</i>	201
	APPENDICE: <i>Carta dei diritti dei bambini in ospedale</i>	203
	<i>Bibliografia</i>	205

Finito di stampare il 4 maggio 2012 - Stampatre (To)