

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI TORINO

Dipartimento di Culture, Politica e Società
Corso di Laurea in Antropologia Culturale ed Etnologia



Tra polvere e memoria

**Un'indagine antropologica sull'impatto della diagnosi
di mesotelioma pleurico a Casale Monferrato**

Tesi di Laurea Magistrale

Relatore: Prof. Alessandro Gusman

Candidata: Lorena Padalino

Correlatore: Prof. Andrea Ravenda

Matricola: 883619

Anno accademico 2023/2024

Alla felice colpa di essere quello che sono

-Patrizia Cavalli, Vita Meravigliosa-

INDICE

INTRODUZIONE.....	4
1. DALLA FABBRICA DEI SOGNI ALLA FABBRICA DELLA MORTE.....	12
1.1. <i>La fabbrica “Eternit”</i>	12
1.2. <i>Le malattie asbesto correlate</i>	14
1.3. <i>La presa di consapevolezza</i>	24
1.4. <i>Lotte anti-amianto</i>	25
2. UNA DIAGNOSI INFAUSTA: IL MESOTELIOMA PLEURICO	34
2.1. <i>I dati in Italia</i>	34
2.2. <i>Cosa vuol dire fare diagnosi di mesotelioma a Casale?</i>	36
2.3. <i>La diagnosi come metodo di comunicazione</i>	44
2.4. <i>Accettazione della malattia e angoscia di morte</i>	54
3. UMANIZZARE LE CURE	64
3.1. <i>Il concetto di cura</i>	64
3.2. <i>Cure palliative a Casale Monferrato</i>	66
3.3. <i>Il fine vita</i>	83
4. CONVIVERE CON IL RISCHIO.....	94
4.1. <i>Il concetto di rischio</i>	94
4.2. <i>Conseguenze dell’esposizione al rischio</i>	99
4.3. <i>Affrontare la fine del mondo</i>	114
CONCLUSIONI.....	120
BIBLIOGRAFIA:	124
SITOGRAFIA:.....	134
RINGRAZIAMENTI.....	135

INTRODUZIONE

Avvicinamento al campo:

Il mio elaborato di tesi discute l'impatto dell'asbesto sulla salute degli individui e nasce sotto suggerimento del mio relatore, il prof. Gusman Alessandro. Inizialmente ero alquanto titubante, in quanto al centro di questo lavoro c'è una delle mie più grandi paure: il tumore. La paura di non riuscire a gestire emotivamente le storie delle tante vittime mi poneva di fronte a un grande ostacolo. Al tempo stesso però avvertivo il desiderio di poter conoscere di più la vicenda di Casale Monferrato, capire il perché delle tante morti. Dopo un primo periodo di avvicinamento al campo, di partecipazione ad incontri con altri ricercatori specializzati su questi temi, ho deciso quindi di provare ad accettare questa sfida personale, con un obiettivo principale: dare voce alle tante vittime dell'amianto.

L'elaborato si concentra sulla diagnosi di mesotelioma pleurico nel contesto di Casale Monferrato. Quando parliamo di altre neoplasie come il tumore al polmone, al seno etc., le cause sono da ricercare nel caso e nei cosiddetti determinanti sociali della salute, tra cui rientrano anche i comportamenti individuali in termini di stili di vita. Il mesotelioma maligno, invece, non può essere correlato a nessuna responsabilità individuale. La patologia, in questo caso, è sintomo di una violenza strutturale di cui i cittadini sono vittime. Scopo di questo lavoro è stato quello di analizzare la relazione tra l'esposizione all'asbesto e la diffusione di tale patologia e come questa sia percepita dagli abitanti di Casale Monferrato. Negli anni, infatti, la curva epidemiologica relativa al mesotelioma non si è abbassata. Questo vuol dire che ancora troppe persone continuano a morire. L'impatto dell'amianto è perciò passato dall'essere un rischio professionale, legato alla presenza della Fabbrica Eternit, all'essere un rischio ambientale. Le persone si ammalano per aver respirato una polvere altamente cancerogena. Il fatto che ad oggi siano prevalentemente uomini e donne di fascia 50-60 anni, evidenzia proprio il lungo periodo di latenza della patologia. Secondo gli studiosi questa fase può durare addirittura trent'anni. È chiaro quindi che stiamo parlando di una neoplasia che presenta i tratti di un killer invisibile, indicata dagli abitanti come la "spada di Damocle" pronta a colpirli in qualsiasi momento.

In una prima fase di esplorazione ho potuto osservare i luoghi principali della lotta all'amianto. In primo luogo, ho avuto modo di partecipare ad una visita guidata presso l'Aula Amianto dell'Istituto Balbo di Casale, grazie alla professoressa Adriana Canepa. L'aula interattiva dava accesso a diversi argomenti relativi all'amianto, dall'ambito sanitario a quello sociale. Mi ha concesso così di avere un'idea generale dell'impatto che la fabbrica Eternit, attiva dal 1907 al 1986, ha avuto sulla comunità casalese. Inoltre, mi ha permesso di comprendere i diversi utilizzi che questo composto, all'apparenza salvifico, aveva: dall'edilizia, alla cosmesi, al DAS per i bambini, alle sigarette...



Figura 1: Aula amianto, le malattie asbesto-correlate



Figura 2: Aula Amianto, la bonifica

Grazie a questi contenuti interattivi ho scoperto che dagli anni Duemila è in corso un'operazione di bonifica, per ridurre al minimo l'esposizione all'amianto. A differenza di quanto si pensa, infatti, Casale Monferrato ad oggi è la città più bonificata.

In un secondo momento ho avuto modo di conoscere alcuni dei principali esponenti dell'Associazione Afeva (Associazione Familiari e Vittime dell'amianto), i quali sono stati da subito molto disponibili alla realizzazione di confronti e interviste. In particolare, sempre per poter entrare a contatto con il campo di ricerca, Giuliana Busto mi ha portata nel parco Eternot, dove prima vi era la Fabbrica Eternit.

«Quando sono andata al parco ETERNOT, calpestando quel suolo che sovrasta i resti della fabbrica Eternit, ho avvertito la stessa sensazione che ebbi anni fa quando entrai nel campo di concentramento di Mauthausen. Certo, due crimini di una portata molto differente, che non voglio minimamente mettere a confronto, però la stessa situazione di incertezza e di futuro rubato. Perché le persone continuano a pagare, con la vita, degli errori fatti in passato. Questo parco, adibito anche per i più piccoli, mi dà l'idea di una possibile rinascita, non dimenticandoci mai quanto accaduto e quanto ancora sta accadendo, non solo a Casale» (Diario di campo, 14.05.23).

Come riportai nel diario di campo, sovrastare i resti di una fabbrica che ha causato e ancora causa la morte di tante persone, negando così la possibilità di futuro, ha generato in me un senso profondo di ingiustizia, che ha scatenato così la scintilla necessaria per potermi avviare davvero verso la stesura di questa ricerca. In particolare, mi ha colpita una frase, che riporto attraverso questa immagine:



Figura 3: Parco Eternot: le Davidie

Dalle lacrime, quindi, dalla sofferenza, riparte oggi una lotta contro l'amianto, contro i magnati della Eternit che hanno concesso questa strage silente. Non è un caso che vengano piantate ogni anno le davidie, ossia delle piante che ricordano i fazzoletti proprio per i loro fiori bianchi. Esse diventano così il simbolo di una lotta sociale, perché solo uniti si può raggiungere gli obiettivi proclamati dall'Afeva: Bonifica, Giustizia, Ricerca.

Ultimo momento di avvicinamento al campo, prima di procedere con la realizzazione delle interviste, è stata la partecipazione al processo Eternit-bis. Nel 2014, infatti, la Corte di Cassazione aveva dichiarato prescritti i reati commessi dai magnati svizzeri, proprietari dello stabilimento. Solo dopo una lunga lotta, la popolazione casalese ha ottenuto la possibilità di tornare in tribunale, accusando Schmidheiny di omicidio.

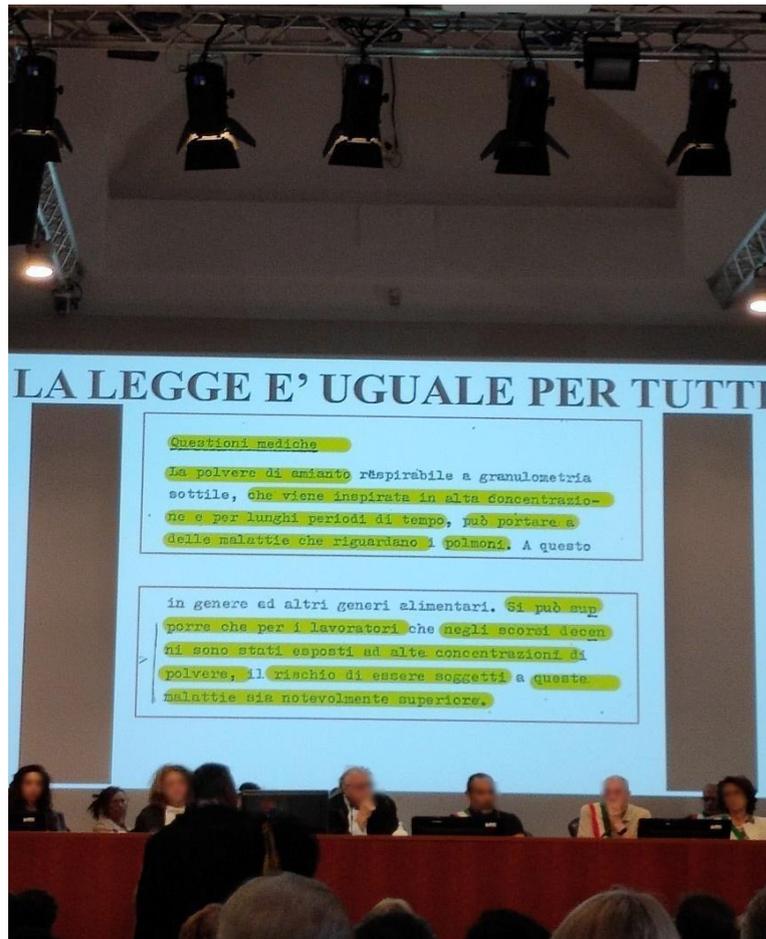


Figura 4: Processo Eternit-bis, 7/06/23

Assistere al processo, partecipare emotivamente non solo alla condanna del magnate, ma anche all'enunciazione della lunghissima lista di vittime dell'amianto, ha contribuito ad aumentare non solo il mio bagaglio conoscitivo in relazione alla vicenda di Casale Monferrato, ma a maturare il giusto interesse verso questa battaglia sociale.

Metodologia e struttura della tesi:

La vicenda di Casale Monferrato è ad oggi abbastanza conosciuta, anche a livello internazionale. È stata oggetto infatti di rappresentazioni cinematografiche, di inchieste giornalistiche, di narrazioni sotto forma di fumetto. Sono diversi anche i lavori scientifici che possiamo trovare riguardo questa strage invisibile provocata dallo stabilimento Eternit. Molti lavori sono riscontrabili in ambito giuridico, psicologico, storico e sociologico. Ho cercato, quindi, di analizzare la vicenda, offrendo uno spaccato differente, portando alla luce aspetti poco emersi nelle ricerche che mi hanno preceduta.

Per fare ciò, ho quindi cercato di avvalermi principalmente delle categorie dell'antropologia medica e dell'antropologia della diagnosi, grazie alle quali ho potuto concentrarmi sul ruolo performativo della diagnosi. Come si vedrà nel corso dell'elaborato, attribuire una categoria diagnostica ad un paziente, non è mai un atto neutrale. Questo determina inevitabilmente un cambiamento di status, a maggior ragione quando la prognosi è infausta ed il paziente va accompagnato pian piano verso un approccio terapeutico palliativo. Volendo quindi indagare questi aspetti ho scelto i partecipanti alla ricerca. Ho optato per un campionario eterogeneo al fine di poter avere una visione completa dell'impatto della diagnosi a livello medico, sociale, psicologico. Ho intervistato così: la Dottoressa Daniela Degiovanni, prima oncologa nel territorio casalese ad essersi occupata di mesotelioma pleurico; la dottoressa Federica Grosso, oncologa responsabile della diagnosi e della cura del mesotelioma a Casale e ad Alessandria; Paola Ballarino, ex caposala dell'Hospice Monsignor Zaccheo di Casale Monferrato; Paola Budel, medico responsabile dell'Hospice M. Zaccheo di Casale Monferrato; Corrado Magnani, epidemiologo; Isabella Giulia Franzoi, psicologa che ha condotto diverse ricerche insieme alla dottoressa Granieri sul territorio casalese; Daniela Zanier, paziente affetta da mesotelioma pleurico; Nicola Ponderano e Giuliana Busto, membri dell'Associazione Familiari e Vittime dell'amianto (Afeva). La scelta di mantenere i nomi reali dei partecipanti alla ricerca è stata presa di comune accordo, in quanto essi stessi volevano poter dare un contributo personale al mio lavoro, facendosi così portavoce di tutti coloro che non ci sono più e coloro che ancora oggi combattono contro con il mesotelioma. Il lavoro si struttura in quattro capitoli:

Nel primo capitolo mi sono concentrata sulla relazione che intercorre tra l'esposizione all'amianto e la comparsa della diagnosi di mesotelioma pleurico presso gli operai della Fabbrica Eternit, prima, e tra i cittadini dopo. Attraverso le testimonianze di Nicola Ponderano, ex operaio e sindacalista, ho così illustrato il contesto storico e sociale nel quale è nata la fabbrica, così come le motivazioni che hanno spinto i primi operai a non denunciare le condizioni lavorative disumane nelle quali lavoravano. Grazie all'intervento dell'epidemiologo Magnani sono state discusse le diverse cause, che intrecciandosi tra di loro, hanno contribuito alla nascita e diffusione del mesotelioma pleurico. Per ultimo è stato preso in esame il processo giudiziario effettuato contro l'Eternit e quindi i responsabili della strage silente a Casale Monferrato.

Nel secondo capitolo troviamo un focus sulla diagnosi di mesotelioma pleurico. Attraverso le categorie dell'antropologia medica è stata indagata la rete di significati che una categoria diagnostica porta con sé. Innanzitutto, grazie al contributo della dottoressa Daniela Degiovanni, si è potuto prendere in esame come, nel corso del tempo, si sia evoluto il processo conoscitivo relativo alla diagnosi. In secondo luogo, ci si è focalizzati sul metodo comunicativo adottato in medicina e, grazie anche al contributo della dottoressa Grosso, è stato analizzato in particolare quello preferito dal personale sanitario di Casale Monferrato. Ci si è concentrati sul fatto che la malattia non sia solo caratterizzata da dimensioni biologiche (*disease*), ma comprenda soprattutto anche elementi soggettivi in grado di attribuire un determinato significato alla patologia. Di particolare rilevanza sono stati gli studi di Good, Kleinman e Rita Charon che mi hanno permessa di analizzare scientificamente quanto riportato dall'oncologa, ma anche dalla paziente affetta da mesotelioma pleurico. Infine, ma non meno importante, grazie al contributo della psicologa Franzoi, è stata fatta una panoramica sulle conseguenze psicologiche causate dall'attribuzione della categoria diagnostica.

Nel terzo capitolo, al centro dell'analisi, vi è il concetto di cura, *to care* (Kleinman 2009), in antropologia medica. Essendo il mesotelioma una patologia inguaribile, il concetto di cura non ha a che vedere tanto con la guarigione, ma bensì con la possibilità di mantenere un buon tenore di vita. In particolare, si è preso in esame il concetto di cure palliative. Dopo aver ripercorso la storia di questo approccio terapeutico, della sua filosofia di vita e di come il dolore venga percepito dalla nostra società e dalla medicina, si è analizzato il tipo di cura palliativa a Casale Monferrato. Di particolare rilevanza sono stati i contributi della Dottoressa Paola Budel e dell'ex caposala Paola Ballarino, le quali hanno permesso di poter esplorare il concetto di cura e di vita all'interno dell'Hospice Monsignor Zaccheo di Casale Monferrato. Infine, è stato preso in esame il concetto di fine vita, ripercorrendo il significato e l'approccio che la società ha nei confronti della morte.

Il quarto ed ultimo capitolo affronta la condizione nel quale vive oggi l'uomo. Dopo aver analizzato, grazie alle categorie della sociologia e dell'antropologia, il concetto di rischio, sono state illustrate alcune delle principali conseguenze psicologiche del vivere a stretto contatto con esso. In particolare, sono stati analizzati i casi di Casale, ma anche di Chernobyl e Fukushima. Un altro aspetto preso in esame sono le conseguenze dell'esposizione ambientale a sostanze tossiche, evidenziate dall'epigenetica. Il capitolo

si conclude con un focus sul concetto di fine del mondo e sul tipo di atteggiamento che l'essere umano dovrebbe avere per poter vivere in armonia con tutti.

1. DALLA FABBRICA DEI SOGNI ALLA FABBRICA DELLA MORTE

1.1. *La fabbrica “Eternit”*

19 marzo 1907. Una data che per molti abitanti di Casale Monferrato sembrava essere l’inizio di una nuova era, fatta finalmente di comodità e sicurezza per le proprie famiglie. È questo, infatti, l’inizio di una delle attività industriali di amianto più conosciute in Italia e non solo: la fabbrica dell’Eternit. L’amianto, dal latino *amiantus*, ossia “incorruttibile” (Mazzeo 2020) è un composto minerale appartenente al gruppo dei silicati, costituito da diverse fibre lunghe e microscopiche. Considerato come materiale indistruttibile, appunto “eterno”, in quanto resistente al fuoco e agli acidi. Inoltre, presente in grande quantità in natura. Questo faceva di tal prodotto il simbolo dello sviluppo economico del Secondo Dopoguerra. In particolare, l’uso dell’amianto, anche conosciuto come asbesto, ha attraversato diverse fasi. La prima va dagli anni ’20 agli anni ’80 e riguarda l’estrazione e la manifattura dei materiali¹. Secondo gli studi effettuati infatti, l’Italia è stata il maggior produttore di amianto dal 1940, fino a raggiungere le 165.000 tonnellate nel 1976 (Loher 2022). Il metodo di lavorazione di questo composto è stato ideato dall’austriaco Ludwig Hatscheck, mentre il brevetto svizzero passò nelle mani prima dell’industriale Alois Steinman e successivamente, dal 1920, alla famiglia Schmidheiny, la quale creò in breve tempo una grande multinazionale basata proprio sulla produzione di questo materiale (Ziglioli 2016). La seconda fase vede l’impiego industriale di questi materiali contenenti amianto, per esempio nel settore tessile, cantieristico navale, nel settore dell’industria metalmeccanica. La terza fase (che perdura dopo il bando, ma era iniziata prima) consiste invece nelle esposizioni lavorative all’amianto già in sede, per lavori di ristrutturazione, demolizione etc.... Infine siamo oggi di fronte ad un’esposizione nell’ambiente generale, circoscritta appunto alle zone di Casale Monferrato, Broni e Bari².

¹ Contenuto nella premessa al 3° rapporto ReNam (Registro Nazionale del Mesotelioma) di Benetto Terracini

² Contenuto nella premessa al 3° rapporto ReNam (Registro Nazionale del Mesotelioma) di Benetto Terracini

Per decenni questa fabbrica a Casale Monferrato costituì un'importante opportunità di impiego per molti cittadini della regione. Va considerato che fino alla metà del XX secolo la zona del Monferrato era dominata principalmente da un'economia rurale, ma la trasformazione del settore agricolo lasciò in quegli anni molti lavoratori senza impiego. Ecco che quindi molti di questi vedevano nelle fabbriche un modo per uscire dalla condizione di miseria. E così, come in altre zone del nord Italia, molti contadini incominciarono a spostarsi nelle città alla ricerca di fortuna. Spesso esisteva un solo grande polo industriale per città, specializzato in un determinato settore: l'industria automobilistica Fiat a Torino, il settore delle macchine da scrivere Olivetti ad Ivrea, quello della lana e della tessitura a Biella, gli elettrodomestici a Omegna... e l'amianto a Casale Monferrato. In questo contesto in particolare, in breve tempo oltre alla sicurezza di uno stipendio a fine mese, l'Eternit incominciò a garantire diversi benefit ai propri operai e questo contribuiva a rendere nell'immaginario collettivo, un privilegio lavorare per i signori dell'amianto (Loher 2022). A tal proposito, Nicola Pondrano, ex operaio della fabbrica e sindacalista mi racconta che:

«Vedi, Eternit era per questa comunità come la Fiat. Era la fabbrica che dava da mangiare a tutti. Era quella che poi diede il nome al film “Un posto sicuro”, era il posto dove si tramandava il lavoro di padre in figlio, era la sicurezza di salario, di lavoro, di benessere, la paga alla Eternit era maggiorata anche del 30-35% perché c'erano i turni festivi, notturni sai? Poi c'era un'indennità di polvere, un'indennità di lavoro disagiata, poi c'erano i superminimi, vado avanti. Poi due volte all'anno ti davano questa lattina gialla di olio di oliva dove tutti questi lavoratori trionfanti andavano sulla bicicletta con questa lattina, chi li vedeva passare diceva “Guarda quello lì che lavora alla Eternit”. Una bella tuta azzurra con la scritta gialla e rossa. La lattina. La sala di ballo, il dopo lavoro della Eternit. La befana per i bambini. La medaglia d'oro per chi lavorava in fabbrica da 25 anni. C'era lo spaccio dove vengono venduti beni alimentari a prezzi di consumo, c'era anche la mensa. Quante cose ti ho già detto» (N.P.).

Come dimostrano le parole di Nicola, l'assunzione era considerata davvero come un bel colpo di fortuna. Ma la storia di Casale Monferrato è ben distante dall'essere una favola a lieto fine. Siamo di fronte, infatti, all'inizio di una vera e propria tragedia, un dramma che forse era prevedibile (Barbieri 2019).

1.2. Le malattie asbesto correlate

Come ricorda Loher, «non era un segreto che lavorare alla Eternit era pericoloso, ma raramente se ne parlava in maniera diretta» (Loher 2022: 127). È risaputo infatti che l'amianto è un minerale cancerogeno, in grado di produrre notevoli danni alla salute umana, soprattutto ai polmoni (Ziglioli 2016). Tra le diverse patologie troviamo l'asbestosi, il tumore polmonare, e infine il mesotelioma pleurico. Già negli anni Settanta alcuni ricercatori come Selikoff constatarono questa relazione che intercorreva tra l'esposizione all'amianto e lo sviluppo di patologie asbesto-correlate. In particolare, in uno studio effettuato con 356 lavoratori, la sua équipe di lavoro notò che tutti morirono di mesotelioma pleurico tra il 1967 e la fine del 1984. Non c'era dubbio secondo i ricercatori, la causa era da far risalire all'asbesto. Spesso, infatti, soprattutto nei primi anni in cui si incominciò a fare ricerca, la causa veniva attribuita al fumo, all'inquinamento ambientale. Ma questo studio dimostrò che l'abitudine del fumo era influente in piccola o addirittura nulla percentuale. Il 38% di questi moriva a causa di un'insufficienza respiratoria, mentre il 61% di deperimento e inanizione. Queste percentuali non risentivano di alcuna differenza se la malattia era trattata medicalmente o meno, e se il paziente era o no un fumatore (Selikoff et al. 1988). Per meglio comprendere, però, la differenza tra queste malattie, è importante tenere a mente ciò che mi ha riportato Daniela Degiovanni, la prima oncologa di Casale Monferrato ad aver studiato e trattato questo tipo di tumore. Mi racconta infatti che tumore pleurico e mesotelioma sono la stessa patologia. Esistono alcuni casi di tumori della pleura non provocati dall'amianto, ma bensì da delle metastasi, ossia delle localizzazioni di cellule tumorali derivanti da altri tipi di tumore e poi giunti fino alla pleura. L'asbestosi, invece, è una malattia dei polmoni provocata dall'inalazione di migliaia e migliaia di fibre di asbesto, che una volta attraversate le cavità nasali giungono fino ai bronchi per poi insediarsi all'interno dei polmoni. La fibra di amianto, infatti, come ricorda la Degiovanni, è aghiforme e riesce quindi a penetrare i tessuti, arrivando nel bronco e pungendolo, per poi giungere nel tessuto polmonare, dove avvengono una serie di reazioni chimiche e fisiche le quali provocano un indurimento del tessuto polmonare. Quest'ultimo quando si trova in condizioni di normalità presenta le caratteristiche di una vera e propria spugna che si espande quando entra l'aria e si restringe per eliminare anidride carbonica. Quando le fibre di amianto giungono all'interno del tessuto, questo non è più in grado di espandersi

e quindi perde la capacità di inalare le giuste quantità di ossigeno per respirare bene. Ecco perché l'asbestosi comporta una vera e propria insufficienza respiratoria, in grado di portare i pazienti alla morte in pochissimi giorni³.

«Piano piano i fenomeni così gravi di asbestosi si sono ridotti, e casi gravi di asbestosi per esposizione ambientale sono la rarità. Devi avere lavorato in uno stabilimento di manufatti o comunque uno stabilimento di amianto per poterti ammalare di asbestosi polmonare. È una malattia che va esaurendosi, per lo meno nei paesi occidentali dove l'amianto è stato vietato. Presumo che l'asbestosi come i tumori di amianto sono in aumento in tutti quei paesi dove invece l'amianto viene ancora estratto, lavorato ed esportato come se niente fosse accaduto nel nostro paese. E sono ancora tantissimi i paesi dove l'amianto si estrae, si lavora e si produce. Quindi un tempo si moriva molto di asbestosi pur non essendo una malattia di natura tumorale. Oggi sono diventati casi molto rari, ma qui a Casale abbiamo ancora i vecchi asbestosici che, pur respirando male riescono con l'ossigenoterapia che adesso può essere anche portata al domicilio, cioè con quegli accorgimenti che un tempo non c'erano, riescono a sopravvivere convivendo con la malattia. L'amianto causa anche tumore del polmone, che è un tumore tutto sommato ancora abbastanza sottovalutato nei rapporti della sua origine da amianto. Perché mentre il mesotelioma ha una causa unica che è l'amianto, il tumore al polmone ha molte cause: il fumo in primo luogo. Gli idrocarburi, l'inquinamento ambientale, tantissime sono le cause di tumore polmonare» (D.D.).

Attraverso queste parole comprendiamo come questo tipo di patologie dipendono strettamente dall'esposizione all'amianto, che ovviamente deve essere cumulativa. Il mesotelioma in particolare ha un tipo di latenza molto lungo, anche di trent'anni. All'aumentare della dose di fibra inalata, aumenta anche la possibilità di sviluppare il tumore. Infatti, più persiste l'esposizione e più si intensificano le fibre nel carico polmonare. Inoltre, maggiore è l'inalazione del composto e più si riduce il periodo di incubazione del mesotelioma, per il quale però basta anche una modesta dose cumulativa per essere contratto (Barbieri 2019). In uno studio effettuato dagli epidemiologi Benedetto Terracini e Corrado Magnani, si evince che «per il tumore della pleura la latenza a cui compare un aumento significativo di mortalità si riduce in funzione della

³ Intervista a Daniela Degiovanni

durata di esposizione. In particolare, si è osservato un aumento statisticamente significativo della mortalità dopo 10 anni di latenza e 10 anni di esposizione» (Magnani, Terracini 2008). In un'intervista, il dottor Magnani mi spiega che:

«[le fibre] Agiscono direttamente sulle cellule, ad esempio, interferendo con il fuso mitotico nella riproduzione cellulare, questo determina anomalie cromosomiche. Agiscono aumentando l'infiammazione, sia in modo diretto, sia con il danno ai macrofagi. I macrofagi sono queste cellule che cercano di rimuovere le fibre di amianto, così come cercano di rimuovere tutto ciò che non dovrebbe esserci in un tessuto sano. Però le fibre di amianto sono più lunghe, il macrofago è più corto anche allungandosi. Quindi in qualche modo ha questo ago che esce da una parte e dall'altra, questo determina un danno alla cellula, la cellula a causa di questo danno muore e rilascia il suo patrimonio di citochine e fattori che avrebbero dovuto servire a neutralizzare il materiale inglobato. Invece vengono rilasciate nell'ambiente extracellulare e determinano infiammazione. L'infiammazione è un elemento pesante perché determina anche dei danni al DNA, al patrimonio genetico. Alcuni di questi possono essere delle mutazioni che aumentano la possibilità di innescare un processo neoplastico» (C.M.).

A causa di questa continua esposizione all'amianto, sempre più operai della Eternit incominciavano ad ammalarsi, senza essere però pienamente coscienti di quanto stava loro accadendo. Lavoravano in un ambiente estremamente polveroso, che spesso non permetteva di vedersi l'uno con l'altro. Mangiavano in mezzo alla polvere, e a fine turno tornavano a casa con la loro tuta impolverata. Gli operai, come ricorda Nicola Pondrano, capivano che qualcosa non andava, proprio perché sempre più colleghi, di soli 56-58 anni morivano giovani, ma i benefici dati dalla fabbrica erano talmente tanti, da impedire una piena presa di coscienza. Nicola invece, non interessato ad alcun tipo di incentivo, si rese subito conto dei problemi interni alla Eternit, ed è per questo che decise di entrare nel sindacato. Voleva a tutti i costi vederci meglio. Cercò invano di istituire assemblee. Nessuno parlava. Ma pian piano, presi singolarmente, gli operai incominciarono a lamentare le stesse condizioni:

«Lì rompi questo muro omertoso, perché essendo in pochi la gente incomincia a parlare. Comincia a dire "io di notte non dormo bene, devo usare tre cuscini perché mi manca il fiato", l'altro mi dice "ieri ho sputato sangue", l'altro dice

“ho dolori alla cassa toracica, veramente qua dentro mangiamo tanto di quella polvere”, loro la chiamavano “la polvere”. E allora tu cominci a capire cosa vivi dentro questa fabbrica» (N.P.).

Nicola ha definito la condizione di lavoro alla Eternit in un modo che mi ha colpita sin da subito: “l’abbraccio mortale”. Questa grande azienda faceva credere ai lavoratori di essere come una famiglia. Li aiutavano, davano anticipi di stipendio se in difficoltà. Però tutto questo avveniva a costo della loro stessa vita. Eternit perché eterna, appunto, fino alla morte. La colpa, se di colpa si può parlare, risiede proprio nel non voler vedere il terribile impatto che l’amianto stava avendo sulla loro vita. «Anche gli “errori” dei genitori che “hanno accettato il lavoro a testa bassa” o i “fallimenti del passato”, seppur comprensibili, rappresentano parte delle cause che hanno condotto alla situazione attuale, la malattia assume il valore di una prova di una evidenza, che serve a interpretare e comprendere la storia della città» (Ravenda 2018: 78). Pian piano però, grazie al sindacato, incominciò una vera e propria battaglia legale nei confronti dell’industria. Quello che avverrà negli anni infatti sarà «il passaggio dalla lotta lavorativa a quella ambientale, e il passaggio da un movimento sociale di protesta a una battaglia legale sulla questione dell’attribuzione delle responsabilità» (Loher 2022: 135). La prima grande vittoria del movimento sindacale fu quello di ottenere un pensionamento anticipato. Chi aveva lavorato per più di dieci anni alla Eternit poteva moltiplicare gli anni di lavoro in fabbrica per il coefficiente di 1.5. Quindi, per esempio, se una persona aveva lavorato per 24 anni presso la Eternit e è entrata a lavorare quando aveva 20 anni, quando lascia il lavoro ne ha 44. A questi si aggiungono 12 anni al suo tempo di lavoro, quindi diventano 36 anni. Questo significa che, essendo la pensione di anzianità raggiungibile dopo 35 anni di lavoro, questa persona può andare in pensione. Grazie a questa regola, quasi tutti i 365 lavoratori della Eternit, hanno così potuto ottenere la pensione che desideravano⁴.

Questi operai, quindi, ottenevano la tanto desiderata pensione, ma purtroppo le loro aspettative di vita erano molto basse e quindi questa diventava solo un amaro palliativo. Due in particolare sono le storie che mi hanno emozionata e che intendo brevemente riportare.

«Ti regalo un ricordo, di un lavoratore che mi accompagnò in questa azione, si chiamava Franco Ottone, era molto felice, dice “ma tu pensa che fortuna che ho,

⁴ Intervista a Nicola Pondrano

vado in pensione con 49 anni” perché avendo il beneficio, era proprio in questa condizione, 24 anni di lavoro più 12, 49 anni. Era l’amico con il quale andavo a giocare a carte, andavo a giocare a tennis, andavo a divertirmi, a ridere, scherzare. Me lo sono portato qua in Camera del lavoro a darmi una mano, l’ho messo alla reception. L’anno dopo io e Daniela andiamo in vacanza in Calabria, torniamo “dov’è Franco?”. Sua moglie mi disse “Franco è all’ospedale che sta male”. Franco non lo vedo più, mi evita, scappa. “Franco, ma come mai?”, “Eh devo stare vicino alla famiglia, non sto bene”. Franco morì dopo due mesi. Aveva 50 anni. 50 anni. Daniela andò in sala operatoria a Torino. Venne aperto e immediatamente richiuso. Non era neanche operabile, aperto e richiuso. Sono storie tragiche. Tragiche [...] Quest’agognata pensione, l’ha avuta e un anno dopo è morto» (N.P.).

Un’altra storia tragica e toccante è quella di Ugo.

«“Io ho sempre lavorato alla Eternit, faccio il facchino”. Si chiamava Ugo. “Ho avuto paura, mi hanno tolto un polmone, per fortuna che si può vivere anche con un solo polmone”. E quindi con lui ho instaurato una profonda amicizia, suo cognato lavorava alla Eternit. Una sua sorella lavorava alla Eternit. C’erano intere famiglie che lavoravano alla Eternit. Se no che un bel giorno vedo Ugo e i suoi occhi hanno una velatura strana. Quel blu non è il blu di sempre. “Ugo, che c’è?”, “Ho un mesotelioma”. Io che ho sempre parole per tutti, di speranza, mi sono sempre speso, ero senza parole. Io sapevo dove mi voleva portare, che per lui mesotelioma poteva anche voler dire un tumore nell’altro polmone, uno non ce l’aveva più. Mi voleva dire che non ci sono speranze, e allora uscirono dalla bocca di Nicola, quasi delle frasi di circostanza. “Beh bisogna sperare nella medicina, sai sono stati fatti dei passi in avanti importanti, bisogna continuare a crederci” e lui disse “eh sì, bisognare fare la domanda di aggravamento, ci vediamo in settimana”. Venerdì sera scese in cantina, andava a caccia, era un cacciatore, prese il fucile, se lo puntò sotto il mento e tirò il grilletto e il cranio volò via» (N.P.).

Sono tante le storie drammatiche come queste, che incominciarono a destare scalpore presso i casalesi. Pian piano, ad ammalarsi non erano più soltanto gli operai, ma anche gli abitanti di Casale Monferrato. Ciò che si stava verificando è quello che Broun

e Kisting definiscono una «produzione sociale di un'epidemia invisibile» (Mazzeo 2017: 208). Questa diffusione epidemica della malattia anche ai civili era correlato a diversi fattori. Innanzitutto, va tenuto in conto che in un'area adiacente alla fabbrica venivano frantumati tutti gli scarti provenienti dalle diverse filiali d'Italia. Ciò avveniva a cielo aperto, con differenti attrezzature, e una volta ridotte in polvere venivano portati davanti alla Eternit. Questo ovviamente creava dei veri e propri nuvoloni polverosi che inquinavano l'ambiente circostante. Il secondo fattore riguardava il polverino. Gli scarti di lavorazione spesso venivano regalati alla popolazione, e veniva usato per le coperture dei tetti, come isolante delle case, nelle campagne, nei campi da calcio, nelle palestre...spesso veniva usato anche per il DAS usato dai bambini per giocare, portando perciò le persone ad inalare in maniera continua le fibre di asbesto. Gli operai, inoltre, quando uscivano dalla fabbrica, lo facevano indossando ancora la loro tuta cosparsa di polvere. La giornalista Silvana Mossano, a tal proposito, racconta nel suo libro “Mala Polvere” la storia di una panettiera casalese. Quest'ultima aveva una panetteria proprio nei pressi dello stabilimento della Eternit e dentro entravano diversi lavoratori in pausa dal loro estenuante impiego. A niente è servito il far pulire ad ognuno la propria tuta, facendoli scrollare la polvere da dosso. Il mesotelioma non perdona nessuno. Nemmeno chi tenta di essere più prudente (Mossano 2010). Va anche detto che all'epoca, era diffusa la credenza che si moriva di amianto, certo, ma che questo riguardasse solo chi lavorava a contatto con la polvere all'interno della fabbrica. Infine, ma non meno importante, un altro fattore che determinava l'aumento delle patologie tra i civili era il rientro degli operai a casa. La maggior parte di loro, infatti, tornava con le tute impolverate e inconsapevoli del danno che avrebbero potuto provocare, abbracciavano le proprie mogli e i propri figli. A tal proposito, sempre Nicola, decide di regalarmi un ricordo, per lui molto doloroso ma al tempo stesso davvero rilevante per meglio comprendere il contesto di vita di quegli anni. Egli mi dice:

«Io quando andavo a casa con la tuta della Eternit, mia figlia aveva un anno. Due anni. Cosa fa una bambina che vede arrivare il padre? Io avevo una testa di capelli. Ti faccio avere una foto. E...cosa fa una bambina? Abbraccia il papà, gli salta in braccio e mi vedeva questi puntini bianchi “papà posso farli cadere?”. Io che ero quello che lottava per l'ambiente...io...un papà magari ha delle debolezze verso un bambino, ce le ha, è naturale che abbia delle debolezze, e questa bambina mi faceva cadere questa polvere di amianto» (N.P.).

Per tutti questi motivi, stava incominciando a farsi strada una sorta di presa di coscienza generale. Nel frattempo, alcune pressioni come quella economica e quella sociale incominciarono a spingere verso la chiusura dell'industria (Loher 2022). Secondo Nicola Pondrano quello che caratterizza la storia di Casale Monferrato rispetto ad altre storie, è stata la forza e la voglia di ribellarsi. L'obiettivo del sindacato era proprio la chiusura dello stabilimento. Lui mi racconta che il primo incontro nel Piemonte si è svolto il 18 maggio 1984. Questo evento era aperto a persone provenienti da tutta Italia. Erano circa 200 partecipanti. L'importanza di questo convegno risiede nell'aver dimostrato che il sindacato non si occupa solo delle fabbriche, ma anche delle comunità circostanti. Il signor Pondrano ha lanciato un forte avvertimento perché sapeva che la Eternit stava per chiudere. Le loro azioni hanno avuto un grande impatto: persino il giornale di sinistra, l'Unità, ha titolato in prima pagina "Eternit: fabbrica della Morte". Questo ha messo pressione sui grandi magnati svizzeri, i quali, una volta capito che non potevano continuare così, hanno deciso di chiudere⁵.

Ed è così che nel 1986 l'Eternit chiude. Questa fu una vera e propria fuga. Andarono via, lasciando lo stabilimento con il composto all'interno, alla mercé di tutti. Molti giovani infatti, inconsapevoli, entravano dentro di notte, rompendo finestre, portoni e facendo fuori uscire così tutte le polveri. Quello che negli anni andò a crearsi fu un vero e proprio disastro. Dal punto di vista antropologico questo indica sempre un processo lungo anni, mai un evento isolato, anche se alcune manifestazioni possono sembrare improvvise (Mazzeo 2020). Secondo l'antropologa Agata Mazzeo, nel caso di Casale Monferrato, «il luogo entro cui questi disastri occorrono e devastano è innanzitutto il corpo di chi ha respirato la "polvere"» (Mazzeo 2020: 2). Spesso come abbiamo già precedentemente detto, si tratta di disastri invisibili, poiché viene negata la correlazione tra contaminazione ambientale e patologia e perché non vi è un killer visibile che uccide le sue vittime. Eppure, la morte rimane lenta e inesorabile. Si potrebbe parlare infatti di *slow violence*, ossia di una violenza che viene perpetuata in maniera graduale e invisibile «una violenza dalla distruttività ritardata dispersa nel tempo e nello spazio, una violenza logorante che in genere non è vista affatto come violenza» (Ravenda, Pasquarelli 2020: 6)⁶. La malattia, perciò, risulta essere il risultato dell'incorporazione delle forze sociali e politiche, così come delle disuguaglianze sociali. Come riportano Jorg Niewohner e

⁵ Intervista a Nicola Pondrano

⁶ La frase citata, nella sua versione originale, appartiene all'opera di Nixon: Nixon R., 2011 *Slow violence and the environmentalism of the poor*, Harvard University Press, Cambridge, Massachusetts-London.

Margaret Lock, il modo in cui l'esperienza di salute e di malattia si plasmano è direttamente collegato a fattori sia biologico-naturali, che appunto sociali. Essi utilizzano il termine *local biologies* per indicare questo concetto (Ravenda 2021). Si può dunque affermare che la catastrofe di fronte la quale ci troviamo non consiste solo nel risultato di forze esterne, ma è anche il risultato di processi storico-sociali. «Le vere cause delle catastrofi non andavano ricercate fuori dalla società ma al suo interno» (Benadusi 2015: 29). Questa intersezione tra biologico e sociale ci permette quindi di comprendere che, quando si affronta determinate malattie complesse come il mesotelioma pleurico è necessario abbandonare «le insidie dell'individualismo metodologico, l'universalismo assunto e la causalità unidirezionale» (Nguyen, Peschard 2003: 448). È fondamentale quindi adottare un approccio multifattoriale.

Anche l'epidemiologia contemporanea si distanzia sempre di più da quello che veniva definito come metodo statistico-deterministico. Nel 1990 l'epidemiologo Paolo Vineis scrive un libro di fondamentale importanza dal titolo *Modelli di Rischio*. L'epidemiologo sottolinea come nel tempo vi sia stato un cambiamento negli approcci utilizzati dall'epidemiologia. Per anni in medicina il concetto di causa era fortemente legato alle scoperte della microbiologia. Tra gli studi più importanti troviamo quello di Henle-Koch. Secondo la sua interpretazione, era necessario individuare l'agente causale della patologia direttamente nella lesione della malattia. Inoltre, questo non doveva essere riscontrabile in altre malattie o in individui sani e doveva poter essere isolato in coltura pura e provocare la malattia in una cavia da laboratorio. Il primo di questi criteri corrispondeva al principio aristotelico di causa necessaria, mentre il secondo e il terzo riguardavano il criterio di causa sufficiente. Questi criteri però nel tempo sono diventati troppo restrittivi, soprattutto nel momento in cui un gran numero di epidemiologi incominciò a studiare le cause di patologie degenerative come tumori, malattie cardiovascolari... Queste rivelavano agli studiosi il proprio carattere multifattoriale e probabilistico. Infatti, non vi è solo una causa dietro l'infarto, così come non vi è un solo fattore scatenante per il tumore ai polmoni. Per esempio, inseguito a degli studi effettuati da Doll, Wynder e Lilienfeld negli anni '50 si evince che vi è un rischio più elevato di contrarre un tumore al polmone nei fumatori (Vineis 1990). Nonostante ciò, non tutti i fumatori contraggono questo tipo di malattia. Vineis per indicare ciò utilizza il termine di carattere *non necessario* (id.: 21). Questo risiede non solo nel fatto che il tumore può insorgere nei non-fumatori, ma dal fatto che vi siano altre cause. Per esempio, sempre nel

caso del carcinoma polmonare troviamo come agenti determinanti l'asbesto, alcuni metalli pesanti, gli idrocarburi, le radiazioni ionizzanti. «Il vocabolo causa viene ad assumere pertanto un senso modificato rispetto alla tradizione aristotelica, e il concetto di causazione multipla [...] emerge come modello interpretativo» (ibid.). Per quanto concerne la questione del mesotelioma, le spiegazioni si fanno ancora più complesse. Il dottor Corrado Magnani ha tentato di spiegarmi quali altre cause, oltre all'asbesto, possono far insorgere il mesotelioma pleurico. L'amianto è di gran lunga la causa principale. Tuttavia, ci sono anche altre sostanze che sono simili all'amianto ma non sono classificate come tali, come le fibre di fluoro-edenite che sono state trovate in Sicilia e in altri luoghi. Anche se non sono chiamate "amianto", hanno effetti simili. Le radiazioni ionizzate, ad esempio quelle usate nei trattamenti terapeutici per alcuni tipi di tumore, possono anche contribuire. In passato, c'era anche il Thorotrast, un mezzo di contrasto usato in radiologia che si è scoperto essere radioattivo e causa di neoplasie in particolare all'apparato digerente e al fegato. Tuttavia, come discusso anche all'interno della seconda Consensus Conference sul Mesotelioma, si stima che in Italia le radiazioni possano spiegare circa l'1-3% dei casi. In passato si è anche ipotizzato un legame con i virus, ma questa teoria non ha retto. Alla fine, l'amianto e le sue varianti sono le cause principali del mesotelioma⁷.

Seppur esista quindi una rete di causazione multifattoriale, va ammesso che la causa della quasi totalità dei mesoteliomi, resta l'amianto. Anche la dottoressa Grosso, responsabile dei reparti di Oncologia ad Alessandria e Casale, afferma che:

«Allora, è causato dall'amianto. E anche in quei casi dove c'è una predisposizione genetica, in assenza dell'amianto non viene il mesotelioma, ma vengono altri tumori. La causa c'è ed è l'amianto, non abbiamo incertezza su questa cosa. Poi è ovvio che la gente interessata all'amianto tende a negare però... su questa c'è la certezza e da più anni, non solo da studi epidemiologici, ma anche da studi in cui fanno sviluppare il mesotelioma dando al topo delle fibre di amianto da respirare. Senza l'amianto non si forma» (F.G.).

L'approccio, perciò, ad oggi più in uso è il modello stocastico, anche conosciuto come probabilistico. La caratteristica principale di quest'ultimo consiste nell'impossibilità di prevedere quale sarà la sorte individuale. Le malattie degenerative, quindi, sono l'esito

⁷ Intervista a Corrado Magnani

dell'intersezione di una rete di causazione (ibid.), nella quale non è possibile isolare un singolo agente causale, e sopra ogni cosa la singola patologia non può essere ricondotta in maniera certa ad una piuttosto che ad un'altra esposizione. Inoltre, non solo ogni patologia può presentare diverse cause ma la stessa causa può determinare malattie differenti. Gli epidemiologi si trovano quindi d'accordo nell'affermare che siamo di fronte ad un determinismo modificato, dove non possiamo predire chi si ammalerà, ma possiamo prevedere quanti andranno in contro alla malattia. Sorge infatti spontanea la domanda relativa al perché tra soggetti ugualmente esposti vi è una piccola percentuale che contrae la malattia e una buona fetta di popolazione che non si ammala. Nel caso del mesotelioma, in particolare, si evince che su una coorte di più di 3000 lavorati, solo circa 300 persone muoiono di questa patologia⁸. L'epidemiologo Corrado Magnani, a tal proposito, sostiene che:

«Allora queste sono le domande che non hanno ancora, non dico che non avranno mai, dico che non hanno ancora una risposta. Anche se man mano che la ricerca va avanti si scoprono delle cose. Tutti conoscono, magari non è stato nostro nonno, ma il nonno di qualcuno che ha fumato per 90 anni e se n'è andato per qualche motivo che non era il fumo. Quindi abbiamo dei meccanismi di resistenza o di sensibilità come preferiamo chiamarla all'azione degli agenti esterni. Che questi siano meccanismi su base genetica o altro è in gran parte... questi sono ancora sconosciuti» (C.M.).

Proprio in questo consiste l'approccio stocastico, nell'imprevedibilità del contagio. Paolo Vineis inoltre afferma che il paradigma della causa efficiente si dissolve automaticamente nel momento in cui si riconosce che un tumore può essere provocato dall'esposizione a determinate sostanze chimiche e quindi cancerogene avvenuta anche dieci o addirittura vent'anni prima. Egli riconosce, cioè, «dei lunghi periodi di latenza propri delle malattie degenerative» (Vineis 1990: 3). Ciò che emerge dall'opera di Vineis, quindi, è come l'epidemiologia si collochi perfettamente a metà tra le scienze naturali e le scienze sociali, districandosi così nella complessità delle molteplici reti di causazione (Ravenda 2018). Come sostiene infatti Vineis all'interno dell'opera *Modelli di Rischio*, la cosa importante da capire è cosa ha dato origine al problema iniziale: che cosa ha fatto iniziare il processo che ha portato alla malattia, come la persona è entrata in contatto con

⁸ Dati forniti da Corrado Magnani durante l'intervista effettuata da me

l'agente che causa la malattia e quali fattori hanno permesso a questo agente di iniziare il processo di malattia. Più ci avviciniamo all'effetto finale, più la causa sembra essere parte integrante della malattia stessa, quasi come se fossero strettamente collegati; ma più ci allontaniamo dall'effetto, più la serie di eventi che portano alla malattia sembra essere influenzata dal caso e dalla casualità (Vineis 1990: 51).

E proprio perché estremamente complesse e multifattoriali queste cause devono essere individuate e denunciate in una vera e propria lotta politica e ambientale.

1.3. La presa di consapevolezza

Durante gli anni di massimo splendore della fabbrica, i vertici delle industrie produttrici dell'amianto si occuparono di occultare in maniera sistematica i risultati degli studi scientifici che attestavano la pericolosità di questo composto. In un documento redatto nel 2005 dal Senato francese viene evidenziato come già nel 1943 la Turner & Newall avesse commissionato un primo studio relativo alle patologie asbesto correlate. Dall'esperimento emerge che ben l'80% dei topi, esposti alle fibre di amianto, sviluppano un tumore ai polmoni in meno di tre anni (Altopiedi, Panelli 2012). Questo risultato preoccupò molto gli industriali, i quali decisero di non divulgare le informazioni ottenute. Sarà soltanto circa sessanta anni dopo, quando ormai il numero di morti e ammalati ammontavano a più di migliaia, che i risultati dell'esperimento diventeranno noti al pubblico. Un altro episodio importante è da ricondurre ad una lettera inviata dal dottor Harriet Hardy all'editore della rivista "American Journal of Industrial Medicine" del 1991, nella quale fa presente di aver assistito al lavoro del dottor Gardner. Quest'ultimo aveva dimostrato, mediante diversi esperimenti condotti sugli animali, che l'amianto provoca neoplasie. Anche in questo caso la ricerca finanziata dalle industrie viene censurata dalle stesse. Una situazione analoga di censura è riscontrabile nella storia del dottor Sheperd. Pare infatti che egli avesse svolto un lavoro importante presso il Saranac Laboratory negli anni Cinquanta, conducendo studi che hanno evidenziato dodici casi di mesotelioma. Tuttavia, sembra che non abbia potuto pubblicare i risultati di tali analisi. Attraverso questi lavori si può comprendere come le diverse industrie avessero sicuramente un'attenzione verso la ricerca medica. Una volta però presa consapevolezza

della gravità della relazione tra amianto e malattie ad esso correlate, spinsero verso un sistematico occultamento degli esiti ottenuti (id.).

Nonostante i diversi tentativi di censura da parte degli industriali, la questione della pericolosità dell'amianto ebbe una risonanza importante all'interno della conferenza di Johannesburg del 1959. Durante questo evento sulle malattie polmonari, Chris Wagner e Ian Webster presentano i loro studi sugli effetti dell'amianto tra i lavoratori delle miniere di asbesto in Sud Africa e le persone che vivono vicino alle miniere. Emergono 33 casi di un raro tumore chiamato mesotelioma, di cui solo 8 sono chiaramente collegati all'esposizione professionale all'amianto. Nei restanti casi, l'esposizione può essere attribuita al vivere vicino alle miniere o al trasporto del materiale. Questa scoperta è di grande importanza perché, per la prima volta pubblicamente, si parla del mesotelioma e si evidenzia che il rischio di contrarre la malattia si estende anche a coloro che vivono vicino a zone industriali o miniere inquinate (id.).

Nel 1964, il medico statunitense Selikoff organizzò una conferenza presso l'Accademia delle Scienze di New York (Altopiedi 2013). Qui vennero illustrati diversi studi scientifici concernenti lo sviluppo di mesoteliomi nei paesi più industrializzati. Non è un caso infatti che alcuni studiosi, come Carnevale, considerarono il 1964 come una data terribile per l'amianto (id.). Nonostante la presa di consapevolezza di questi rischi, abbandonare l'uso di questo composto era estremamente controproducente per le industrie, le quali rischiavano di andare incontro a diverse perdite economiche. La via d'uscita più plausibile sembrava quella di usare in maniera controllata l'amianto. In realtà gli industriali sapevano benissimo che non esisteva un limite sotto il quale il composto non era pericoloso, così come il costo per migliorare gli impianti era molto elevato (id.).

1.4. Lotte anti-amianto

Fino alla chiusura della fabbrica l'obiettivo principale del sindacato era stato quello di proteggere i posti di lavoro e aumentare la sicurezza dei lavoratori. Una volta chiusa la fabbrica ci si rese conto però che questo non era sufficiente, in quanto l'Eternit continuava a mietere vittime, anche tra chi non aveva mai messo piede nella fabbrica. Persone che quindi avevano avuto solo la sfortuna di vivere in quel luogo, di respirare tutti i giorni l'aria inquinata. «La comunità ha ricevuto un'eredità letale sotto forma di

disastro silenzioso che continua a mietere vittime ancora oggi, con circa 50 diagnosi di mesotelioma ogni anno» (Loher 2022: 126). Era necessario, perciò, iniziare a mettere in atto un processo di bonifica del territorio. Nei sopravvissuti alla catastrofe ambientale si sviluppa così la necessità di giustizia. Venne istituito l'Afled (Associazione famigliari lavoratori eternit deceduti) nel 1988, movimento di riferimento per la lotta anti-amianto. Quest'organizzazione assumerà poi il nome di AfeVa (Associazione famiglie e vittime dell'amianto) con obiettivi appunto: "giustizia, bonifica, ricerca". Possiamo affermare che ciò che l'amianto ha creato a Casale è quella che l'antropologa Adriana Petryna definisce come «biological citizenship» (Petryna 2013: 5). Con questo termine intende che «la biologia danneggiata di una popolazione è diventata il motivo per l'appartenenza sociale e la base per le rivendicazioni di cittadinanza» (ibid.)⁹. Per riassumere questo concetto, si può dire quindi che la cittadinanza biologica comporta una richiesta di benessere sociale basato su dei criteri medici, scientifici e anche legali che vanno a riconoscere e a risarcire il danno biologico (ibid.).

Un elemento importante per la lotta contro l'amianto è rappresentato dalla perizia che il pretore Giorgio Reposo affidò, intorno agli anni Ottanta, al professore Michele Salvini, membro dell'Istituto di Medicina Legale dell'Università di Pavia. Egli trovò la polvere là dove nessuno l'aveva trovata. Generalmente, prima di una perizia avveniva, all'interno della fabbrica, un'accurata pulizia. Questo inevitabilmente determinava un risultato falsato che attestava l'assenza di amianto al di fuori del valore previsto per la legge. Il professor Salvini decise quindi di domandare una scala, utile a verificare se sulle spigolature, dove non avveniva una pulizia sistematica, la polvere c'era. Fece smontare anche gli interruttori elettrici, e anche lì trovò residui di polvere. Arrivò facilmente a comprendere che, se l'amianto riusciva ad annidarsi all'interno di questi ultimi, molto presumibilmente era presente ovunque nel momento della fase di produzione. Quattro anni dopo, nonostante diversi tentativi da parte di altri periti di occultare la presenza dell'amianto, il professor Salvini ribadì che all'interno della fabbrica il pericolo persisteva ancora (Mossano 2010).

A smuovere le acque verso una richiesta di bonifica e di giustizia fu la morte di un banchiere. Cosa c'entrava lui con l'Eternit? Niente. Eppure, morì a soli 33 anni,

⁹ Traduzione mia

lasciando una figlia piccola e una moglie. A raccontarmi questa tragica storia è Giuliana Busto, presidente di AfeVa.

«Mio fratello che all'epoca aveva 33 anni, e...ed era un atleta, era uno sportivo, era un bancario, veniva a casa da lavoro, metteva le scarpe da ginnastica, la tuta e andava a fare allenamento e si allenava sull'argine del Po. E quindi questo succedeva tutti i giorni praticamente. E un giorno, mi ricordo, era una domenica, era andato a fare uno dei suoi soliti giri e non si era sentito bene, aveva accusato un dolore al petto, ma chiaramente poteva essere dovuto a qualsiasi motivo. Poteva non aver digerito colazione, o aver preso un colpo d'aria e quindi niente. Però nel frattempo lui aveva continuato ad avere una febbriattola che non passava e quindi aveva uno stato di affaticamento, ma era il mese di luglio, faceva caldo per cui insomma rimaneva una cosa abbastanza normale. E poi però un giorno appunto si è sentito particolarmente male e ha chiesto ad un suo amico che era un medico, così di dargli un'occhiata. E questo appena l'ha visto gli ha consigliato di andare al PS, perché aveva riscontrato qualcosa di anomalo. Al PS la prima cosa che gli è stata fatta, gli è stato prelevato il liquido, quindi l'acqua, gli han tolto l'acqua. Ed era l'88. E niente gli han tolto l'acqua e l'han ricoverato. È stato ricoverato per circa un mese, senza che si capisse bene il motivo. Cioè...e quindi abbiamo fatto degli esami che però probabilmente non sono stati...letti in modo giusto, ma anche perché era un periodo in cui non si parlava di mesotelioma, non se ne parlava soprattutto per le persone che non avevano lavorato all'Eternit. Dopo di che però siccome continuavano questi sintomi perché un ragazzo di 33 anni, com'era lui, sempre vivace, sempre in giro, cioè non era normale che non si sentisse bene. Per cui si è chiesto un consulto a Pavia e lì c'era un professore che si chiamava Moncalvo, che vedendo la provenienza ha fatto la diagnosi immediatamente e quindi ha decretato questo mesotelioma pleurico che al tempo noi non conoscevamo neanche queste parole e poi appunto io mi sono informata, mesotelioma dovuto all'amianto. E allora immediatamente io ho pensato che avessero sbagliato, perché dico ma noi con l'amianto non abbiamo avuto nessun tipo di rapporto, e invece purtroppo era così...e lui nel giro di cinque mesi è mancato per questa malattia. Devo dire che nella sfortuna è stato fortunato perché appunto lui era segretario della Casale Basket, aveva degli amici medici che l'hanno seguito a casa dandogli la morfina anche quando non si

poteva, non si trovava praticamente. E allora era l'unico rimedio, non c'era altra cura. E niente...noi dopo questi cinque mesi, e questa morte che ci ha colto impreparati...direi proprio impreparati perché insomma si sentiva appunto che da tanti tumori si guariva, poi lui aveva una fibra forte per cui non si è mai pensato che morisse per questo. Poi invece quando è mancato allora la prima cosa che abbiamo fatto è stata quella di denunciarlo sul manifesto funebre, dicendo proprio che era stato l'amianto che aveva provocato questa morte» (G.B.).

Questa morte provocò molto scalpore presso i casalesi, soprattutto perché, come racconta Giuliana, la famiglia decise di scrivere chiaramente sui manifesti funebri «L'inquinamento da amianto ha tolto all'affetto di chi lo amava Piercarlo Busto» (Ziglioli 2016: 84). Fu così che i sindacati, l'Afled e altri gruppi ambientalisti come Legambiente, Wwf e il Club alpino italiano incominciarono a fare richieste che si spostavano dal piano locale a quello nazionale. L'obiettivo era quello di ottenere la messa al bando dell'amianto in Italia. Fu nel 1992, con la legge 257 che questo avverrà. Nel 1993 inizierà un processo contro coloro che gestivano lo stabilimento a Casale. Il pubblico ministero in particolare «chiese 11 condanne a due anni di reclusione per omicidio colposo plurimo e lesioni colpose plurime» (ibid.). Il tribunale però ne comminò solo 4. Questo provocò inevitabilmente un malcontento generale tra i familiari delle vittime. Anni dopo la corte d'appello confermò alcuni reati e fece finire in prescrizione altri. Un processo comunque molto piccolo, che non andava minimamente a toccare i vertici della catena Eternit. Questi avevano accerchiato intorno a loro una solida barriera costituita da avvocati e medici in grado di poter confutare le evidenze scientifiche sostenute dai periti incaricati dalla magistratura. Non solo, fu premura dei padroni dell'Eternit di avvalersi di personale pagato che potesse infiltrarsi nei diversi ambienti sindacali, politici, giornalistici, medici etc. per poter raccogliere le informazioni, i documenti, le trasmissioni televisive che potessero andare ad infangare il nome della fabbrica (Mossano 2010). L'obiettivo era quello di spostare dai media e dall'attenzione pubblica il focus sulla questione dell'amianto. Va da sé che trasmissioni come *Blunotte* di Lucarelli o *Report* di Gabanelli fungevano da elemento di disturbo per i grandi industriali. Così come disturbavano le pubblicazioni scientifiche dei diversi epidemiologi come Benedetto Terracini e Corrado Magnani. L'Eternit, perciò, doveva sempre più fare i conti con una popolazione che apertamente dichiarava di non volere più l'amianto, questo serial killer che stava

uccidendo in maniera silente amici e familiari (id.). Nicola Pondrano, a proposito di questa censura sistematica, mi racconta di un fatto a lui accaduto. Verso la fine degli anni '70, un prete operaio, Bernardino Zanella, lo aiutò a trascrivere a macchina tutte le riflessioni reparto per reparto, raccolte da Pondrano. Nacque così una piattaforma rivendicativa delle condizioni lavorative e di vita all'interno della Eternit. Quando Pondrano tornò dalle vacanze estive questa piattaforma era pronta, ma Zanella era sparito. L'Eternit dichiarò che avevano bisogno di lui in America Latina, ma la verità la si conobbe a distanza di 40 anni. Zanella era stato mandato via dai vertici della Eternit per indebolire l'asse di collaborazione che stava instaurando con il sindacato. Questa piattaforma fu poi consegnata da Pondrano alla procura della Repubblica e costituì uno degli elementi di fondamentale importanza per avanzare le accuse durante il processo penale contro i proprietari della fabbrica¹⁰.

Nel 2004 dopo la morte di un cittadino italiano che aveva lavorato per anni presso la sede Eternit in Svizzera, il procuratore Guariniello si convinse dell'esistenza di un filo conduttore tra tutti gli stabilimenti Eternit. Dopo un accurato lavoro di indagine, i pubblici ministeri raccolsero diverse documentazioni utili a mettere in relazione le diverse industrie italiane della Eternit con la sua multinazionale (Altopiedi 2013). Nel 2009, a conclusione di tale indagine effettuata dal procuratore Guariniello, iniziò il grande processo (Ziglioli 2016) Questa volta ad essere imputati erano lo svizzero Stephan Schmidheiny, presidente e amministratore del gruppo Eternit dal 1975, e il barone Louis De Cartier de Marchienne, amministratore delegato e presidente della compagnia finanziaria. Entrambi furono accusati di disastro doloso. Le vittime considerate nel processo furono oltre tremila, e le parti civili ben seimila trecento, tra cui l'Inail, la Regione Piemonte, le province di Torino, Alessandria e il Comune di Casale. Il processo proseguì per più di tre anni. Schmidheiny offrì al comune un risarcimento economico che superava i diciotto milioni di euro affinché si ritirasse come parte civile e non effettuasse più azioni legali (id.). Nel 2011 il Comune accettò, ma si alzarono diverse proteste, e così dovette rifiutare la proposta. Nel 2012 la sentenza li dichiara colpevoli, condannandoli così a 16 anni di reclusione. La Corte di Appello aggraverà poi la pena del magnate svizzero, che salì a 18 anni. Il barone invece era nel frattempo deceduto. Ma la comunità casalese dovrà vedere infranto il proprio sogno di giustizia nel 2014, quando la Corte di Cassazione dichiarerà prescritti i reati di disastro ambientale. Secondo questa Corte il

¹⁰ Intervista a Nicola Pondrano

reato cessò nel momento in cui la fabbrica venne chiusa, ovvero nel 1986, nonostante le persone continuassero a morire per gli effetti nocivi accumulati negli anni (id.). Si può notare quindi come la «salute si definisca all'interno di rapporti di forza molto articolati e conflittuali, in cui le “patologie contese”, nelle diverse forme di contestazione e compensazione per vie giudiziarie, acquisiscono sempre di più un ruolo determinante» (Ravenda 2018: 110).

L'esito della prescrizione del reato destò diverse proteste, che condussero alla richiesta di un nuovo processo penale. La Corte Costituzionale si espresse in merito affermando che Schmidheiny poteva essere nuovamente imputato, però per un reato differente da quello che verrà chiamato come “Processo Eternit 1” (Ziglioli 2016). A luglio del 2021 è stato aperto, presso la Corte d'Assise di Novara il processo Eternit Bis. L'imputato resta lo stesso, ma questa volta l'accusa prevede l'omicidio volontario con dolo eventuale di 392 vittime dell'amianto (id.). Il processo si è concluso in data 7 giugno 2023. Ho avuto occasione di assistere personalmente e dopo un'estenuante pausa il presidente della Corte d'Assisi di Novara ha dichiarato colpevole il magnate svizzero. Dodici anni di reclusione e un esito differente da quello che si aspettavano tutti: omicidio colposo aggravato dalla colpa cosciente. Durante il processo, gli epidemiologi Corrado Magnani e Dario Mirabelli, insieme alla genetista Irma Dianzani sono riusciti a smontare i cavilli scientifici della difesa¹¹. A tal proposito il dottor Magnani mi racconta che:

«Il tema della difesa era quello di ridurre il numero dei casi portati in processo, quindi andare a discutere sulla qualità di alcune diagnosi. Su questo noi non siamo intervenuti. E il secondo tema era negare che ci fosse una relazione tra rischio di mesotelioma e la distanza dalle sorgenti attribuibili alla fabbrica Eternit mentre evidenziare la possibile associazione con enti distribuite sul territorio, non la causa della fabbrica ma se mai della decisione dei singoli cittadini di mettere una tettoia o piuttosto di spargere del cemento amianto spezzato nel cortile, e ancora negare che vi fosse un rischio ancora per il periodo di interesse, di responsabilità per il signor Schmidheiny, quindi dal '76 all'86 circa. E... l'evidenza invece portata dai consulenti del PM sono state gli studi sulla relazione spaziale del rischio di mesotelioma con dei punti di emissione di produzione dell'esposizione. E questo, avevamo scritto alcuni articoli scritti ben

¹¹ Terracini B., Sentenza Eternit bis: Schmidheiny condannato a 12 anni per le morti da amianto a Casale Monferrato, in www.epiprev.it, anno 47 (3), maggio-giugno 2023

prima del processo, portati come evidenza nel processo. Il secondo argomento, quello in relazione al tempo, e il ragionamento sul fatto che l'esposizione ad amianto anche se il rischio del mesotelioma è associato ad una latenza lunga, comunque, il rischio aumenta con l'accumularsi dell'esposizione. Vi è comunque un contributo delle esposizioni più recenti. E...evidentemente le tesi della difesa sono risultate meno convincenti come solidità scientifica, rispetto a quelle del PM e delle parti civili (C.M.).

Alcuni casi inevitabilmente sono stati considerati prescritti, ma come afferma la giornalista casalese Silvana Mossano, «Ciò che, però, è importante è il principio sancito dal verdetto: cioè, che un torto è stato commesso nei confronti della collettività casalese e che qualcuno lo ha compiuto. La Corte d'Assise di Novara ha decretato che questo qualcuno è Stephan Schmidheiny. La sua responsabilità riguarda sia gli ex lavoratori sia i cittadini vittime di esposizione ambientale. L'impianto accusatorio ha tenuto» (Mossano 2023)¹².

1.5. Il parco Eternot

«Non Nomi.

Troppi,

non basterebbe una collina»¹³.

Là dove prima vi era la fabbrica oggi sorge un bel parco, chiamato “Eternot”. Quest'ultimo fu inaugurato il 10 settembre del 2016. L'obiettivo della popolazione casalese è quello di far riemergere dalle ceneri di una tragedia, un nuovo futuro.

«Da questo punto di vista, è la storia di un successo: a differenza di quanto rilevato generalmente nei casi di grave disastro ambientale, la comunità casalese – pur con molte difficoltà anche di ordine psicologico – è stata in grado di prendersi carico dello stigma della contaminazione dell'amianto, calato dall'alto, non voluto né desiderato, ma inserito a pieno titolo nell'identità cittadina, quasi appuntato al

¹² Sentenza Processo Eternit, 7 giugno 2023 – AFeVA

¹³ Poesia di Daniela Degiovanni, in Ziglioli B., *Romana e le altre. La narrazione femminile dell'amianto a Casale Monferrato*, in *Distruzioni ambientali: testimonianze e lotte di donne*, n.18, 2018, pp. 54-71

gonfalone municipale, per presentarsi davanti all'Italia e al mondo come il drammatico esempio di qualcosa che non deve accadere mai più» (Ziglioli 2018: 56).

Non deve accadere mai più. È proprio in questa frase che è condensata la sensazione che si prova nel varcare le soglie di questo parco. Si avverte un profondo senso di ingiustizia, ma ciò che ci vuole ricordare è che là sotto, sotto quel verde e sotto il cemento, ci sono ancora i resti di una fabbrica eterna, che ha provocato e ancora provoca la morte di migliaia di persone e che soltanto mediante una mobilitazione cittadina si potrà mettere fine alla parola mesotelioma. Se infatti i media diffondono l'immagine di un territorio costantemente associato alla fabbrica della morte, i cittadini di Casale invece si battono da anni per gettare le basi per un futuro migliore, andando a decostruire quell'immagine mortifera che negli anni è andata a consolidarsi. Ecco perché uno degli aspetti più innovativi di questo parco è l'introduzione di un vivaio, mediante la piantagione di *Davidie involucrate*. Questa pianta simboleggia proprio la sofferenza, in quanto i suoi fiori bianchi presentano la forma di un fazzoletto di stoffa, pronto ad essere ricoperto di lacrime. Al tempo stesso però il fiore simboleggia la vita che rinasce dopo la morte, dopo il dolore. A differenza degli altri monumenti che rischiano con il tempo di diventare invisibili, questo ha la necessità di essere annaffiato tutti i giorni ed esisterà quindi, fino a quando ci sarà qualcuno che condividerà la volontà di riconoscerne la sua importanza (Carmi 2017).



Figura 5. Targa all'ingresso del parco Eternot

2. UNA DIAGNOSI INFAUSTA: IL MESOTELIOMA PLEURICO

2.1. I dati in Italia

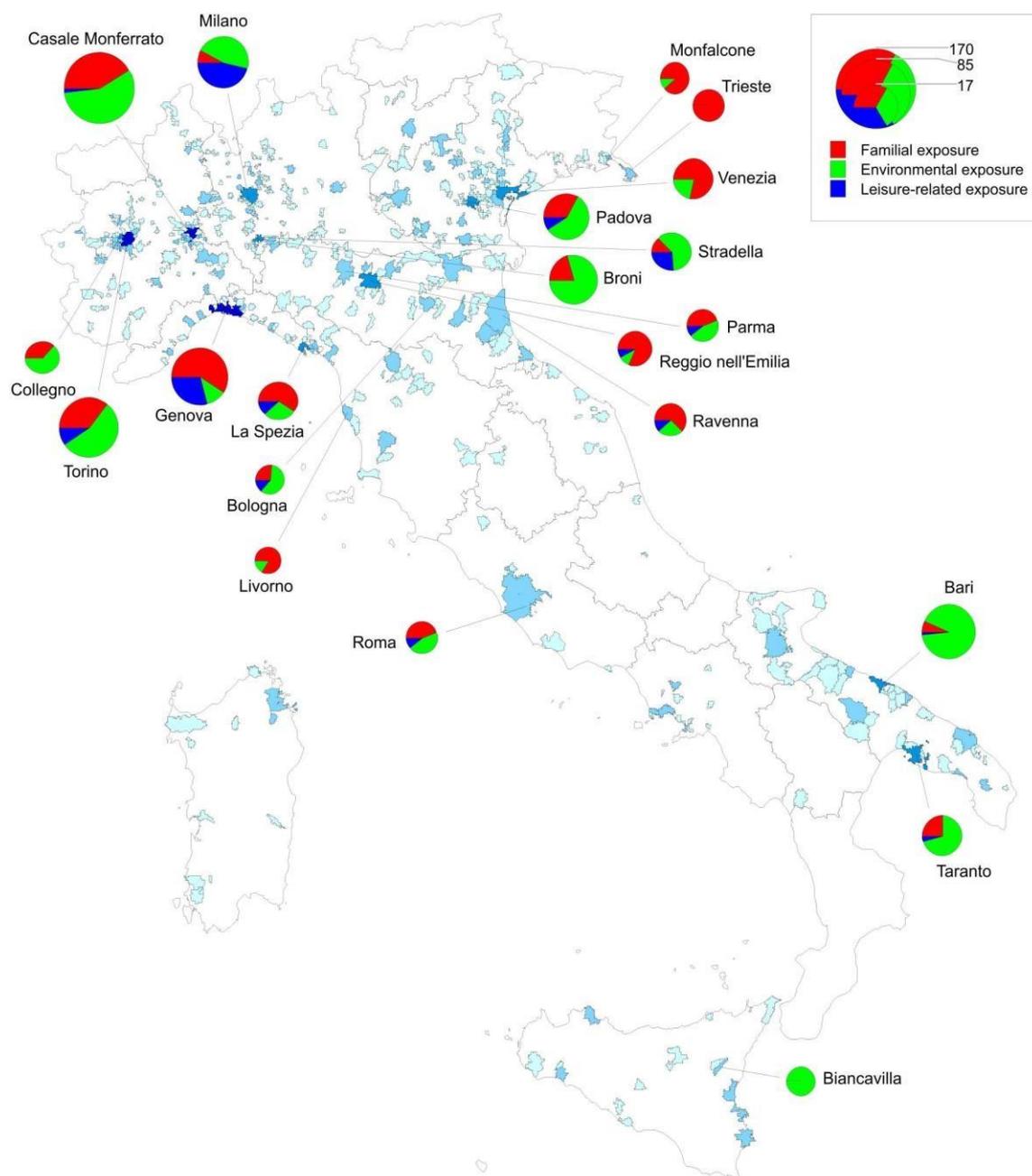


Figura 6. Dati mesotelioma in Italia¹⁴

¹⁴ Marinaccio A, et al. *Occup Environ Med* 2015; 72:648–655. doi: 10.1136/oemed-2014-102297

«Siamo in un momento di sostanziale stazionarietà numerica, nel senso che ogni anno i casi sono circa 1800, in regione Piemonte sono 240-250, e 50 sono solo tra Casale e i comuni limitrofi. Poi nella nostra regione di incidenza è ben più alta, però sostanzialmente questi sono i numeri. I dati della Regione Piemonte ultimi aggiornati sono del 2020, che davano un declino di incidenza nel maschio e un aumento nella femmina che riflettono un po' il tipo di esposizione differente che abbiamo adesso, vediamo più che altro esposizione ambientale qua» (F.G.).

Questi dati drammatici, riportati dall'Oncologa Federica Grosso, ci permettono di avere un quadro generale rispetto ai casi di mesotelioma nel territorio casalese. Come si può vedere anche dal grafico soprastante i numeri più alti sono registrati a Casale Monferrato, sia per quanto concerne l'esposizione familiare, sia per quanto riguarda l'esposizione ambientale (Marinaccio 2015). Stando ad uno studio effettuato dal 1993 al 2015, in Piemonte il totale di mesoteliomi ammonta a 4531, uno dei dati più alti, mentre per esempio nella vicina Valle d'Aosta il numero totale è di soli 49 (Migliore 2019). Si può quindi affermare che siamo di fronte ad una malattia endemica. Come sostiene l'avvocato Bonetto, il solo fatto che vi sia un numero così elevato di casi in una zona così piccola, deve farci comprendere che è presente una vera e propria anomalia. Secondo quest'ultimo, infatti, non si può pensare che un'attività industriale, per quanto pericolosa possa essere, causi così tanti danni. A meno che non vi sia dietro una responsabilità meramente umana (Granieri 2008). A Casale in particolare vi è una forte consapevolezza nella popolazione di questa colpa da attribuire a chi non ha saputo mettere un freno alla produzione di amianto, cosa non sempre presente in altre zone dove vi è comunque una forte presenza di asbesto, come Broni o Biancavilla. Ed è proprio con la dottoressa Grosso che ho cercato di comprendere per quale motivo il territorio casalese avesse attirato più attenzione rispetto ad altre comunità. Lei sostiene che questa maggior consapevolezza derivi dal fatto che a Casale è presente un caso di mesotelioma pleurico per ogni famiglia. È una patologia molto conosciuta, non solo per la presenza storica della Fabbrica dell'Eternit, ma soprattutto perché almeno un amico intimo o un familiare si ammala ogni anno. Secondo la Grosso, l'incidenza a Casale Monferrato è tra le più alte in Italia, in quanto, ad oggi coincide con più di 70 casi su 100.000 abitanti, mentre nel resto dell'Italia ammonta a circa 5 casi su 100.000 abitanti ogni anno¹⁵.

¹⁵ Intervista all'oncologa Federica Grosso

Nell'ascoltare questi dati epidemiologici non ho potuto fare a meno di ripensare ad una frase dell'avvocato Del Vecchio, relativa ai morti di amianto a Taranto: «La gente continua a morire come mosche» (De Palma 2012: 87). Nel confrontare numeri, leggere letteratura scientifica spesso si ha la tendenza ad occultare, a dimenticare che in realtà stiamo parlando di persone. Persone che si ammalano ogni anno e muoiono per colpa di un'ingiustizia sociale. Un'ingiustizia che forse poteva essere evitata. Perché, ciò per cui viene condannato Schmidheiny, è proprio la perseveranza nell'utilizzo di sostanze che era risaputo fossero cancerogene. La logica del profitto del magnate svizzero è prevalsa sulla salute delle persone. E questo non è lontano da ciò che accade ancora tutti i giorni. Noi esseri umani crediamo di essere immortali, di poter giocare con l'ambiente e trarne solo benefici per incrementare lo sviluppo economico. Tutti siamo a conoscenza di quali composti siano cancerogeni, di quali conseguenze negative questi possano avere sulla salute, e di quanto gran parte di quanto accade oggi nel mondo sia solo responsabilità umana. Eppure, nonostante ciò, continuiamo a negarlo, a rimuoverlo, fino a quando non ci troviamo davvero in trappola, senza rendercene conto. Fino a quando una diagnosi infausta non colpisce noi o qualcuno a noi caro, come è accaduto agli operai della Eternit. E allora diventiamo come le rane che non si accorgono di essere bollite poiché l'acqua si riscalda lentamente (Pievani 2022).

2.2. Cosa vuol dire fare diagnosi di mesotelioma a Casale?

Quando parliamo di diagnosi intendiamo qualcosa di «centrale per la definizione e la gestione del fenomeno sociale che chiamiamo malattia» (Rosenberg 2002: 240). Non sempre per un medico è semplice poter diagnosticare un determinato problema di salute. Spesso la ricerca ha bisogno di tempo, di mesi, di anni per poter comprendere che cosa sta fronteggiando. Questo è avvenuto anche per il mesotelioma pleurico. La prima dottoressa, a Casale Monferrato ad interessarsi a questa patologia, fu la dottoressa Daniela Degiovanni. In un'intervista mi racconta l'evoluzione del processo diagnostico, dalle prime fasi di totale incertezza alla fase odierna.

«Dunque, questa situazione io l'ho conosciuta nel 1978. Io mi sono laureata nel 1977 e nel '78 per coincidenze, come spesso accade nella vita, in attesa di un posto in ospedale, ho accettato di fare il consulente per le malattie professionali

presso il patronato Inca che era la parte del sindacato CGL che si occupava di infortuni professionali, malattie ecc... In questa vecchia camera da lavoro che tra l'altro ora non c'è più, arrivavano a farsi visitare da me tutti i lavoratori delle varie aziende casalesi che erano già affetti o che pensavano di essere affetti da malattie professionali. La maggioranza di loro proveniva da Eternit, che ancora era in piena attività e parliamo del 1978, dove lì si incominciava a parlare di crisi dell'azienda ma assolutamente non chiusura e io vedevo spesso arrivare in camera del lavoro in questo studio che mi era stato assegnato, per la visita di questi pazienti...lavoratori, arrivare con le loro tute blu. Quindi uscivano direttamente dall'azienda e venivano a raccontarmi delle loro problematiche e nel giro di un anno o due io ho avuto modo di incontrare credo la maggioranza dei lavoratori della Eternit, più giovani, meno giovani che mi raccontavano un po' tutti gli stessi sintomi. Mi raccontavano che gli mancava il respiro, che di notte dovevano mettere più cuscini dietro la schiena per poter respirare, che avevano la tosse, che all'interno di quell'azienda la polvere era talmente spessa che a volte era difficile vedersi tra compagni di lavoro a pochi metri di distanza. Che a volte mangiavano nella pausa pranzo con il panino, con quello che avevano da mangiare con la polvere sopra e che soprattutto si sentivano molto soli. Perché loro riferivano queste cose magari ai medici di famiglia, oppure andavano a fare qualche lastra in ospedale e tutti dicevano sempre "Massì un po' di bronchite, niente di particolare, fuma di meno". Ecco percepivo in quel periodo in cui di mesotelioma e di malattie amianto correlate si parlava ancora molto poco e io stessa all'università avevo, ero uscita dall'università conoscendo quasi nulla delle malattie amianto correlate, avevo questa percezione prima di tutto di persone abbandonate a loro stesse, e dall'altro di sintomi che comunque erano sintomi importanti. Nel frattempo, io ero entrata in ospedale e mi ero specializzata in oncologia e cominciavo a vedere questa situazione un po' allargata, non più solamente loro che venivano lì, mi dicevano quanto stavano male, ma poi li vedevo anche ricoverati in oncologia e magari con un tumore del polmone o con mesotelioma pleurico, cioè con una malattia tumorale che allora, a quei tempi era anche difficile diagnosticare nell'immediato come mesotelioma pleurico. Normalmente il mesotelioma si manifestava come versamento di liquido tra la pleura e il polmone e loro stessi, gli stessi lavoratori, l'avevano giustamente battezzato "l'acqua della polvere dell'Eternit". Perché effettivamente era un po'

lo stigma della malattia di coloro che lavorano alla Eternit. E in quei tempi, dicevo, la diagnosi di mesotelioma non era una diagnosi semplice, perché intanto era un tumore raro, la cui conoscenza anche dal punto di vista diagnostico si è manifestata alla fine degli anni '70 e poi negli anni '80 con l'avvento delle immagini più sofisticate, come la TAC, con l'avvento della toracotomia e della pleuroscopia, cioè quelle apparecchiature che ci consentivano di andare a vedere direttamente all'interno della pleura che cosa stesse succedendo e poter prelevare un pezzo di pleura per poterlo poi sottoporre all'esame istologico» (D.D.).

La dottoressa Degiovanni ci permette di comprendere quindi come il processo diagnostico non sia statico, ma muti nel tempo. Secondo la storica Ilza Veith la medicina, infatti, non possiede da sempre una vera e propria terminologia e questa mancanza di nomenclatura rifletteva in parte anche una scarsa conoscenza della natura delle malattie. Fu Sydenham, considerato da Foucault e altri come il padre della medicina classificatoria, ad inventare uno strumento per distinguere una malattia da altre tempere. Egli decise di seguire un modello botanico, andando ad elencare le caratteristiche delle patologie come se fossero parti di un fiore. Secondo Fisher-Homberger la nosologia permise di promuovere la medicina come scienza, nascondendo così le inevitabili incoerenze che possedeva (Jutel 2009). Non tutti i medici però erano dello stesso parere, secondo alcuni la malattia non era un'essenza ontologica, e per questo motivo non necessitava di essere nominata. Indipendentemente da ciò però, il progetto classificatorio di Sydenham ha portato lo sguardo medico a spostare la propria attenzione da un sintomo individuale ad un gruppo di sintomi (id.). Anche se la diagnosi è sempre stata fondamentale in medicina, ha incominciato ad assumere un ruolo centrale alla fine del XX secolo con lo sviluppo delle tecniche chimiche, di indagini citologiche e la convergenza di diagnosi, prognosi e protocolli di trattamento (Rosenberg 2002). La diagnosi «etichetta, definisce e predice e, così facendo contribuisce a costituire e legittimare la realtà che discerne» (id.: 240). Già nel XVIII secolo l'insegnante William Cullen sostenne la difficoltà della medicina nella distinzione delle malattie. Nel 1804 Thomas Trotter, un importante medico britannico affermò che attribuire un nome e un'etichetta alla patologia diventa fondamentale poiché si crea una base su cui accumulare le conoscenze. Nella medicina tradizionale le categorie di malattia avevano a che fare con il singolo malato. Erano legate ai sintomi, spesso considerati come fluidi, labili. Le patologie erano viste come momenti transitori, che potevano da un momento all'altro seguire qualsiasi traiettoria. Un banale raffreddore, per

esempio, poteva trasformarsi in una bronchite, risolvendosi da sola, oppure poteva dare luogo ad una polmonite fatale. A metà del XIX secolo era in atto un cambiamento nel concetto di patologia, vista in un certo senso come esterna al malato. È il caso per esempio dei germi, responsabili di malattie, ma esterni al corpo umano. La seconda metà del XIX secolo ha visto la proliferazione di strumenti utili alla rilevazione della malattia. Basti pensare all'esame del sangue, o delle urine o ancora al termometro. Negli anni Venti del Novecento incominciavano ad essere sempre più usati negli ospedali strumenti come l'elettrocardiogramma, i raggi X, l'elettroencefalogramma. «Tutti promettevano di fornire modi di descrivere la malattia che potessero essere incorporati in immagini strette e apparentemente oggettive, utilizzabili per la diagnosi e il monitoraggio di casi più particolari» (id.: 243). I risultati di questi esami, in un'ottica molto positivista, non potevano essere falsificati e soprattutto potevano essere espressi in unità standard. Quindi, per esempio, la conta dei globuli rossi diventava un metodo essenziale per designare un disturbo, e più strumenti assieme fornivano sempre di più un quadro preciso per attribuire un nome alla patologia, una diagnosi. L'obiettivo del medico, quindi, era sempre più quello di definire in maniera oggettiva la malattia. A partire dal XX secolo però, incomincia a farsi strada l'idea per cui la medicina scientifica, attraverso questa ossessione per l'oggettività, curasse le malattie dimenticando di avere a che fare con delle persone. Ciononostante, il XX secolo resta l'epoca dello sviluppo della patologia clinica. Diventa chiaro per il curante che non è più sufficiente studiare i sintomi e i segni osservabili dall'esterno, ma che è necessario approfondire mediante procedure di imaging, o strumenti immunologici e citologici (Rosenberg 2002).

Fornire una diagnosi ad un paziente non è soltanto un mero atto medico, ma bensì attraverso questo processo il medico «fornisce anche un'espressione culturale di ciò che la società è disposta ad accettare come normale e di ciò che ritiene debba essere trattato» (Jutel 2009: 279). In maniera oggettiva e scientifica il medico si assume il compito di affermare che un soggetto è sano, mentre un altro è malato. Parlare di malattia e salute vuol dire al tempo stesso fornire giudizi valutativi su ciò che è bene e su ciò che è male (Chiong 2001). Per salute si intende l'intersecarsi di una componente descrittiva, ossia ciò che l'individuo sa fare, con la componente valutativa, ovvero ciò che è importante essere in grado di fare. Per malattia invece si intende una componente descrittiva che ha a che vedere con la differenza fisiologica tra il paziente e la normalità, e una componente valutativa che considera questa differenza come anormale (id.). La malattia diventa quindi

inevitabilmente una forma di devianza da contenere. Essere malato è disfunzionale all'interno della nostra società, in quanto la malattia viene percepita come una compromissione della vita quotidiana, della qualità della vita (id.). Definire però in maniera tassonomica ciò che è normale da ciò che è patologico è molto complesso. Georges Canguilhem, infatti, affermò che la normalità non è caratterizzata da rigidità, ma bensì da una flessibilità che si trasforma a seconda di quelle che sono le condizioni individuali. Basti pensare alla frequenza cardiaca ritenuta "normale". La medicina ci dice che i battiti ritenuti accettabili si aggirano intorno ai 70 bpm, ma Canguilhem, riportando il pensiero di Sigerist, ci pone di fronte l'esempio di Napoleone la cui frequenza cardiaca si aggirava intorno ai 40 bpm. Nonostante in medicina questa venga considerata come una bradicardia, il soggetto in questione riusciva a svolgere tutti i suoi compiti in quanto sano. Ecco, quindi, che «la frontiera tra il normale e il patologico diviene imprecisa» (Canguilhem 1998: 147). Secondo Freidson la missione di un medico diventa proprio quella di classificare come patologia ciò che si presume possa esserlo (Jutel 2009). Ecco perché come afferma la sociologa Jutel «la diagnosi è sia un processo che un'etichetta» (id.: 284). Il potere della medicina, quindi, riguarda la possibilità di applicare un sistema di classificazione (Armstrong 2011). Si potrebbe quindi affermare che la medicina esiste poiché gli uomini si sentono malati e in secondo luogo, poiché esiste la medicina, gli individui sanno quale patologia essi hanno (Canguilhem 1998). La malattia però è contingente e assume forme diverse nel momento in cui la conoscenza cambia. Lester King, infatti, pone l'accento su come la medicina sia legata al tempo e costruisce le sue diagnosi sulla base delle tecnologie disponibili in quel determinato periodo storico. Egli infatti afferma che:

«Ciò che un'epoca chiama malattia, in un periodo successivo è solo sintomo. Un modello ha una ragionevole stabilità solo quando i suoi criteri sono precisi, i suoi elementi sono coerenti e la sua utilità nel chiarire l'esperienza rimane elevata. Lasciamo che questi fattori si confondano e la malattia di un tempo, come classe ben definita e utile, si dissolverà» (King in Jutel 2009: 281).

Nel caso specifico del mesotelioma pleurico possiamo notare quanto abbiamo descritto fino ad ora riguardo alle caratteristiche della diagnosi. L'oncologa Daniela Degiovanni, come abbiamo letto nell'intervista soprastante, ci fa notare infatti che nella prima fase non si aveva una conoscenza precisa di questa patologia e di conseguenza quindi poter fare diagnosi era molto difficile. Mi racconta infatti che durante i primi anni,

quando i lavoratori della Eternit cominciavano a manifestare i primi sintomi, per poter arrivare alla diagnosi di mesotelioma si impiegava almeno un paio di mesi. Prima, infatti, si pensava ad un versamento di tipo tubercolare, successivamente ad una patologia di tipo infettivo e quindi venivano effettuate tutte le colture del liquido pleurico per capire se proliferassero determinati batteri particolari. Una volta che tutti questi esami non portavano a risultati particolarmente rilevanti i pazienti venivano indirizzati a Pavia, presso il Professor Moncalvo. Quest'ultimo aveva appena aperto in quegli anni il suo servizio di broncoscopie e pleuroscopie. I più giovani, quindi, i più performanti venivano mandati qua per potersi sottoporre ad una toracoscopia e la diagnosi di mesotelioma a quel punto diventava certa.

«Oggi da vent'anni a questa parte la diagnosi può essere ancora più certa perché oltre all'esame istologico abbiamo anche a disposizione dei marcatori che sono tipici proprio solo della patologia del mesotelioma e che vanno a fare una diagnosi quasi di certezza o quasi sempre. Perché poi esistono ancora casi come in tutte le patologie, la medicina non è una scienza perfetta. Esistono ancora casi di mesotelioma probabile o mesotelioma possibile. Ma sono ormai un numero percentualmente basso rispetto alle diagnosi certe che si fanno nella maggioranza dei mesoteliomi» (D.D).

Come si può evincere da queste parole, diagnosticare il mesotelioma pleurico all'epoca dell'Eternit era molto più complesso, proprio perché le tecnologie a disposizione erano poche. Ma l'incertezza diagnostica è un aspetto con cui i medici devono avere a che fare sempre. Vivere nella famosa zona grigia è un aspetto inevitabile della vita. Soprattutto quando si è di fronte a malattie rare come il mesotelioma, per cui alla difficoltà diagnostica si aggiunge anche quella di non poter predirne la sua evoluzione (Colinet et al. 2017). A partire dal 1993 è partita una rilevazione del mesotelioma su scala nazionale, voluto dal Decreto Legislativo 277/1991, art. 36. Ciò ha permesso di definire determinati criteri utili ai Registri regionali dei mesoteliomi per attuare una loro valutazione e trasmettere in seguito i dati al Registro Nazionale. Questi criteri riguardavano in particolare la certezza della diagnosi e al tempo stesso la probabilità dell'esposizione ad amianto (Barbieri 2019). Alcuni di questi criteri sono stati riportati dal medico Barbieri nel suo libro "Morire di amianto". Tra questi troviamo: 1) MM certo (con 3 sottoclassi): presenza di un esame istologico o citologico, con o senza immunoistochimica; 2) MM probabile (con due sottoclassi): presenza di un esame

istologico o citologico dubbio; 3) MM possibile (con due sottoclassi): assenza di esame istologico o citologico; 4) MM da definire; 5) Non mesotelioma maligno (Barbieri 2019: 140).

Tutti questi esami effettuati per poter giungere alla diagnosi possono diventare un vero e proprio calvario per i pazienti. A testimoniare è stata una paziente affetta da mesotelioma che ho intervistato durante il mio periodo di ricerca sul campo:

«Un giorno mi sento un po' diciamo con...nel 2019...mi sento un po' costretta, i miei polmoni li ho sentiti...c'era qualcosa che non andava. Quindi sono andata dal medico, gliel'ho detto, lui mi ha visitata, e mi ha detto "Guarda secondo me stai a casa un paio di giorni, facciamo un ciclo di antibiotico nel frattempo", probabilmente lui aveva sentito qualcosa però non era ancora sicuro...e ho fatto la cura degli antibiotici ma alla fine della settimana ritorno a lavorare e la sera del lunedì 39 di febbre, dopo tutti questi antibiotici mi sembrava troppo strano quindi ho telefonato al medico e il medico mi ha detto "guarda domani mattina, ti faccio l'impegnativa, vai urgentemente all'ospedale e fai le lastre". In quel periodo stavano facendo dei lavori in ospedale, stavano chiudendo le medicine. C'era questo medico che mi ha mandato a fare le lastre e ha visto il polmone velato e ha pensato che dovessi essere ricoverata. Solo che non trovava posto, quello che non è uscito dalla sua bocca. Perché voleva farmi ricoverare ma non c'era posto...poi finalmente ha trovato un posticino, un letto, in fisioterapia. Vabbè comunque sono andata lì, sono stata una settimana, alla fine della settimana mi ha rimandata a fare la lastra e dopo aver fatto cure quindi flebo, cortisonici ecc... la lastra era praticamente identica. Io l'ho vista...e ho detto "Qualcosa non quadra". Mi hanno dimesso, il giorno dopo mi ha telefonato il dottor Quaresima e mi ha detto "Può venire in pneumologia, devo parlarle". Pneumologia, vuole parlarmi, cosa c'è? Cominci, comunque, a capire...e quindi mi ha detto "Guardi adesso la mettiamo di là in ambulatorio e le facciamo un bel prelievo dal polmone". Io non sapevo assolutamente cosa fosse sta roba. Mi fa questo prelievo e riempie una sacca di liquido, tra l'altro poi si è dimenticato anche di tirarmi fuori una siringa in modo tale da poterla analizzare. Quindi insomma non ho capito bene, io sono stata bucata due volte. E... "Adesso aspettiamo, la mandiamo ad analizzare". Il liquido era molto chiaro, paglierino, ho telefonato al medico e lui fa "ah, no vedrai che non c'è niente. Assolutamente, vedrai, liquido paglierino,

non c'è niente". E invece dopo... adesso io non ricordo bene se 10-15 giorni, sono stata riconvocata e niente, mi hanno fatto oltre un ago aspirato, da togliere dell'altro liquido, mi hanno fatto una piccola biopsia a Casale e io ho sentito tutto, mi faceva un male cane. Perché mi hanno addormentata ma io non so o sono resistente, mi hanno addormentata un po' mi hanno un po' intontita, ma io ho sentito tutto...e già questo...e poi comunque ho aspettato ed è arrivato il responso che era un mesotelioma, e però che ero fortunata di avere questo mesotelioma, dunque 30% era sarcomatoso, e 70% epitelioide, quindi sono abbastanza fortunata» (D.Z.).

Questo racconto mi ha fatta riflettere riguardo al potere che la narrazione della propria esperienza di malattia può avere. Un approccio narrativo, infatti, permette al paziente di poter produrre attivamente un significato e di qualificare la propria esperienza fino in alcuni casi ad accettare una diagnosi inevitabile, come nel caso della paziente intervistata da me. Questo tipo di approccio mette perciò in luce la capacità delle persone di fronteggiare le situazioni di difficoltà che inevitabilmente una patologia può provocare (Giovagnoli 2019). Tra i diversi ostacoli che si può trovare di fronte una persona, vi sono sicuramente quelli legati ai diversi esami ai quali bisogna sottoporsi, spesso invasivi e molto dolorosi, che aumentano soltanto la rabbia di avere qualcosa che ha cambiato inevitabilmente la propria vita da un giorno all'altro.

«Quando poi abbiamo scoperto di avere questa bella cosa, mi hanno mandata a fare una TAC, non mi ricordo più se era già una PET. Quindi entro e mi mettono subito in contatto con la dottoressa Grosso e la sua équipe e quindi mi guarda, guarda la TAC, qui a Casale e mi dice, "dobbiamo fare un talcaggio", un'unione delle pleure, perché così in questo modo produciamo meno liquido. Quindi loro hanno tolto tutto il liquido che era possibile togliere, mi hanno fatto un talcaggio, ho tenuto il drenaggio dentro il polmone, per una settimana, dieci giorni, perché bisognava ripulire, togliere eventuale liquido, poi ad alcuni va bene, ad alcuni va male. Bisogna stare attenti a come va. Per cui vabbè, in ospedale mi tolgono il drenaggio, e lì ho maledetto il caro Schmidheiny, perché ho provato un gran dolore e mi hanno detto di non urlare. "Non urli, inspiri...e trac". E...boh...comunque pian pianino insomma vengo fuori, faccio le mie terapie, mi faccio un bel po' di...faccio sei cicli di cisplatino, faccio una terapia anche sperimentale per cui poi sono stata male e ho dovuto sospendere. Questa iniezione

settimanale arrivava da Cambridge. Solo che dovevo aspettare delle ore in reparto perché questa roba si doveva scongelare. E allora mi prendevano poi i parametri vitali, tipo la pressione, la temperatura, quando che vedevano che ero abbastanza normale mi facevano queste iniezioni, a parte che poi lo stesso facevo queste flebo di chemio. Quelle ogni tre settimane, invece queste iniezioni ogni settimana. Un giorno sono andata bella stesa lì nel Day Hospital, sono svenuta. Ho sentito un dolore lancinante all'altezza del diaframma e ho detto a una mia compagna di viaggio "Guarda che chiama l'infermiere che sto per svenire". Lì mi hanno di nuovo rivoltata come un calzino, risonanza magnetica, perché pensavano avessi qualcosa al cervello, ma invece non avevo niente e si vede che non avevo retto» (D.Z.).

Possiamo constatare attraverso queste parole che spesso i pazienti notano un approccio molto tecnicista nei confronti del proprio malessere, ossia una focalizzazione degli interventi terapeutici sul corpo. Secondo Foucault, infatti, la lettura medica non considera il paziente se non nel metterlo tra parentesi (Giovagnoli 2019). Questa separazione tra il sé e il proprio corpo la si legge spesso nei racconti di pazienti oncologici, come quella intervistata da me, i quali affermano di aver partecipato alle cure senza essere però pienamente consapevoli di quanto accadesse, come se le terapie fossero indirizzate ad altre persone. Più che la malattia, però, i pazienti temono il rischio di altre malattie nelle quali possono precipitare. Ogni malattia, infatti, riduce nettamente la possibilità di fronteggiarne altre (Canguilhem 1998). Basti pensare alle chemioterapie, alle radioterapie e ai diversi farmaci che, se da una parte favoriscono il rallentamento o la riduzione della neoplasia, dall'altra indeboliscono il sistema immunitario e attaccano il corpo andando a debilitarlo e rendendolo più vulnerabile a qualsiasi agente esterno. Sempre grazie a questo estratto di intervista si può comprendere come in molti casi il paziente sembra essere in ostaggio del proprio medico e delle cure che solo lui pare potergli fornire.

2.3. La diagnosi come metodo di comunicazione

La diagnosi è il «rituale che ha sempre messo in relazione medico e paziente» (Rosenberg 2002: 240), in quanto crea un legame cognitivo ed emotivo tra il curante ed il suo cliente (ibid.). Al centro della formazione medica c'è sicuramente la capacità di

trasmettere in maniera chiara e corretta le informazioni. Ma è inevitabile, che in una relazione complessa come questa, non può essere sufficiente soffermarsi ad un ruolo così formale. È necessario che il medico si prenda cura anche della relazione affettiva con il suo assistito. Secondo il modello bio-psico-sociale (Richard et al. 2011), nel contesto sanitario è importante considerare non solo il patologico, ma anche il contesto socioculturale del paziente, come suggerito da antropologi come Kleinman, Eisenberg e Good. In medicina, infatti, spesso viene conferita importanza soltanto all'aspetto prettamente biologico. Come sosteneva George Engel, le malattie sono considerate come «entità biologiche o psicofisiologiche universali, imputabili a lesioni o a disfunzioni somatiche» (Good 2006: 14). Queste diverse anomalie vanno a produrre dei segni che, come abbiamo illustrato precedentemente, possono essere quantificabili mediante differenti esami strumentali. Il trattamento medico è perciò mirato a trattare quelli che sono «i meccanismi della malattia» (id.). Questo modello biomedico presenta sicuramente alcuni punti di forza. Prima di tutto la semplicità. Questo tipo di metodo, infatti, va a semplificare un processo molto complesso limitandolo a dei rapporti causa-effetto. Inoltre, questa semplificazione è da ricondurre anche all'identificazione di un oggetto di studio ben preciso, ossia gli aspetti biologici della malattia. Un altro punto di forza riguarda il carattere predittivo di questo tipo di medicina. Questo scaturisce proprio dall'osservazione dell'evoluzione delle patologie. Come terzo aspetto si può invece rilevare la chiarezza degli obiettivi della biomedicina. Per obiettivi si intende sia quelli generali del sistema medico, sia quelli specifici che ogni curante si pone di fronte ai diversi pazienti. Quarto aspetto fondamentale è sicuramente la verificabilità della correttezza diagnostica mediante un'analisi anatomico-patologica. Ultimo punto di forza è la possibilità di essere insegnata (Moja, Vegni 2000). Infatti, questo tipo di sapere viene trasmesso di generazione in generazione. Tuttavia, questo tipo di medicina, soffermandosi appunto solo sull'aspetto biologico «si occupa di una malattia che non è quella “vera”, esperita dal malato, ma è la patologia dei medici» (id.: 31). Non è un caso, infatti, che l'antropologo medico Tullio Seppilli, definisca la medicina occidentale come «*troppo poco scientifica*» (Seppilli 2014: 20). Nonostante i suoi innegabili eccellenti risultati, l'antropologo nota come essa sia scientifica solo a metà, appunto bio-medica, dimenticandosi di integrare nel proprio approccio tutti quegli elementi sociali e culturali che contribuiscono a determinare una patologia. Basti pensare al caso del mesotelioma. Occultare il contesto entro cui la maggior parte dei pazienti contrae questa neoplasia, celare la storia dell'Eternit e la responsabilità di chi ha continuato negli anni a produrre

l'amianto, vuol dire non avere una conoscenza completa della patologia, ma soprattutto non restituire dignità al paziente. Ciò che un medico è quindi chiamato a fare, è avere ben presente la differenza che intercorre tra *disease* e *illness*, ampiamente discussa in antropologia medica. Il curante deve quindi tenere a mente sia il disfunzionamento fisico del paziente, ma anche il significato soggettivo che egli attribuisce alla propria patologia. Questo perché, trascurando la dimensione soggettiva, si rischia di non prendere in considerazione in che modo, per esempio, verranno intese le indicazioni del terapeuta (Quaranta 2010). «Predisporre al cuore dell'incontro terapeutico una sistematica esplorazione della prospettiva del paziente emerge come il presupposto fondamentale per poter guidare il clinico anche nel suo lavoro diagnostico, oltre che terapeutico» (id.: 267). È importante sottolineare che riconoscere importanza e dignità al punto di vista del paziente, non vuol dire ricadere nel pietismo caritatevole ma «garantire il corretto espletamento del lavoro del clinico» (Kleinman in Quaranta 2010: 268). Agli inizi degli anni '80, iniziò un primo tentativo di mettere in pratica questo nuovo tipo di approccio medico. Il dottor Levenstein, in Canada, trovò un ambiente molto favorevole e preparato ad una focalizzazione riguardante un nuovo rapporto medico-paziente. I primi passi verso questo nuovo modello sono riscontrabili soprattutto tra i medici di Medicina Generale. Questi ultimi sono quelli con più pazienti e con meno tecnologie disponibili a creare distanza con i propri assistiti. È proprio quindi in questi ambulatori e non in quelli specialistici che è possibile iniziare ad integrare questo tipo di approccio terapeutico (Moja, Vegni 2000). Va infatti considerato che per molti medici, ancora oggi, il focalizzarsi sugli aspetti psicologici-sociali del paziente è qualcosa in più che un medico può garantire, ma non un elemento caratterizzante senza il quale l'intervento medico può avvenire. È come se l'attenzione alla *illness* riguardasse solo un aspetto di educazione che il curante può o non può avere. Va inoltre tenuto in conto che il nostro sistema medico prevede un'iper-specializzazione e una conseguente parcellizzazione della competenza medica. Ogni medico conosce bene il proprio settore, avendo non sempre una buona conoscenza degli altri ambiti. Queste conoscenze, oltre a tutto, sono determinate anche dal contesto di appartenenza e inevitabilmente avranno delle conseguenze sulla capacità di presa in carico del paziente. Un caso esemplare è proprio il mesotelioma pleurico, dove il solo fatto di non abitare in un sito contaminato e di non esperire quotidianamente questa neoplasia determina una scarsa conoscenza della stessa da parte anche degli oncologi. Non è raro, infatti, che la dottoressa Grosso si ritrovi a dover prendere in carico pazienti

provenienti da molte zone di Italia e sostenere anche gli oncologi curanti di appartenenza in quanto sprovvisti delle adeguate conoscenze relative questa patologia.

Come sostengono Richard e altri studiosi, quindi, la competenza del clinico si compone di diversi aspetti, come ad esempio: la comprensione del linguaggio non verbale; utilizzare un'informazione valida dal punto di vista scientifico; adattare il linguaggio usato durante la diagnosi e la prognosi; adattare l'informazione al medium comunicativo scelto (la parola, lo scritto, il telefono, la comunicazione via mail ecc.); verificare la comprensione dell'informazione trasmessa; stabilire una relazione con il paziente che sia calorosa e fondata sul rispetto e sull'etica; essere in grado di comprendere i sentimenti e le emozioni dei propri interlocutori ed esprimerle senza ferirli o urtarli in nessuna maniera (Richard et al. 2011). A tal proposito, l'oncologa Daniela Degiovanni, mi illustra il modello comunicativo più usato con i pazienti affetti da mesotelioma pleurico. Mi racconta infatti che alla base della comunicazione c'è l'ascolto. Solo così il medico può entrare in relazione con il paziente. Il curante non può infatti rimanere distante e pensare di attribuire soltanto la diagnosi. Deve togliersi metaforicamente il camice, porsi accanto e capire qual è il momento giusto per parlargli, comprendere quali sono le paure della persona che ha di fronte e accompagnarlo verso il suo processo conoscitivo. Questo perché, soprattutto a Casale, tutti hanno paura di contrarre il mesotelioma.

«Chi ce l'ha, ha paura di morire e chi non ce l'ha, ha paura di beccarselo e quindi di morire a sua volta. Si tende ad avere parenti che dicono “dica che ha il tumore al polmone e non il mesotelioma. Tanto cosa cambia?”. Cambia. Perché, se tu neghi questa verità a quel povero sfortunato che hai davanti, cominci con il mancargli di rispetto. E se gli manchi di rispetto, la relazione vera non si instaura più. Perché prima o poi che non stai raccontandogliela giusta, lo capiscono tutti. Anche se non te lo dicono, ma cominciano a mantenere il dubbio dentro di loro e dove c'è il dubbio la relazione non si apre» (D.D).

La verità spesso è l'aspetto più complesso da affrontare per un medico. I medici e i propri pazienti sono infatti inseriti all'interno di veri e propri «regimi di verità» (Del Vecchio, Good 1999: 37), partecipando così ad un immaginario fatto di speranza mediante l'uso di biotecnologie che influenzano i percorsi terapeutici (ibid.). Dover dire al proprio

paziente che ha contratto una malattia inguaribile richiede un costo emotivo non indifferente:

«A volte per dire la verità impieghi 3-4 incontri. A volte nella stessa giornata passi più volte in quella camera quando sei in hospice, o passi più volte al domicilio se è a casa, per riprendere quel filo che magari si era interrotto perché il malato non voleva andare avanti o perché era arrivato qualche familiare ad interromperlo quel filo. Noi abbiamo imparato a non mollare ecco, questo tipo di ricerca della verità. Dicevo prima che i casalesi preferiscono avere un tumore del polmone con metastasi a tutto il resto del corpo con aspettativa di vita di due mesi, piuttosto che un mesotelioma con aspettativa di vita di due mesi. Quindi noi se assecondiamo questa folle paura che è meglio avere uno piuttosto che l'altra malattia non facciamo del bene a loro, facciamo del bene a noi stessi che non ci dobbiamo mettere in gioco per l'ennesima volta e vincere le nostre paure a dire la verità. Però se noi la diciamo ci facciamo un alleato nel paziente» (D.D).

Ascoltare il paziente e dargli dignità, sembrano essere due dei punti più importanti nella comunicazione della diagnosi e della prognosi. È infatti tramite l'ascolto del racconto del malato che il medico può cogliere quegli aspetti che spesso sono non verbali e permettergli così non solo di uscire dal silenzio dentro cui può piombare, ma anche trovare la terapia più adeguata al caso specifico. È quello che Rita Charon definisce come "medicina narrativa". Le caratteristiche che un buon medico deve avere consistono quindi nella capacità di costruzione e decostruzione della malattia, una buona capacità di osservazione e concentrazione, la propensione a costruire un legame autentico con il proprio assistito (Romano 2016). Secondo la Charon il medico è un po' come un romanziere o come un giornalista, in quanto ha a che fare con delle storie. La malattia accade in un determinato momento della vita, in un luogo preciso, e viene raccontata secondo un particolare punto di vista. Uno degli aspetti principali della medicina narrativa è quello di tenere conto della temporalità. Il tempo è un aspetto fondamentale del processo diagnostico, ma anche della prevenzione così come della guarigione o del fine vita. «È anche l'ingrediente fondamentale della relazione terapeutica: ci vuole tempo per ascoltare, per comprendere, per curare» (Charon 2019: 55). La medicina risulterebbe trasformata se si prendesse in considerazione questo aspetto. Anche i tempi di attesa per un paziente possono diventare intollerabili. La Charon, infatti, ammette che la paura può essere dolorosa tanto quanto la diagnosi, ecco perché non bisognerebbe fare aspettare

delle settimane per ricevere il risultato di una biopsia. Così come non bisognerebbe fare attendere dei giorni prima di poter visitare il paziente. Un'altra tendenza molto comune della medicina è quella di essere universale. Questo però impedisce al curante di cogliere la singolarità del caso (id.). Siamo tutti unici a nostro modo e ci troviamo di fronte persone al tempo stesso uniche. Per poter cogliere queste caratteristiche è necessario che il medico impari ad ascoltare le storie. La cura inizia nel momento stesso in cui il paziente racconta i propri sintomi, il modo in cui li percepisce, le emozioni che prova. «Senza narrazione e senza ascolto, non si può comunicare a nessuno, neanche a se stessi, quello che si sta vivendo» (id.: 78). Spesso invece i medici credono che ascoltare le storie dei pazienti sia futile e che porti via tempo importante da dedicare al processo diagnostico. In realtà, ascoltare con attenzione ciò che il paziente ha da raccontare, non è tempo perso, poiché se non si è in grado di cogliere le piccole sfumature si rischia di commettere gravi errori: non si considerano alcuni sintomi, non ci si rende conto di avere a che fare con malattie trattabili. Solo l'ascolto può quindi mettere in relazione psiche e corpo. Senza questo tipo di approccio «non c'è medicina» (id.: 79). Un altro aspetto fondamentale secondo la medicina narrativa è quella di inserire la malattia all'interno di una relazione causa-effetto. Questo perché non c'è niente di più insopportabile di non conoscere il senso del proprio male, di non vedere la causa del dolore, della propria sofferenza (id.). La relazione che si forma tra clinico e paziente è quindi caratterizzata da un'intersoggettività, dove due Sé si incontrano e dalle quale scaturisce una serie di diritti e doveri etici tipici di ogni relazione sociale (id.).

Il curante deve perciò tenere in conto anche le interpretazioni di malattia che i pazienti tendono ad elaborare. Indipendentemente dall'origine di queste interpretazioni, esse hanno un ruolo fondamentale, per esempio, nella comprensione e accettazione della diagnosi, o anche nella questione della compliance alle cure. Secondo diversi autori, spesso un insieme di idee va a determinare un insieme di modelli interpretativi, con i quali una persona spiega i fatti. Spesso all'origine del frame ci possono essere informazioni derivanti dal proprio passato, oppure dall'osservazione di altre persone o ancora dai mass media o anche dal medico stesso. Questo tipo di pacchetto cognitivo però è importante non solo per l'attribuzione di significato all'esperienza di malattia, ma bensì anche come fattore che guida l'agire del malato. Infatti, una volta interpretati i sintomi, le possibili cause, aree colpite, il soggetto mette in atto determinati comportamenti, che possono andare dalla prevenzione al chiamare tempestivamente il medico. Tutto ciò

inevitabilmente determina poi la relazione con il proprio curante (Moja, Vegni 2000). Inoltre, un altro aspetto non indifferente nella comunicazione con il paziente è l'aver rispetto nei confronti dei suoi sentimenti. Sentimenti che sono del tutto personali, unici: è importante quindi «considerare *quel* sentimento di *quel* malato» (id.: 56). Bisogna perciò cercare di evitare quei costrutti universali come: «Tutti i malati di cancro hanno paura» (ibid.), e indagare su quale sentimento invece prova il singolo paziente. Perché, se è pur vero che la stragrande maggioranza dei malati ha paura, è anche vero che non tutti hanno paura della stessa cosa e allo stesso modo. È quindi importante comprendere se il malato ha paura di morire, di stare male, di lasciare i figli. Riporto qui un breve estratto dell'intervista che ho condotto con una paziente affetta da mesotelioma.

«Mi sento marcia dentro. È vero, mi sento così. Magari faccio di tutto per darmi una pennellata, truccarmi, perché mi serve, serve a me. Però a volte è dura [...] Provo rabbia. Io penso che quest'uomo, mi riferisco a Schmidheiny, non si renda conto di tutto quello che comporta avere a che fare con una malattia del genere. Rabbia perché comunque non c'entravamo niente. Proprio niente. E poi... L'incertezza. Nel senso che comunque a volte il non sapere che cosa mi succederà il prossimo mese oppure ad agosto, faccio un esempio, mi dà un po' ansia e fastidio» (D.Z.).

Attraverso queste parole ci rendiamo conto di quanto una determinata malattia, che sconvolge completamente l'ordinario possa essere vissuta in maniera del tutto personale. Nel caso sopra proposto, infatti, oltre ad esserci un normale senso di ansia comune a chi deve fronteggiare qualcosa dall'esito incerto, è presente anche un senso di rabbia causato dall'aver esperito sulla propria pelle un caso di ingiustizia sociale. Notiamo quindi come i pazienti oncologici non siano tutti uguali come spesso il senso comune, i mass media sembrano volerci rappresentare. Ognuno affronta la propria guerra, ed ognuno l'affronta in maniera del tutto personale e unica. Ed è proprio su questi aspetti che un buon medico deve far leva, affinché possa instaurarsi una comunicazione efficace (Milli et.al 2013). Ci troviamo perciò di fronte a due attori sociali che devono interagire tra di loro con fiducia e rispetto affinché non venga compromessa la loro relazione e quindi il processo terapeutico (id.). Grazie al sostrato comune di solidarietà e consenso il paziente affida la propria speranza di guarigione e il proprio corpo al curante e allo stesso tempo quest'ultimo si assumerà i rischi, le responsabilità e le difficoltà che il lavoro di terapia comporta (Lupo 1999). Il paziente, grazie alla guida del medico, arriverà a far

propria, in maniera consapevole e partecipata, la propria esperienza traumatica di malattia, curando così non solo il corpo ma anche il sé (Romano 2016). Va tenuto in conto, però, che medico e paziente non possiedono la stessa posizione sociale. Inevitabilmente il curante si trova in una posizione privilegiata, di potere. Il solo fatto di essere il fornitore di accesso alle conoscenze gli permette di rafforzare il proprio status, diventando così una figura indispensabile (Rosenberg 2002). Egli conosce infatti ciò che il paziente ignora, sia dal punto di vista quantitativo che dal punto di vista qualitativo. Nel primo caso si fa riferimento alle conoscenze professionali che gli permettono di spiegare in maniera chiara la ragione della sofferenza. Il paziente, infatti, è il primo a comprendere che qualcosa nel proprio organismo ha smesso di funzionare nel migliore dei modi, però al tempo stesso non possedendo le conoscenze mediche ha solo una visione parziale ed opaca dei propri sintomi, che non gli permette di agire in maniera efficace. Per quanto concerne il punto di vista qualitativo, invece, si fa riferimento alla neutralità del sapere medico. Quest'ultimo, difatti, grazie al fatto che non è pienamente coinvolto dall'emozione e dal dolore può agire in maniera più oggettiva e distaccata. Ecco perché un medico non dovrebbe mai curare i propri familiari (Lupo 1999). È chiaro però, che la biomedicina negli anni, gerarchizzando sintomi e processi terapeutici, ha diffuso una visione unica della malattia, escludendo così dagli ambiti di intervento non solo i pazienti e i loro familiari, ma bensì anche altre figure professionali di diverso genere. Questa esclusività biomedica può diventare un pericolo soprattutto per le implicazioni che può avere sui pazienti (Giovagnoli 2019). Spesso il sapere medico tende a voler dimostrare la superiorità del proprio sapere, dimenticando di avere di fronte a sé una persona. A tal proposito, l'antropologo Good riporta un interessante estratto di un medico che inseguito il suo tirocinio afferma:

«Ciò che io come studente, [...] trovo più difficile del lavoro clinico era il presupposto del controllo sul corpo del paziente durante l'esame [...]. Le descrizioni tecniche nude e crude della percussione, dell'auscultazione e della palpazione non trasmettono il grado di intimità dell'esame fisico, a differenza persino del sesso, richiede un abbandono quasi totale del corpo. Il paziente [...] viene privato così totalmente dell'autonomia al punto quasi da cancellare il significato di essere attore» (Good 2006: 95).

Secondo lui però, la medicina non è soltanto sfruttamento, ma può anche mostrare altri aspetti. Sa comportarsi come una danza che va alla ricerca di significati e cerca di salvare vite umane, tentando di alleviare il dolore (id.).

La diagnosi, per un paziente, non è mai un atto neutrale. Essa possiede un carattere intrinsecamente performativo e diventa centrale nelle sue conseguenze sociali in quanto introduce una nuova situazione (Colinet, Avenel 2017). «La diagnosi rimodella il sé e la cura di sé» (Manderson 2020: 3), produce un nuovo status, che fino ad allora non esisteva. Sovente la diagnosi, soprattutto quando è infausta come il mesotelioma, viene percepita dai pazienti come qualcosa che lacera dentro, che non può essere comunicabile e che quindi li relega nella solitudine. Spesso questo nuovo status acquisito viene percepito come una condizione che rende diversi dagli altri, che non possono capire la propria sofferenza in quanto sani. Ecco perché si diventa facilmente aggressivi e colmi di rabbia e disperazione. Per molti pazienti però il momento della diagnosi è più positivo rispetto all'ansia e l'incertezza dell'attesa, perché il fatto di identificare con un nome il proprio "nemico" permette in qualche modo di posizionarsi in una dimensione più pianificatrice. È quindi il momento in cui i pazienti possono elaborare delle tattiche personali per fronteggiare la propria sofferenza (Ferrandes et al. 2004). Veder diagnosticato un disturbo implica inevitabilmente dover passare da un'autoconoscenza, ad una conoscenza medica (id.), dove è il curante ad avere il massimo controllo su un corpo da «da manipolare e da esplorare» (Good 2006: 95). Prendere farmaci, fare visite, sottoporsi a controlli ripetuti comporta una continua relazione con il proprio medico (Manderson 2020). Una paziente affetta da mesotelioma mi racconta che questo continuo andare e venire dagli ospedali spesso reca sofferenza a livello psicologico. Infatti, afferma:

«Perché comunque io sono in ostaggio, mi sento in ostaggio delle terapie, delle visite, degli esami. E quindi, spero sempre che ti diano un attimo di tregua perché Signur, di vedere sempre sti ospedali, che lo fai eh, perché lo devi fare, perché è giusto che sia così. Però...» (D.Z.).

Attraverso le sue parole, possiamo toccare con mano quello che lo studioso Martin ha definito come «vivere sotto diagnosi» (Manderson 2020: 4). Una volta ottenuta la diagnosi il paziente deve inevitabilmente vivere sotto sorveglianza sia clinica, che sociale. Sottoporsi ad una serie di controlli periodici indica di conseguenza una modifica del sé.

Ecco perché Manderson sostiene che «l'Io è sussunto dalla diagnosi» (id.: 3). Se alcuni si sentono intrappolati in questo nuovo status e arrivano ad affermare di non essere la propria malattia (Rosenberg 2002), altri invece trovano sollievo nel veder dato un nome alla propria sofferenza. Nel veder legittimato il proprio dolore grazie a quest'etichetta diagnostica. Essa fornisce una spiegazione per tutti quei pazienti che hanno dei sintomi ma che non ne conoscono la causa. Fornire una diagnosi vuol dire anche mettere al riparo dalla presunta accusa di ipocondria o esagerazione (Chiong 2001). Si tratta soprattutto di coloro che sono affetti da malattie rare, proprio come il mesotelioma pleurico, i quali spesso vengono accusati di mentire o esagerare i propri sintomi. Le malattie rare sono sicuramente difficili da poter categorizzare in quanto molto eterogenee sia per età di insorgenza, che per eziopatogenesi, ma anche per sintomatologia. Esse possono interessare uno o più organi contemporaneamente ed è per queste ragioni che esse rappresentano una delle più grandi sfide alla biomedicina (Lesmo 2018). Questa categoria compare intorno agli anni '80 e riguarda malattie che colpiscono meno di 200.000 abitanti. Va messo in luce anche il fatto che questo tipo di condizione varia a seconda del sito preso in considerazione. «La "rarità" di una patologia in termini di frequenza, pertanto, non può che essere situazionale: talune patologie sono effettivamente poco diffuse in determinati Paesi, mentre risultano più presenti altrove» (id.: 153). Il mesotelioma illustra perfettamente quanto sottolineato da Ilaria Lesmo. È un tipo di malattia rara proprio perché il numero delle persone affette è relativamente basso, ed aumenta in alcune zone in quanto strettamente correlato alla presenza di fibre di asbesto. Il rischio insito a questa categoria di patologie è di non essere riconosciute pubblicamente e di non avere quindi i corretti finanziamenti e quindi le giuste cure. Questi casi di malattia difficilmente etichettabili presentavano diversi problemi per le case produttrici di farmaci destinati a persone con malattie poco diffuse a causa dei costi spesso troppo onerosi e ai tempi di produzione troppo lunghi (ibid.). Esistono diverse opinioni etiche sul finanziamento pubblico per l'uso di farmaci ultra-rari. Da un punto di vista utilitarista, si potrebbe argomentare a favore di un limite di spesa poiché un farmaco ultra-raro beneficia solo pochi individui, pertanto non massimizza il beneficio per l'intera società. Questa prospettiva mette l'accento sul massimo beneficio possibile per il maggior numero di persone. Tuttavia, una visione alternativa sostiene che la società non dovrebbe abbandonare gli individui che sono sfortunati a sviluppare una grave malattia rara. Questa prospettiva promuove l'idea che la società ha il dovere di salvare e supportare tali individui, applicando quello che viene descritto come la "regola del salvataggio". Questa

regola indica l'imperativo di salvare individui identificabili che affrontano una morte evitabile, anche se rappresentano solo una piccola percentuale della popolazione (ibid.: 171).

A tal proposito riporto il punto di vista dell'Oncologa Federica Grosso, ricercatrice nel campo delle malattie rare come il mesotelioma:

«Le case farmaceutiche è chiaro che investono di più su un tumore frequente e non su un tumore raro dove il mercato è molto ristretto. Va da sé. Mi augurerei una maggiore attenzione per questo tipo di cure, siccome c'è per tanti altri tumori, il mesotelioma tante volte nei congressi non viene neanche mai trattato... È discriminato come tutti i tumori rari eh, non solo il mesotelioma. Anzi ci sono altri tumori rari che sono ancora più discriminati del mesotelioma. E ancora meno studiati. Perché almeno qua c'è il medico legale che accende a volte l'attenzione. Però ti porto un esempio di un altro tumore raro, che è quello del timo. Del mesotelioma ce n'è 2800 l'anno, del timo 250. Tante volte colpisce anche pazienti giovani, e lì gli investimenti sono ancora inferiori. La mia speranza è che tutti i tumori rari abbiano una loro dignità e che abbiano fondi loro dedicati. Cioè, secondo me, se le grosse aziende farmaceutiche investono sui tumori frequenti, allora tutti i bandi di ricerca spontanei AIRC, non AIRC, ministeriali dovrebbero essere sui tumori rari. Non che AIRC ha tutto sulla mammella e quando mai su quelli rari?» (F.G.).

Questa intervista mette in luce, a mio avviso, ciò che riporta anche Adriana Petryna, ossia che nella società capitalistica la salute è una merce tra le merci con una perenne tensione tra quelle che sono le esigenze economiche e quelle relative a un'esistenza sana (Petryna 2013: 93).

2.4. Accettazione della malattia e angoscia di morte

«Ed eccola lì
di nuovo
la morte
Bibidibobidibù
Saltella
cerco di dimenticarla

Lei si arrampica,
si nasconde sempre in un posto nuovo
poi corre veloce, sempre più di me»¹⁶.

Per molte patologie esistono campagne di screening utili a fare diagnosi precoce. Tutta la popolazione, quindi anche quella sana, deve sottoporsi ad una serie di controlli periodici, in quanto la medicina contemporanea non si occupa più soltanto dei malati, ma di tutta la popolazione che risulta essere potenzialmente a rischio (Armstrong 2011). Ma questi esami possono creare o false sicurezze in quanto sono estremamente contingenti, o all'inverso ansie e paure ingiustificate, dovute all'alto rischio di falsa diagnosi (id.). Va sottolineato che la campagna di screening viene svolta là dove vi è un'alta frequenza di una determinata patologia e una buona possibilità di guarigione se preso tempestivamente. Questo, quindi, non vale per il mesotelioma pleurico. A tal proposito la dottoressa Grosso sostiene che:

«Diagnosticarla prima vuol dire anticipazione diagnostica, sicuramente vivono di più perché la diagnosticchi prima, ma non sappiamo se ha un impatto sulla guarigione ad oggi. Tant'è che è una patologia su cui non si fa a screening. Si fa screening, per esempio, sul tumore al polmone, perché lì sì che se lo prendi in tempo e lo operi guarisce. Sul mesotelioma non ci sono programmi di questo tipo» (F.G.).

E proprio perché si tratta di una patologia inguaribile molti dei pazienti vivono con il terrore di contrarre questa malattia. Un colpo di tosse, una radiografia sospetta, un dolore retrosternale ed ecco comparire subito nella mente l'immagine del mesotelioma. Ad essere malati, non sono solo i pazienti oncologici, ma l'intera comunità, che appare all'occhio del clinico intrinsecamente traumatizzata. Secondo il Piano Oncologico Nazionale 2010-2012 «la patologia neoplastica può avere profonde ripercussioni sulla sfera psicologica, affettiva, familiare, sociale e sessuale» (Di Cesare 2016: 7). Stando ai dati statistici presentati da quest'ultimo, ben il 25-30% dei pazienti oncologici mostra chiari segni di ansia, depressione, difficoltà a adattarsi alla vita, peggiorando così la qualità di quest'ultima, così come anche l'aderenza ai trattamenti terapeutici (id.). È chiaro, quindi, che la diagnosi di mesotelioma pleurico comporta un cambiamento radicale nella vita psichica del paziente. Secondo uno studio, effettuato da Arber e

¹⁶ Poesia scritta da una paziente oncologica, tratta da Giovagnoli G., «Dove tutta la luce si nasconde» in AM, 47-48, 2019

Spencer (id.) l'incertezza e la perdita di controllo sono le risposte più frequenti all'evento drammatico subito. I pazienti intervistati dagli studiosi, infatti, riportano espressioni del tipo «“non sono sicuro”, “contaminato”, “in un limbo”, “cosa accadrà adesso?”, “non so”, “sto aspettando” (ibid.). La diagnosi di mesotelioma produce in particolare cambiamenti nelle relazioni sociali, nell'identità, tali per cui è possibile ripiegare verso un isolamento sociale (id). Spesso, infatti, i pazienti tendono a ritirarsi dalla vita sociale, soprattutto perché costretti a limitare le loro attività quotidiane a causa della dispnea che il mesotelioma provoca. Il British Lung Foundation riporta che il 41% degli intervistati manifestano questo senso di isolamento sociale (Kozlowski et al. 2013). La mancanza di relazioni sociali non solo è un costo emotivo con il quale il paziente deve fare i conti, ma è anche una causa di tasso di mortalità più elevata. Una recente ricerca, riportata da Eisenberg, testimonia che l'assenza di connessione sociale viene concepita a livello neurale come una minaccia fisica al senso di sicurezza e di sopravvivenza. Per questa ragione si innescano nell'organismo delle risposte infiammatorie considerate importanti mediatori di esiti nefasti per la salute. Sarebbe quindi un importante sostegno, per i malati di mesotelioma poter contare su un efficiente supporto sociale (id.). Per esempio, Marinaccio e colleghi sostengono che è fondamentale poter mettere in relazione persone che stanno vivendo la stessa esperienza, in quanto avrebbero la possibilità di condividere pensieri ed emozioni simili e consolidare relazioni sociali utili a mitigare lo stress provocato dalla diagnosi (id.). Secondo diversi studi svolti dalla psicologa Antonella Granieri, a Casale Monferrato, i pazienti affetti da mesotelioma tendono a manifestare grandi preoccupazioni per la propria salute, stati di ansia e depressione e momenti di disperazione. Questi manifestano difficoltà nel poter gestire gli ostacoli che la vita presenta e un'eccessiva preoccupazione verso pericoli reali o immaginari (Granieri 2008). È molto comune, infatti, dopo disastri di una certa entità, dover fare i conti con disturbi psicologici. Anche inseguito all'incidente avvenuto nella centrale nucleare di Chernobyl la maggior parte delle persone manifestavano sintomi come somatizzazione della paura, mancanza di una corretta percezione del rischio e livelli di stress (Petryna 2013). In particolare, lo stress è provocato nel momento in cui si manifesta un disequilibrio che la popolazione cerca di risolvere. Possiamo distinguere tra *eustress* e *distress*. Il primo è considerato buono poiché permette agli individui di raggiungere i propri obiettivi, il secondo invece è negativo in quanto indica uno stato d'animo sgradito provocato da un evento *stressor* che causa un danno duraturo o transitorio. Un disastro, perciò, è sicuramente un evento in grado di turbare la psiche degli individui (Zamperini, Menegatti

2021). Secondo infatti diversi studi, effettuati in diverse zone contaminate dall'asbesto, lo stress è l'elemento onnipresente. Per esempio, Weinert e colleghi hanno testimoniato che nella città di Libby, negli USA, vi sono alti tassi di depressione e distress, senza particolari differenze di genere (Di Cesare 2016). Lo stesso vale per quanto riportato da Dooley e collaboratori, i quali sostengono che la diagnosi di mesotelioma pleurico comporta sintomi di depressione, ansia, disturbi del sonno, irritabilità e soprattutto tendenza al ritiro sociale (id.). Uno degli aspetti maggiormente rilevanti, inseguito ad un avvenimento di una certa portata, è sicuramente ciò che Ligi definì "collasso del quotidiano". L'evento stressogeno determina, infatti, un aumento dello stato di incertezza, dalla salute propria e dei cari a quella lavorativa, fino a raggiungere anche quella ambientale (ibid.). Quello che è certo, è che molto spesso, l'individuo reagisce alla malattia, qualsiasi essa sia, come se fosse di fronte ad un lutto. È necessario, per il paziente, dover ricostruire pian piano il proprio quotidiano, conferendo nuovamente «solidità all'ordine sociale» (Giovagnoli 2019: 244). Di fronte alla frammentazione del proprio sé è necessario infatti, per il paziente, poter comprendere il disastro, dare un senso a questa nuova e confusa esperienza, in altre parole deve fare un'operazione di *emplotting*, inserire la propria patologia all'interno di una trama (ibid.). Cerca le cause del proprio male, ipotizza verso quali esiti andrà incontro cercando il più possibile di fare un lavoro di oggettivazione per placare il senso di caos che avverte dentro di sé (ibid.).

La dottoressa Granieri, negli abitanti di Casale Monferrato, riscontra la presenza di un alto tasso di alessitimia, ossia l'incapacità di verbalizzare le proprie emozioni e il manifestare i propri disagi interni sotto forma di sintomi psicosomatici (Granieri 2016). Uno dei metodi clinici usati per affrontare le conseguenze psicologiche della diagnosi, è stata la creazione di un gruppo multifattoriale, composto da circa 15-20 persone ed aperto a tutti, dove poter gestire insieme la sofferenza. A differenza di un gruppo chiuso, come mi racconta la psicologa Isabella Franzoi, le persone possono decidere liberamente di frequentarlo quando vogliono e per quanto tempo¹⁷. Spesso infatti risulta difficoltoso per chi è affetto da mesotelioma ascoltare il racconto di familiari che hanno subito importanti lutti. L'aspetto più rilevante, però, è che grazie a questi gruppi, i partecipanti non solo ottengono solidarietà, ma comprendono di non essere gli unici a vivere questa esperienza traumatica (Granieri 2016).

¹⁷ Intervista a Isabella Giulia Franzoi

Le conseguenze psicologiche del vivere a contatto con questo mostro invisibile sono percepibili anche in chi non ha ancora fatto esperienza diretta di malattia. Paura e angoscia permeano la società. Le risposte degli abitanti di Casale Monferrato a questa paura sono diverse tra loro. Secondo l'oncologa Federica Grasso la maggior parte degli abitanti tende a non recarsi dal medico per paura della diagnosi, mentre secondo la palliativista Paola Ballarino vi è un costante ricorso ad esami e radiografie per scongiurare di aver contratto questa patologia imperdonabile.

Come afferma l'etnopsichiatra Roberto Beneduce, la malattia, nelle società tradizionali diventa «territorio naturale di domande» (Beneduce 2010: 174). Spinge perciò gli individui ad interrogarsi, a mettersi in relazione con un futuro che potrebbe loro essere negato. Pone di fronte la possibilità di vivere una vita fatta di sofferenze e di quotidiana accettazione dell'angoscia di morte. Per questo motivo, infatti, come mi racconta la dottoressa Grosso, non tutti i pazienti accettano le cure. A differenza di coloro che contraggono il mesotelioma pleurico in altre zone d'Italia, il casalese fa più fatica ad accettarlo. Questo perché, come abbiamo affermato anche precedentemente, non è una malattia ben conosciuta in territori dove vi è un'assenza di contaminazione di amianto. Gli stessi medici faticano a comprendere di cosa si tratta. Ecco, quindi, che i pazienti accettano la malattia come un qualsiasi paziente oncologico, che dopo un momento di sopraffazione incomincia le terapie, speranzoso di una guarigione. Il paziente di Casale Monferrato invece, è il primo vero medico di sé stesso. Sa perfettamente a cosa va incontro e per questo motivo in alcuni casi decide di rifiutare delle cure che non potranno mai portare ad una guarigione completa. Riporto qui le parole dell'oncologa Grosso:

«Purtroppo, la diagnosi di mesotelioma a Casale, la vivono quasi come se fosse già una condanna di morte, cioè un po' come la morte prima del tempo, perché è quasi come se non credessero che i tempi oggi sono cambiati e qualcosa di più si può fare [...] a Casale è diverso: disperazione, anticipazione di morte, dicono che non ci vogliono pensare, che non si vogliono curare, che non vogliono che nessuno lo sappia, cioè molto ma molto difficile. Infatti, una prima visita di paziente con mesotelioma che viene dalla Toscana, dall'Abruzzo, mezz'ora e va bene. Le visite con un casalese durano tre volte tanto almeno. Perché comunque sia bisogna accogliere tutta la rabbia, l'angoscia. C'è chi arriva e dice "Non voglio sapere niente. Sì so la diagnosi, ma non voglio fare niente"» (F.G.).

Come si evince da queste parole, l'abitante di un sito contaminato presenta una consapevolezza della propria malattia diversa rispetto a tutti gli altri. È come se essi fossero consci che le malattie del proprio corpo derivino dall'aver vissuto tutti nel medesimo ambiente tossico (Hamdy 2008). Queste disuguaglianze sociali che stanno a monte della malattia dimostrerebbero quindi che le eziologie sono quasi sempre politiche (Ravenda 2018).

Nella maggior parte delle patologie la responsabilità è da attribuire al singolo individuo. Per il tumore al polmone, per esempio, una delle cause principali è il fumo. Quando parliamo di malattie come il mesotelioma, che coinvolgono un'intera comunità, invece, non è possibile far riferimento ad una responsabilità individuale. Ammalarsi non è più una stretta conseguenza di un comportamento errato o del fato. Chi si ammala di mesotelioma sa perfettamente che la sua è una malattia causata da fattori strutturali dai quali non poteva fuggire. L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha richiesto uno studio sulle determinanti sociali delle malattie (Janes, Corbett 2011). La Commissione a cui è stato affidato il lavoro conclude che esiste un gradiente sociale (disuguaglianze di potere, di reddito etc.) che contribuisce ad un basso livello di salute (id.). Non è in realtà una novità per gli antropologi, i quali da tempo sostengono che esiste un tipo particolare di violenza definita *violenza strutturale* (Farmer 2006). Per anni, infatti, si è diffusa l'idea che la causa di patologie, come l'HIV o il colera, fosse da individuare nel comportamento individuale. Antropologi come Farmer invece ci dimostrano quanto la condizione strutturale nella quale vivono gli individui determina la diffusione di una patologia (Biehl, Petryna 2013). Quest'ultima «limita la capacità d'azione delle sue vittime. Stringe un cappio intorno ai loro colli» (id: 40). Queste teorie sociali muovono quindi una critica a tutte quelle teorie che invece tendono a sottolineare la responsabilità degli individui nello scegliere uno stile di vita scorretto. È importante quindi mettere in luce i determinanti politici ed economici della salute ed evidenziare quali sono le barriere sociali che impediscono ai soggetti di poter vivere in maniera sana (Krieger 2001). Anche se gli abitanti di Casale avessero condotto uno stile di vita salubre, praticando sport e mangiando sano, si sarebbero ammalati comunque. Questo perché la struttura sociale, ossia le logiche del profitto economico perseguite dallo stabilimento Eternit, sono prevalse sul singolo individuo. Ecco che quindi ciò che emerge dalla maggior parte delle interviste condotte a Casale, infatti, è proprio questa incapacità di poter agire per arginare la malattia. Le persone attendono il loro momento. Anche se in cuor loro sperano sempre

di non essere la prossima vittima, sanno perfettamente che il solo fatto di aver respirato negli anni un'aria fortemente inquinata dall'amianto può essere stato fatale.

«Sarebbe curioso e interessante fare solo questo tipo di domanda al mesotelioma “che cosa pensi quando hai male al torace”? Se lo chiedo a te che abiti da un'altra parte mi rispondi “Avrò fatto uno strappo, avrò usato troppo questo braccio”. Il casalese pensa al mesotelioma. Se poi questo dolore, oppure una tosse insistente dura più di una settimana cominci a pensare che è ora di fare una radiografia del torace» (D.D.).

Attraverso queste parole della Dottoressa Degiovanni si può percepire come vive un casalese. L'attesa di questa malattia è costante. Appare come un fantasma dal quale è impossibile staccarsi. Vivere delle ingiustizie sociali, quindi, comporta un aumento della possibilità di ammalarsi (Biehl, Petryna 2013). Come sostenuto più volte, il ruolo della medicina consiste spesso nel ridurre la patologia solo alle sue caratteristiche biologiche. Così facendo, però, si rischia di incorrere in quello che Agamben definisce «nuda vita» (Quaranta 2006: 10). Con questo termine egli fa riferimento ad un potere in grado di controllare la vita degli individui, escludendola dalla vita sociale. È chiaro, quindi, che il corpo diventi il terreno naturale per poter rivendicare i propri diritti (id.).

Per poter far fronte a questa terribile situazione è necessario un intervento statale. Spesso sfidare le strutture sociali non è un'impresa facile e richiede uno sforzo comunitario (id.). Nonostante la pericolosità dell'amianto sia stata oggi ampiamente discussa, soltanto sessantasette paesi ne hanno vietata la produzione, e si stima che più di 125 milioni di persone oggi siano ancora esposte ad esso sul posto di lavoro. Le malattie asbesto correlate sono quindi ancora una minaccia alla salute globale: «una catastrofe silenziosa, iniziata nel passato, che colpisce il presente e minaccia il futuro» (Mazzeo 2021: 39). In Brasile, per esempio, si attesta che dal 2007 al 2013 sono state diagnosticate più di 1.192 casi di mesotelioma pleurico (id.). Come sostiene Agata Mazzeo, il ruolo fondamentale dell'indagine antropologica è proprio quello di abbattere il muro di silenzio e ripensare alla salute globale (id.). Adottare uno sguardo critico, tipico dell'antropologia, permette proprio di analizzare la complessità dei meccanismi rinunciando ad una visione semplicistica e individuando così i fattori sociali che si infiltrano nel corpo umano (id.). L'esempio evidenziato da Agata Mazzeo ci dimostra quanto, a differenza di quanto si creda, l'amianto non provochi una diagnosi nefasta solo nella comunità di Casale

Monferrato. Sempre più località, nel mondo, oggi possono vivere con il rischio di aver sulla testa una Spada di Damocle. I recenti fatti di cronaca, in particolare mi riferisco alla triste scomparsa del giornalista italiano Franco Di Mare, ci dimostrano quanto ancora siano nel mondo le vittime di questa violenza strutturale. Egli contrae probabilmente il mesotelioma a causa di un contatto con l'amianto emerso per opera delle bombe, durante i periodi di inviato di guerra nei Balcani. La sua morte porta nuovamente in Italia l'attenzione sul problema. Alessandro Miani, presidente della Società Italiana di Medicina Ambientale (Sima) sostiene che nel nostro paese ci sono ancora più di 40 milioni di tonnellate di amianto da bonificare. Sono presenti in maniera più cospicua nelle tettoie, negli edifici, nelle prossimità di industrie etc. Secondo Miani ogni anno si attendono all'incirca 1500-2000 diagnosi, concentrate maggiormente nei territori della Lombardia, Piemonte, Liguria e Lazio¹⁸. Alla luce di ciò è importante ripensare alla questione in termini di *Global Health*. In particolare, nei disastri provocati dall'amianto, il pericolo è stato occultato da particolari lobby economiche e politiche. La maggior parte di coloro che si ammala e soffre sono sempre persone che vivono in siti contaminati e/o che lavorano questo composto. Questa diseguale distribuzione epidemiologica dimostra ciò che Farmer definì «patologie del potere» (Mazzeo 2021), che provocano la sofferenza dei soggetti più vulnerabili del nostro mondo globalizzato (id.). Non è un caso, infatti, che Didier Fassin definisce la salute pubblica come «non una tecnologia governativa imparziale, ma parte integrante della storia sociale e politica» (id.: 136). È necessario quindi che diversi attori sociali, come operatori sanitari, le comunità vulnerabili, ricercatori, politici etc. operino al fine di salvaguardare la salute di tutti. Per fare ciò è importante che si sviluppino approcci in grado di riconoscere l'interdipendenza tra paesi, sviluppo economico, salute (Biehl, Petryna 2013). Qualsiasi tipo di programma di sviluppo deve livellare le disuguaglianze e migliorare le condizioni di vita delle persone più vulnerabili, poiché sono proprio queste a subire maggiormente il peso della malattia (id.). L'antropologo Farmer, in particolare, sostiene che la malattia è il risultato di problemi nella biologia, nell'ambiente e nella medicina. Andando perciò ad agire sulle cause strutturali della patologia, andando a gestire i fattori economici e sociali che influenzano la vita delle persone, si può riuscire a garantire il diritto alla salute (id.). Questo tipo di approccio ci permette di considerare le comunità vulnerabili «non come problemi o vittime, ma come agenti di salute» (id.: 11).

¹⁸ <https://quifinanza.it/salute/franco-di-mare-mesotelioma-regioni-rischio/819794/>

Proprio perché consapevoli di essere vittime di un'ingiustizia sociale, gli abitanti di Casale Monferrato accolgono con meno positività questa diagnosi con esito fatale. Non saper accettare che l'esito del mesotelioma sia la morte è una caratteristica comune a quasi tutti i pazienti. Si è di fronte a «quel margine di incertezza estremo che non ci fa sapere che cosa ci sia dopo» (Giovagnoli 2019: 259). Va anche detto che nella nostra società questa difficoltà ad accettare la morte è più forte, in quanto anche la medicina non la contempla. Per quest'ultima, morire deve essere un'eccezione, qualcosa da evitare con tutte le forze possibile, qualcosa che va esclusa dalla nostra mente (ibid.). La paura della morte, però, è comune a tutti gli esseri umani. Secondo Gregory Zilboorg, infatti, spesso si ha la falsa percezione per cui questo tipo di paura non esista, solo perché raramente mostra il suo volto. In realtà dietro ogni insicurezza, dietro ogni forma di depressione, secondo lo psicoanalista, si annida proprio il terrore della morte. Egli sostiene infatti che questo timore è costantemente presente nel funzionamento della mente (Becker 1982). Quello che accade però, affinché il nostro organismo non ne soffra, è applicare una repressione dell'idea della morte. Secondo Zilboorg reprimere è un atto che implica molta energia da parte dell'individuo per poter tenere lontana dalla mente la consapevolezza della propria finitudine. Tutti, quindi, sanno di dover morire, ma non se ne preoccupano in maniera concreta, cercando di viverci la vita come se dovesse durare per sempre. È chiaro quindi che questa sia una difesa illusoria della nostra mente (id.). Difesa che viene messa in discussione ogni volta che muore un nostro parente, conoscente, amico, poiché nella morte dell'altro prendiamo consapevolezza della nostra stessa morte (Tolone 2001). Questa difesa viene poi maggiormente sgretolata nel momento in cui l'individuo si vede applicare un'etichetta diagnostica, spesso infausta, da parte del medico. È a quel punto, infatti, che prenderà consapevolezza della propria finitudine e inizia a vivere il proprio tempo rimasto come un terribile countdown. Nel momento della diagnosi si può reagire alla sofferenza in due modi. O con il diniego o con la maniacalità. La psicologa Franzoi, nel corso dell'intervista, mi spiega che nel primo caso abbiamo un individuo che sente di non poter più fare nulla, mentre nel secondo caso siamo di fronte ad un soggetto che crede di poter fare ancora tutto. È importante che ci sia un bilanciamento tra le due parti. Può infatti risultare, a primo impatto, che la maniacalità sia da favorire, in quanto un paziente felice e ottimista è più facilmente gestibile da parte dei medici, rispetto ad uno depresso ed angosciato. Ma in entrambi i casi, siamo di fronte ad un atteggiamento non sano,

poiché non si tratta di essere solo felici, ma di non percepire più il senso del limite¹⁹. È chiaro quindi che attraverso entrambi i meccanismi di difesa l'obiettivo della mente è quello di proteggersi dall'angoscia di morte. Il lavoro del clinico sta quindi nel cercare di:

«Includere la malattia in un progetto che può essere ancora vitale, ma senza dire che quella vitalità è la stessa di prima» (I.G.F.).

¹⁹ Intervista a Isabella Giulia Franzoi

3. UMANIZZARE LE CURE

3.1. Il concetto di cura

Quando si parla di malattia, inevitabilmente, si deve prendere in esame il concetto di cura. Un termine che sempre più spesso, nel senso comune, acquisisce il significato di guarigione, generando aspettative nei pazienti. Non sempre, però, questo corrisponde alla realtà dei fatti. Esistono infatti casi complessi, malattie al momento inguaribili, come il mesotelioma, per cui una vera e propria cura intesa in questo senso non esiste. Abbiamo visto quanto la medicina negli anni abbia fatto sicuramente dei passi in avanti, offrendo ai pazienti diverse nuove terapie come l'immunoterapia, però ancora non esiste una tecnica in grado di mettere fine a questa diagnosi di morte certa. E allora cosa si intende per cura in questi casi? Ciò che Van der Geest e Kleinman affermano è che l'invecchiamento della popolazione e l'aumento di patologie croniche hanno fatto sì che si passasse da una prospettiva centrata sul to cure, ossia finalizzata a guarire dalle patologie, a una più rivolta al to care, ossia prendersi cura del paziente (Diodati 2021).

In letteratura scientifica si sono susseguite diverse ambivalenze relative al termine care. Secondo la concezione predominante, questa espressione indica sia un senso di responsabilità disinteressata verso i bisogni di qualcuno o qualcosa - "*caring about*" – ma al tempo stesso anche l'insieme di attività fisiche e materiali che vanno dall'assistenza a malati e bisognosi al "lavoro di cura" inteso come accudimento - "*caring for*". Si presume che chi fornisce le cure debba offrire contemporaneamente sia l'attenzione verso il benessere sia verso il sentimento di cura - "*caring for*" e "*caring about*". Nonostante siano stati spesso utilizzati come sinonimi, nel corso degli anni, il termine "*care-taking*" è stato associato alla cura di oggetti inanimati o ambienti naturali, mentre "*care-giving*" alla cura delle persone. La seconda accezione ha progressivamente acquisito il significato di un'attitudine morale caratterizzata da empatia e l'affetto verso una persona bisognosa. Questo può anche generare sofferenza. Non a caso, si è evidenziato come la cura, oltre ad abbracciare valenze positive come l'affetto e l'amore, racchiuda anche aspetti negativi come l'ansia e la preoccupazione per il carico di responsabilità, confermando così la tesi delle femministe che sostengono da sempre che la cura stessa può diventare un peso (id.).

Uno degli autori che più si è espresso su questa tematica è sicuramente Arthur Kleinman, psichiatra e antropologo medico. Egli sostiene che il termine cura presenta diverse sfumature semantiche. Innanzitutto, presenta una caratteristica tecnica. Questa consiste in una serie di azioni svolte nei confronti di coloro che non sono in grado di svolgerle. Non riguarda quindi solo le persone sane che si prendono cura di quelle malate, ma anche i genitori che educano e sostengono i figli piccoli. Oltre ad un aspetto meramente pratico, il concetto di cura prevede anche un aspetto emotivo. Questo implica un'assoluta devozione nei confronti del prossimo. Come riporta Kleinman, anche il filosofo Heidegger sostiene che ciò che caratterizza l'essenza dell'uomo è proprio la cura. Essere umano vuol dire proprio essere insieme agli altri e quindi inserirsi in una relazione di reciprocità che implica necessariamente il prendersi cura e l'essere accuditi. Similmente Joan Tronto, sostiene che assistere il prossimo sia un atto centrale nella vita umana. In particolare, afferma che esistono quattro fasi etiche coinvolte in ogni processo di cura: attenzione, responsabilità, competenza e reattività. La cura diventa perciò il «processo che sostiene la vita» (Kleinman 2009 a: 160). Secondo un'antica visione cinese, noi non nasciamo come esseri pienamente umani, ma bensì lo diventiamo coltivando noi stessi e le relazioni con il prossimo, in un mondo estremamente minaccioso dove spesso le cose non vanno come desideriamo e dove ciò che rientra sotto il nostro controllo è limitato (Kleinman 2009 b). All'interno del saggio *The soul of care*, Kleinman sostiene che la cura consiste in una reazione non solo ai bisogni degli altri, ma anche di noi stessi. Vuol dire sostenere, soccorrere, pensare al futuro per prevenire ogni forma di ostacolo. Per questo, secondo l'autore, l'atto di cura è qualcosa che si estende al di fuori del mero dominio della medicina. Rassicurando l'altro, cambiando un lenzuolo, o baciando la fronte del proprio caro, «incarniamo la versione migliore di noi stessi» (Kleinman 2019: 4). Kleinman, oltre ad essere un medico, è diventato negli anni anche caregiver della moglie, affetta da una patologia neurodegenerativa che la rendeva dipendente dalle cure del marito. Con estrema devozione egli si è fatto carico di tutte le responsabilità, affrontando sia psicologicamente sia fisicamente tutte le difficoltà che il lavoro di cura comporta. Ha provato su di sé il dolore, il senso di fallimento e di esaurimento delle forze, ma ha anche imparato molto riguardo a cosa vuol dire vivere e a cosa vuol dire vivere meglio. Ha imparato cosa significa non perdere mai la speranza, anche quando occorre barcollare nell'oscurità. E ha imparato a sentirsi più forte e più appagato nella relazione con l'altro. Ecco perché, secondo l'autore, il sinonimo di amore

è proprio cura. Amore verso l'altro, ma amore anche verso sé stessi, verso un'alternativa alla storia che viviamo (id.).

3.2. Cure palliative a Casale Monferrato

Tra tutte le diverse tipologie di cura quelle che meglio incarnano il concetto di cure descritto da Kleinman sono le cure palliative. Quest'ultime nascono intorno agli anni '60 in Gran Bretagna, con la nascita dell'Hospice Saint Christopher a Londra, in un contesto dove diversi fattori portano ad una ridefinizione del concetto di morte e al suo legame con il personale sanitario (Vicarelli 2016). Innanzitutto, l'aspettativa di vita è in aumento in Europa e negli altri paesi avanzati, dove le persone vivono oltre i 65 anni. Sono sempre meno infatti i casi di morti infantili ma sono in aumento le patologie croniche, le quali comportano non pochi problemi dal punto di vista fisico, sociale e psicologico. Ecco perché i Sistemi Sanitari hanno dovuto iniziare a adattarsi a questi cambiamenti e a rispondere ai nuovi bisogni emergenti (Davis, Higginson 2004). Sviluppatesi poi in Canada e negli Stati Uniti di America, negli ultimi decenni le cure palliative sono diventate sempre più centrali anche in Europa centrale e meridionale. Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità «le cure palliative sono un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle famiglie che si confrontano con i problemi associati a malattie inguaribili» (Federazione Cure Palliative 2009: 4), integrando il più possibile gli aspetti psicologici e spirituali dell'assistenza, senza anticipare né posporre la morte dell'individuo. Il significato dell'espressione "migliorare la qualità della vita" non è fisso, ma varia in base all'individuo. Alcuni possono aver timore dei sintomi fisici, altri di compromettere la propria vita quotidiana, altri ancora possono sentirsi inquieti a causa dell'incertezza della prognosi o delle ripercussioni sulla famiglia del paziente. Le preoccupazioni centrali dei malati terminali riguardano il bisogno di mantenere una comunicazione con i propri cari, dover affrontare la propria non autosufficienza, provare dolore, ansia, depressione (id.).

Il termine palliativo deriva da *pallium*, ossia il mantello che San Martino da Tours tagliò in due parti per proteggere dal freddo un mendicante, mentre si trovava in Gallia come cavaliere dell'impero (Persano 2016). È una metafora estremamente significativa, perché mette in luce proprio lo scopo principale delle cure palliative, ossia quello di

proteggere il malato garantendogli la miglior vita possibile e in un momento successivo anche la miglior morte possibile. La storia di San Martino diventa talmente importante che la Federazione delle Cure Palliative ha scelto la data del 11 novembre, ossia la festa di questo santo, per celebrare la Giornata Nazionale contro le malattie inguaribili (id.). Non solo, questo tipo di cura ha come scopo quello di essere un sostegno per la famiglia dei malati, spesso principale caregiver (Vicarelli 2016). Questo movimento terapeutico emergente tentava di rimanere fortemente interconnesso con il mondo medico convenzionale, cercando di utilizzare la stessa lingua e ottenere un riconoscimento istituzionale (Rochas 2022).

Secondo la filosofia delle Cure Palliative i trattamenti terapeutici devono essere proporzionati al paziente e alle sue esigenze. Nessun tipo di accanimento farmacologico o diagnostico è ammesso. Questo tipo di approccio viene preso in prestito dalle scienze matematiche. Secondo Tommaso d'Aquino, infatti, deve esserci una proporzione tra causa ed effetto. Il medico, perciò, non deve dare al paziente le cure più necessarie per mantenerlo in vita, ma le cure più proporzionate al suo caso (Persano 2016). Spesso questo tipo di cura viene ridotta al semplice trattamento del sintomo, in particolare al controllo del dolore. Va tenuto in conto che fino a qualche decennio fa il dolore era considerato una parte non fondamentale della malattia. Un sintomo come gli altri, da non ascoltare, ma da mettere semplicemente a tacere grazie all'uso della morfina, non sempre tollerata dai pazienti. Verso la fine del XVIII secolo vi furono diverse ricerche chimiche, le quali permisero la produzione delle prime sostanze con effetti anestetizzanti, come appunto la morfina, il cloroformio, l'etere etc. Questi metodi però non erano usati con entusiasmo da parte del personale medico. Non è un caso che nel 1847, durante una seduta dell'Accademia delle Scienze, Velpeau esordì affermando che fosse poco rilevante se un paziente soffriva di più o di meno. Sarà verso la seconda metà del secolo che la medicina si aprirà a nuove tecniche, come l'anestesia. Quest'ultima, in particolare, comportò un cambiamento rilevante delle mentalità dell'epoca. Il dolore non è più qualcosa da dover sopportare in maniera quasi eroica, e chi opera non deve agire in fretta rischiando di sbagliare il proprio lavoro. Laddove non vi erano abbastanza risorse le persone si rivolgevano ai guaritori tradizionali o spirituali per poter fronteggiare la propria sofferenza.

Oggi, con la medicina moderna, il dolore è diventato sempre di più qualcosa di intollerabile, quasi da non dover nominare. La soglia di sopportazione si è notevolmente

abbassata, ricorrendo sempre di più all'uso di analgesici. Anche l'anestesia incontra un atteggiamento favorevole, sia da parte del personale sanitario che da parte dei pazienti. La società contemporanea appare più terrorizzata dalla sofferenza che non dalla morte (Le Breton 1995). Questo perché il dolore non solo appare come una tortura, ma chiude l'uomo nella propria solitudine, allontanandolo dalla relazione con l'altro, in quanto nessuno può dividere con lui quel tipo di esperienza. Ogni piacere diventa fugace, «il dolore paralizza l'attività del pensiero o l'esercizio della vita» (id.: 24). Come sostiene il filosofo Byung Chul-Han nel suo celebre saggio *La società senza dolore*, oggi è molto diffusa una tendenza all'algofobia ossia ad una paura del dolore. Questo comporta inevitabilmente una diminuzione drastica della soglia del dolore generale. Ecco, quindi, che la conseguenza diretta dell'algofobia è «un'anestesia permanente» (Han 2020: 5). L'uomo tende a fuggire qualsiasi tipo di sofferenza, anche le pene d'amore sono diventate elemento di disturbo. L'imperativo sociale è quindi quello di perseguire la positività, eliminando qualsiasi elemento negativo e viene da sé quindi che «il dolore è la negatività per antonomasia» (id.: 6). Si parla sempre di più di società palliativa, dove l'obiettivo è quello di far raggiungere un livello di benessere adeguato a tutti i cittadini, anche mediante l'uso di farmaci, sempre più usati non solo sui malati, ma anche sulle persone sane. È chiaro quindi che questo tipo di società è sempre più collegata ad un'idea di società della prestazione, dove non è ammissibile essere deboli, fragili. L'obiettivo è fare, agire, non vi è alcuna possibilità per il dolore di trovare libera espressione (id.). Questa assoluta necessità di eliminare la sofferenza non è altro che un tentativo, sostiene Han, di soffocare il significato sociale di cui si fa portavoce. Il dolore non fa altro che rappresentare i fallimenti socioeconomici che poi trovano espressione tanto sul lato corporeo che su quello psichico. Prescrivere in maniera eccessiva gli analgesici non fa altro che coprire quelle condizioni che portano al dolore. Ecco, quindi, che un'eccessiva medicalizzazione e farmacologizzazione «impediscono che esso si faccia linguaggio, anzi critica» (id.: 15). La società palliativista nella quale viviamo medicalizzando il dolore, lo priva anche di tutte le sue caratteristiche sociali, politiche, rendendolo sempre di più un fatto privato. È chiaro quindi, che l'obiettivo del raggiungimento della felicità tende ad isolare l'individuo, il quale dovrà pensare soltanto al *suo* benessere, che diventerà un fatto privato. Come lo diventerà anche il dolore, segno di aver fallito (id.). Si perde di vista il *noi* e ci si relega dentro un *io*, tormentato e depresso, che perde di vista i legami sociali e la possibilità di mutare la società. Diventano così estremamente rilevanti le parole di Nietzsche, il quale sostiene che «L'infelicità e la felicità sono due sorelle, e

gemelle, che diventano grandi insieme o [...] *restano piccole insieme*» (id.: 17). Se non lasciamo al dolore la possibilità di esprimersi anche la felicità rimarrà solo qualcosa di effimero. Perché il dolore è verità, realtà, senza di esso non possiamo dire né di avere amato, né tanto meno di aver vissuto (id.). È importante renderci conto che oggi, quindi, l'imperativo più importante è quello di sopravvivere, come se stessi vivendo in un continuo stato di guerra. Anche la medicina introietta questo principio, cercando di allungare sempre di più la vita dei propri pazienti. È chiaro quindi, che più la vita diventa una lotta per la sopravvivenza, e più emerge la paura della morte. Ecco che l'algofobia diventa tanatofobia (id.). Perdiamo sempre di più di vista la possibilità di condurre una vita degna di essere vissuta, lasciando che ogni tipo di godimento venga soppresso nell'obiettivo ultimo di garantirci la sopravvivenza. L'allungamento della vita diventa l'imperativo globale. Ecco perché Han sostiene che stiamo andando verso una società isterica, dove la vita viene ridotta a mera funzione, da controllare, misurare, e non da vivere, non da raccontare (id.). Morire perciò, risulta oggi intollerabile, in quanto non viviamo più la vita in maniera autentica, «viene terminata al momento meno opportuno. Chi non riesce a morire al momento giusto è costretto a morire in quello sbagliato» (id.: 21). Infine, ma non meno importante, il dolore, all'interno della nostra società, è negato in quanto viene considerato privo di senso. Non siamo più in grado di soffrire ed è per questo che crediamo che l'unico modo per sopravvivere sia fare ricorso ad analgesici. Questo fa sì che si soffra sempre di più, ma per cose sempre più effimere. Il potere che abbiamo attribuito alla medicina, come salvatrice da ogni forma di sofferenza, fa sì che diventiamo insofferenti a qualsiasi tipo di dolore, anche quelli più futili. Ecco che quindi diventiamo tutti un po' come la *Principessa sul pisello*, della favola di Andersen, ipersensibili ad un piccolo pisello sotto il materasso (id.).

Le teorie mediche sviluppatesi quindi dopo il 1950 hanno lo scopo di sconfiggere il dolore, qualsiasi esso sia: dal nocicettivo a quello neuropatico, a quello psicosomatico. Il dolore su cui il medico deve agire può essere acuto, transitorio, persistente o cronico. In quasi tutti i tipi di dolore non bisogna mai eludere la componente psicologica. Infatti, vi sono soggetti in cui i fattori psicologici modulano l'intensità della sofferenza, facendola percepire con più o meno intensità e altri soggetti in cui i fattori psicologici possono costituire addirittura una delle cause principali del dolore (Moretti 2015), tipico di tutte le manifestazioni psicosomatiche. Ecco perché le cure palliative, integrando le dimensioni fisiche e psicologiche del male, rappresentano una vera e propria rivoluzione.

È responsabilità del medico e del personale sanitario, quindi, dover gestire questo dolore che è carico di significati simbolici e personali. Non a caso Saunders e Baines sostengono che di fronte un paziente terminale, «lo scopo non è più quello di guarire, ma di permettergli di vivere al massimo delle sue possibilità» (Le Breton 1995: 33).

In Italia possiamo iniziare a parlare di cure palliative solo dal 1996. In particolar modo, a Casale Monferrato, fu la dottoressa Daniela Degiovanni a introdurre questo tipo di cura fino ad allora sconosciuto in quel contesto. A quei tempi i pazienti con mesotelioma avevano un'aspettativa di sopravvivenza che si aggirava intorno ai 9 mesi. Non vi erano cure efficaci per prolungare gli anni di vita, come invece abbiamo visto essere presenti oggi, le quali permettono un allungamento di circa 18-24 mesi. Inoltre, come aveva riscontrato la Degiovanni, i pazienti con mesotelioma tendevano a lamentare di più i sintomi e avevano quindi necessità di un ricorso più frequente al medico, proprio nelle ore in cui quest'ultimo non era di turno. Per questa ragione, quindi, inizia a farsi strada l'idea di un servizio a domicilio. A dare una maggior spinta a questa iniziativa fu un evento molto toccante che accadde nella vita della dottoressa. Un giorno, il figlio di un paziente terminale affetto da un tumore cerebrale, il glioblastoma, andò in oncologia dalla Degiovanni per chiederle se avesse voglia di prendersi cura del padre a domicilio. Nonostante lo scetticismo iniziale, derivante dal fatto che non si era mai occupata di cure palliative, decise di accettare.

«Quest'uomo arrivò quindi al domicilio, era totalmente paralizzato, non parlava, non mangiava, veniva nutrito con una PEG, riusciva a muovere solamente gli occhi. Era stato un insegnante di ginnastica, di nuoto, quindi un uomo ancora muscoloso, era un uomo ancora prestante nonostante la sua immobilità. E lì questa famiglia meravigliosa cercava comunque di farlo partecipare a tutta la vita familiare nonostante l'inabilità totale e quindi, sollevavano quest'uomo, lo mettevano in carrozzina, lo portavano a tavola anche se lui non poteva mangiare perché lui era sempre stato un amante della buona cucina e ci teneva, perché era lucidissimo lui, solo che non riusciva a esprimersi. E lui attraverso gli occhi ci faceva capire quasi tutto di lui, riusciva addirittura a scherzare, a fare le battute con gli occhi. Ed era lui che incoraggiava noi, quindi lui è stato fino agli ultimi giorni a tavola a pranzo e a cena, i figli mettevano la musica da lui preferita, accendevano la TV sui film che lui aveva preferito, lo massaggiavano con gli oli che lui riteneva più indicati e se aveva voglia di fare l'alimentazione quel giorno

la facevamo e se lui invece non ne aveva voglia staccavamo la sacca, seguivamo insomma la sua vera autodeterminazione. E furono due mesi di un'assistenza che cambiarono completamente il mio modo di vedere l'assistenza ai malati in generale soprattutto quelli in fase terminale»» (D.D.).

Questa esperienza fu l'evento di svolta, che permise alla dottoressa di comprendere come dover trattare un paziente in fase terminale, conducendo così il suo operato verso la nascita delle cure palliative a Casale Monferrato, dedicata proprio alla cura del mesotelioma e alla sua dolorosa sintomatologia. Nasce infatti una collaborazione tra la dottoressa e il figlio di questo paziente, che permette la formazione di VITAS. Quest'ultima era formata all'inizio solo da volontari non sanitari, i quali avevano seguito un corso di formazione e poi, successivamente, dai primi infermieri, i quali avevano aderito per motivazione personale, per spirito umanitario. Alla nascita dell'associazione, infatti, tutti erano volontari ed è per questo che la dottoressa Degiovanni insiste molto sul mettere in luce quanto sia stato ed è tuttora importante il lavoro dei volontari all'interno del ramo delle cure palliative. I malati terminali sono infatti tra tutti quelli che hanno più bisogno di relazione e di sentirsi ascoltati, di sentire che c'è ancora qualcuno interessato alla loro storia e ai loro ultimi giorni di vita a disposizione. Hanno bisogno di sentirsi parte di una comunità, che dona importanza ai loro bisogni, permettendo loro di superare le barriere imposte dalla patologia (Federazione Cure Palliative 2016). I volontari sono quindi presenza, in un contesto dove la malattia rischia di provocare solitudine. Essi permettono al paziente di mantenere un legame con la vita di sempre, attraverso attività ricreative, e consentono di costruire una relazione che vada al di là della malattia da cui sono affetti. I volontari possono inoltre dare supporto e partecipazione emotiva alla sofferenza delle persone con cui ha deciso di passare il tempo. Infine, i volontari sono coloro che sono in grado di portare il mondo esterno all'interno dei luoghi di cura (id.). Con il passare degli anni il VITAS ha incominciato ad occuparsi non solo di mesoteliomi, ma di tutti quei tumori non guaribili e di malattie neurodegenerative croniche come la SLA, la sclerosi multipla, l'Alzheimer... Anche l'équipe ha accolto diversi nuovi membri: non solo medici e infermieri, ma anche psicologi per poter gestire la sofferenza, fisioterapisti per far svolgere della ginnastica respiratoria ai pazienti affetti da mesotelioma o per migliorare la deambulazione.

L'ideale per un paziente terminale è essere assistito al proprio domicilio, tra le mura a lui conosciute, tra i suoi cari, tra i suoi affetti e non in un luogo impersonale come

l'ospedale. Quest'ultimo infatti viene considerato come un «luogo di paradosso» (Fortin, Knotova 2013: 10). Risulta infatti essere luogo di prossimità in quanto accoglie e cura senza effettuare differenze tra i pazienti, ma anche un luogo di distanza con le proprie regole e con i propri codici. È luogo di azione ma anche luogo di incertezze. Ecco perché viene definito come «isola» (ibid.), o ancora come «capitale di un continente» (ibid.), ossia una struttura a sé, con determinate regole che i suoi cittadini, i pazienti, devono rispettare. Si comprende quindi che un luogo così risulta essere del tutto privo di vita autentica, di vita degna di essere vissuta. Ecco perché è sempre preferibile che un malato che sta affrontando le ultime fasi delicate della propria vita muoia in un luogo il più confortevole possibile. Per poter effettuare delle cure a domicilio è necessario, però, apportare delle modifiche alle mura domestiche in quanto tecnicamente non pensate per un morente. Viene perciò medicalizzato, attraverso la creazione di frontiere. Viene isolata una stanza dalle altre, dedicata al paziente e al personale sanitario. Al tempo stesso però viene mantenuto un luogo legato alla vita intima e privata.

Tra i diversi aspetti positivi menzionati dai professionisti vi è sicuramente la possibilità di rispondere al desiderio del paziente di poter restare a casa propria, in presenza di una costante solidarietà familiare. Le mure domestiche incarnano così l'idea di un luogo caratterizzato da amore e consolazione. La casa non viene perciò considerata nel suo aspetto più materiale, ma come un sistema di relazioni tra le persone che la abitano e l'ambiente stesso (Gusman 2018). Diventa sempre più labile, perciò, la distinzione tra *house*, spazio fisico, e *home*, spazio intimo (id.). Le cure palliative effettuate a domicilio non possono quindi essere svolte in assenza dei familiari, principali attori della trasformazione dello spazio domestico (id.), i quali passano dall'essere quasi invisibili nella struttura ospedaliera, all'essere centrali nella dimensione domestica. Il loro ruolo diventa fondamentale in quanto devono prendersi cura dello stato generale del paziente, del suo benessere, dell'evoluzione della malattia e dei suoi sintomi (Biaudet, Tiphaine 2016). Non sempre, però, questo è possibile. Ci sono casi in cui i familiari non possono fare da caregiver, magari perché troppo anziani, o perché non in grado di assumersi il peso emotivo della cura. O ancora esistono patologie troppo complesse per poter essere gestite al domicilio. Basti pensare al mesotelioma che comporta una sintomatologia importante e dolorosa, soprattutto nelle fasi terminali. Inoltre, vi sono casi in cui, come sostiene Murray, il paziente avverte un aumento dell'ansia a casa propria e preferiscono il trasferimento in un luogo dove vi è la continua assistenza da parte del personale

sanitario (id.). Ecco perché nasce l'idea di costruire un luogo adatto a questi tipi di pazienti: l'hospice.

A Casale Monferrato l'hospice è situato nel lato ovest dell'Ospedale Santo Spirito e prende il nome di Hospice Monsignor Zaccheo. Questo si compone di otto stanze. Ognuno può allestire la propria camera come meglio preferisce, attaccando foto, appendendo quadri, o portando anche i loro amici animali, compagni di una vita. L'altro aspetto fondamentale che contraddistingue l'Hospice, a differenza di un ospedale, è la possibilità di poter ricevere i propri familiari in qualsiasi momento della giornata, svincolato quindi dalla rigida regola delle visite ospedaliere. Il personale palliativista ha quindi il grande compito di cercare di rendere il luogo di cura il più confortevole possibile, avvicinandolo sempre di più ad un luogo domestico. Le radici dell'Hospice hanno un'origine molto lontana. Le più antiche vengono fatte risalire al V secolo d.c., quando una matrona romana decise di costruire in Siria un ostello dedicato a tutti i viandanti, morenti e malati che tornavano dall'Africa (Bravi, Selmi 2017). Dopo circa un secolo nacquero gli *hospitia*, che si basavano sull'accoglienza dei più bisognosi, così come prevedeva l'ideologia cristiana. Nei secoli XI, XII, XIII diversi *hospitia* vennero usati, in Palestina, per accogliere tutti coloro che rientravano dalle Crociate. In epoca rinascimentale venne istituito il Our Lady's Hospice a Dublino, con scopo principale quello di prendersi cura di malati gravi ed in situazioni economiche difficili. Nel 1842 viene fondata l'associazione "Donne del Calvario" con le relative case per curare malati e moribondi. Sarà poi intorno alla fine dell'800 che verrà costruito l'Hostel of Good, ossia il primo vero luogo dedicato alla cura dei malati terminali (id.).

L'idea dell'Hospice, come lo conosciamo oggi, nasce in Gran Bretagna negli anni '60 grazie all'idea della fondatrice del movimento delle cure palliative, Cicely Saunders. L'obiettivo principale è quello di considerare l'assistenza come valore essenziale dell'assistenza sanitaria (Radosta 2021). Era fondamentale quindi dare sostegno alle persone affette da malattie inguaribili, controllare i loro sintomi e comprendere il loro dolore. L'uso del termine Hospice, infatti, oggi presenta due significati: indica il luogo di assistenza al malato, ma al tempo stesso una specifica filosofia di cura. Questa consiste proprio nel tentativo di umanizzare il fin di vita, prendendosi cura della persona al di là del fatto che quest'ultima non abbia più possibilità di ricevere cure attive. Ecco perché viene definito da diversi autori, come Mazzini, un luogo di compassione e di competenze, che si manifestano nelle diverse attività come trattare la malattia e accompagnare il malato

(id.). In particolar modo la compassione risulta essere un tratto fondamentale di questo movimento che prevede proprio il sentire con l'altro. Questo si pone in contrapposizione con il modello bio-medico dove il malato viene compreso solo in virtù delle proprie dimensioni biologiche, venendo considerato come deviante sociale dal momento stesso in cui gli viene attribuita la diagnosi e condensando in sé il memento mori (Romano 2005). Il termine Hospice ricorda quindi quello di ospedale e come questo tende a medicalizzare il morente, ma presenta sicuramente degli aspetti che lo differenziano da questo. L'obiettivo di questo non è quindi solo quello di fornire assistenza terapeutica, ma bensì quello di riconoscere il paziente come una persona, offrendogli così tutta l'assistenza psicologica ed emotiva del caso (Pezzoli 2011). L'hospice, quindi, ha la necessità di mettere in luce la composizione multipla dell'esperienza umana (Radosta 2021), provocando un vero e proprio «revival del tema della morte» (Romano 2005: 181). In Italia, stando ad un'indagine statistica riportata dalla Federazione delle Cure Palliative, è cresciuta la conoscenza da parte della popolazione riguardo questo tipo di cura. Secondo uno studio effettuato nel 2008 ben l'80% degli intervistati, infatti, crede nella loro utilità. Il 70% preferirebbe però un'assistenza domiciliare, mentre il 21% ritiene più auspicabile il trasferimento all'interno dell'Hospice (Federazione Cure Palliative 2009). La reticenza delle persone ad entrare in questo tipo di luogo è la visione popolare di quest'ultimo. Da sempre considerato un luogo di morte, sottoposto quindi ad una forte «stigmatizzazione culturale» (Gusman 2018: 510). Accettare la fine delle cure attive e passare a delle cure che non permettono al paziente di guarire, implica la fine del «mito della guarigione» (Gusman 2016: 1). Non è un caso che il momento dell'arrivo in hospice viene paragonato ad un rito di passaggio. Secondo Menkes la fase liminale inizia nel momento in cui il paziente avverte i primi sintomi. La paura di una malattia a questo punto risuona come una minaccia e il ricorso al medico diventa un modo di ricercare la conferma di appartenere ancora al mondo dei vivi. Nel momento in cui viene fornita una diagnosi l'individuo acquisisce un nuovo status con cui deve fare i conti: quello del malato (Mc Kechnie, Jaye, Macleod 2010). È importante ricordare, come sostiene Giddens, che la malattia è una situazione critica, che sconvolge il quotidiano, che stravolge tutte le conoscenze e travolge l'individuo in una nuova situazione caratterizzata da dolore, sofferenza e prospettiva di morte (Bury 1982). Colui che si vede diagnosticare una malattia terminale subisce così una doppia trasformazione, diventa non solo un paziente, ma un paziente inguaribile (Lézé 2005). Ecco che quindi l'hospice si carica di connotazioni estremamente negative, che spesso porta non solo i pazienti, ma anche i

medici di base a posticipare il più possibile il ricorso alle cure palliative. L'ex caposala dell'Hospice Zaccheo, Paola Ballarino, sostiene che:

«Purtroppo, quando parli di cure palliative...c'è ancora questo stigma, questo fantasma, no? Che noi arriviamo come gli angeli della morte, che calano come i condor. C'è ancora. Anche quando parli di tumore. Però è diverso... perché, quando uno ha diagnosi di tumore c'è sempre la speranza di guarire, quando uno parla di cure palliative allora uno dice "beh allora non c'è più filo". Non c'è più speranza» (P.BU.).

Affinché il paziente possa meglio accettare la sua condizione di salute sono state applicate, sul territorio casalese, le cure simultanee. Quest'ultime, come riporta la Dottoressa Grosso, consistono in un rapporto congiunto tra oncologi e pazienti sin dal primo momento. Non appena il paziente affetto da mesotelioma avverte i primi sintomi, essi vengono inviati dai palliativisti. È un tipo di cura unica, che avviene principalmente a Casale Monferrato, proprio perché la loro realtà è unica. Secondo la letteratura scientifica queste vengono svolte con l'obiettivo di prendere in esame tutte le dimensioni di fragilità del paziente, affinché sia in grado di elaborare sin da subito la propria condizione e possa usare le avversità per accrescere la propria forza e un apprezzamento per la vita (Navarini, Ricci 2021) e per la bellezza del mondo circostante. Lo scopo principale delle cure simultanee è quindi quella di non far sentire abbandonato il paziente, di non fargli avvertire troppo la rottura tra le cure attive e quelle terminali.

«Generalmente quindi le cure palliative intervengono dove finiscono le cure attive, ma a noi questo modello non è mai piaciuto perché il paziente si sente scaricato e un po' abbandonato. Perché è così che si sentono i pazienti quando dici loro che non è più il caso di fare chemio, ed è ora di andare dai palliativisti che curano solo il sintomo. Loro patiscono molto e allora noi abbiamo adottato questo metodo già da quando c'era la Degiovanni» (F.G.).

Nel momento in cui la malattia è inguaribile quindi, il paziente può passare alle cure palliative con un personale sanitario che già conosce, con cui ha già instaurato una relazione di affettività e questo riduce nettamente il senso di spaesamento e di camminata nelle tenebre della paura. Inoltre, il paziente con mesotelioma non viene mai totalmente slegato dall'oncologo. Questi ultimi continuano ad effettuare visite di controllo, anche se ormai non vi sono più possibilità di cure attive, solo per non gettare nello sconforto la persona.

La vera battaglia dei palliativisti, quindi, consiste nel convincere pazienti e famiglie che l'hospice non è uno spazio di morte, ma un «luogo di vita» (Lézé 2005: 266), cercando di valorizzare il tempo rimasto di ogni individuo. Ci sono dei casi, nella vita delle persone, dove il tempo può diventare un nemico contro cui dover lottare. Un tempo che sta per finire e quindi inevitabilmente crea angoscia. Un tempo che rimane, e che diventa pesante come un macigno sullo stomaco (Federazione Cure Palliative 2015). Nelle cure palliative parlare di tempo è ancora più complesso. Ci si aggrappa alla vita con una forza quasi sovrumana e con una nostalgia importante. Ma questo tempo, negli hospice, può diventare qualcosa di unico e raro. Ecco perché è importante che vengano promosse delle attività: per permettere che questo tempo che rimane si carichi di umanità, valorizzi l'individuo e la sua storia, abbattendo il pregiudizio secondo cui non si può più far nulla. Diventa un tempo quindi che non è in grado di guarire e nemmeno di allontanare la morte, ma è sicuramente capace di donare indietro dignità al malato, valorizzandolo e permettendogli di dargli vita fino all'ultimo momento (id.). Secondo Paola Ballarino, infatti, l'obiettivo di ogni palliativista è quello di:

«Non dare giorni alla vita, ma vita ai giorni» (P.BA).

Per questa ragione, all'Hospice Zaccheo di Casale Monferrato, sono stati attivati negli anni diversi corsi di musicoterapia, di arteterapia per concedere attimi di svago importanti, per alleviare le sofferenze psicologiche degli assistiti. Questo tipo di terapie fanno parte di quello che in ambito sanitario viene definita come terapia occupazionale, ossia «una professione sanitaria riabilitativa che si occupa di promuovere la salute e la qualità della vita attraverso l'occupazione» (Federazione Cure Palliative 2015: 19). Quest'ultima permette al paziente inguaribile di scegliere, partecipare e tenere sotto controllo le attività della propria vita quotidiana. Spesso, infatti, il malato tende a perdere la propria identità, il proprio ruolo lavorativo o il proprio status all'interno della famiglia. Questo tipo di terapia, dalla musicoterapia, al lavoro della ceramica, permette proprio di recuperare la motivazione, di favorire l'autonomia e rafforzare l'autostima (id.). Molte di queste terapie alternative al Zaccheo vengono svolte all'interno di un meraviglioso giardino, considerato la nona stanza. Un giardino che dal personale dell'hospice viene definito come terapeutico. Qui coloro che vengono ricoverati possono trascorrere il loro tempo libero, stare a contatto con la natura, festeggiare i compleanni, ma anche le lauree e le comunioni dei nipoti. Addirittura, vennero celebrati dei matrimoni al suo interno. Questo giardino viene curato con estrema devozione dai volontari del VITAS:

«Come se fosse il giardino di casa di tutti noi, perché è lì che rimangono le memorie di quasi tutte le persone che sono passate dall'Hospice» (D.D.).



Figura 7: Attività di cura del giardino dell'Hospice Zaccheo

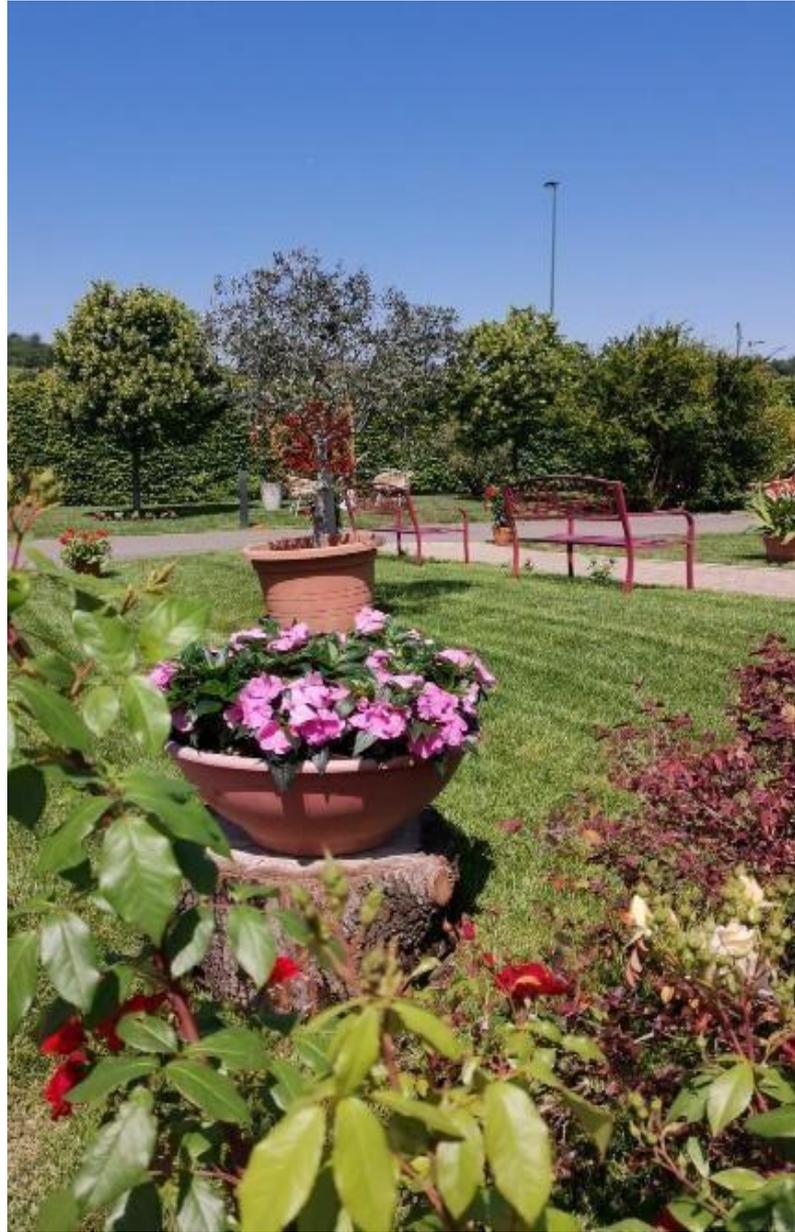


Figura 8: Il Giardino dell'Hospice Zaccheo

Ed è proprio l'analisi delle attività svolte in questo giardino che mi ha permesso di constatare ciò che l'antropologo Alessandro Lupo definisce come «necessità di umanizzare le cure» (Lupo 2014: 105).



Figura 9: Attività di svago presso il Giardino dell'Hospice Zaccheo

Affinché una relazione di cura possa essere considerata di qualità è importante che questa sia il più possibile individualizzata, incentrata sui bisogni del paziente e fornita con grande umanità, dimostrando così impegno e coinvolgimento emotivo (Janssen, Macleod 2010). Per poter comprendere il bisogno di una corretta assistenza sanitaria, è importante comprendere la necessità dell'essere umano di sentirsi sicuro, soprattutto nei momenti in cui deve fronteggiarsi con la vulnerabilità, l'incertezza e la perdita di controllo causati dalla malattia. È di fondamentale importanza, perciò, tenere in conto che di fronte vi è un individuo unico, con le sue speranze, con i suoi desideri, con le sue difficoltà e paure. Una delle componenti più importanti della cura è senza dubbio l'empatia. Quest'ultima presenta caratteristiche sia affettive che cognitive e prevede la capacità di comprendere come l'altro si sente e perché si sente così. All'empatia si unisce la compassione, essenziale per poter alleviare il senso di disagio che il paziente vive dal

momento in cui gli viene etichettata una diagnosi. Assistere un malato quindi, a maggior ragione se terminale, va ben oltre la semplice gestione fisica della malattia (id.). La maggior parte dei pazienti dichiara di voler essere curati da un personale competente, in grado di saper parlare loro in un modo rispettoso, non minaccioso, capaci di ascoltarli. Preferiscono un medico in grado di parlare in maniera chiara, e attento a quei dettagli che vanno ben oltre la semplice dimensione fisica. Apprezzano perciò dei curanti in grado di essere umani ed empatici, ossia capaci di provare emozioni ed essere umili, esortandoli a fare meglio e ammettendo gli errori quando sbagliano (id.). Alle skills professionali, le competenze mediche, è necessario affiancare i propri valori di essere umano, tipico quindi del modello improntato sulla *illness* (Shattner 2009). È necessario, perciò, che il personale sanitario si renda conto che non esiste un unico modello di assistenza che vada bene per tutti i pazienti. Così come afferma Osler, infatti, è più importante sapere che tipo di paziente ha una determinata patologia, piuttosto di che malattia ha il paziente (Janssen, Macleod 2010), solo così potrà essere migliorata la qualità della vita dei pazienti e la loro prognosi (Shattner 2009). È fondamentale per questo motivo restare «umani nel contesto spesso spaventoso ed emotivo della malattia e della sofferenza» (Janssen, Macleod 2010: 445). Curare l'altro vuol dire perciò tenere sempre a mente di mettere in atto una pratica morale che resiste al calcolo dei costi tipico di una razionalità economica, che tende invece a mettere a tacere la morale e le espressioni emotive, religiose, estetiche. Ciò che quindi viene scambiato tra il caregiver e il paziente è una relazione caratterizzata da responsabilità morale, sensibilità emotiva e capitale sociale. Mediante pratiche di collaborazione e sostegno è possibile fare del bene agli altri, affrontando così tutte le difficoltà emotive (Kleinman 2012).

La medicina moderna, invece, ossessionata dalla sua capacità tecnologica e da questioni di tipo economico, ha ben poco a che fare con il care-giving. Alcune sue pratiche considerate come cura costituiscono dei beni di consumo che vanno a sostituire le pratiche relazionali (Diodati 2021). È chiaro, quindi, che questo tipo di assistenza più umana è meglio incarnata da coloro che praticano le cure palliative. I tempi di cura sono infatti dilatati, i pazienti rappresentano un numero inferiore rispetto a quelli di un ospedale e il personale sanitario può dedicare tutto il tempo necessario a ciascuno di loro, ascoltando così i loro desideri e le loro necessità. Ecco perché spesso i palliativisti pensano di essere loro a ricoprire la vera sanità, quella che funziona. L'aspetto centrale per tutto il personale

sanitario era mettere in campo quel tipo di rivelazione che la dottoressa Degiovanni aveva avuto durante la sua prima esperienza di cure palliative:

«Cioè, quell'insieme di presa in carico della sofferenza fisica, ma anche della sofferenza spirituale e soprattutto il rispetto dell'autodeterminazione del paziente qualunque fosse la fase di malattia. E la presa in carico dei familiari che lì ho capito che soffrivano esattamente quanto il malato» (D.D.).

I palliativisti, perciò, vedono alla base del loro *modus operandi* la possibilità di garantire l'autodeterminazione del paziente, andando così a dimostrare la messa in atto di un modello incentrato sulla dimensione della *illness*. Il principio di autodeterminazione veniva considerato dal filosofo John Stuart Mill equiparabile al concetto di sovranità. Nessuno, secondo lo studioso, può obbligare un individuo a fare o non fare qualcosa in virtù del suo bene. Allo stesso tempo quindi nessuno può obbligare un paziente ad assumere una terapia senza il suo consenso. «Su se stesso, sulla sua mente e sul suo corpo, l'individuo è sovrano» (Galletti 2022: 189). Secondo Mill, quindi, esiste uno spazio in cui l'individuo deve essere lasciato libero di poter effettuare le proprie scelte. La mente e il corpo, la salute e la malattia diventano così un perimetro invalicabile. Avere la facoltà di poter scegliere sulla propria salute permette di poter dare un senso alla propria vita, al proprio posto nel mondo (ibid.).

Secondo la legge 219 del 2017, nessun tipo di trattamento terapeutico può essere iniziato senza l'assoluto consenso del paziente, eccetto per alcuni casi particolari previsti dalla legge. La necessità di prendere delle decisioni in maniera autonoma è particolarmente importante soprattutto nelle ultime fasi della vita, dove l'individuo mostra una particolare fragilità, sia fisica che emotiva. Nelle cure palliative, quindi, diventa di fondamentale importanza poter mantenere un certo grado di autonomia, proprio per non perdere la propria identità (Bovero 2022). Infatti, una vita senza autodeterminazione può essere considerata al pari di una vita che non è degna di essere vissuta. Strettamente legato al concetto di autonomia vi è la dignità. Quest'ultima è un valore che ogni persona possiede in virtù del suo essere uomo e nessuno può permettersi di opprimerla. Perdere il controllo, sia esso sul piano delle proprie funzioni fisiche, sia esso sul piano psicologico, può provocare un senso di depressione. Per un paziente terminale infatti diventa insopportabile il dover perdere la propria autonomia dipendendo in tutto e per tutto da altri. Ma soprattutto diventa angosciante sentirsi un peso per gli altri,

soprattutto quando questi sono i propri cari. Ecco perché quindi l'autodeterminazione è l'unico modo possibile per non calpestare la dignità del paziente (id.).

Quando si parla di scelte cliniche quindi non abbiamo mai solo un'unica decisione, così come non troviamo un unico attore sociale. Da una parte troviamo gli operatori sanitari, spesso un'équipe, che sono capaci di scegliere la corretta terapia per il proprio assistito. Dall'altra parte troviamo invece il paziente, che presenta i suoi bisogni, siano essi sociali o di tipo assistenziale, con i propri valori e con la consapevolezza che qualsiasi sia la sua scelta, questa avrà un impatto sulla vita del proprio nucleo familiare (Vargas 2022). Proprio in virtù di questo principio di autodeterminazione i palliativisti hanno iniziato ad attuare un tipo di relazione con il paziente che va a tenere in conto sia della sua dimensione biologica sia di quella psicologica e sociale. Cercano perciò di poter concordare con loro la giusta terapia, le giuste modalità di somministrazione, ascoltando i loro timori e i loro bisogni. Avviene così una relazione di negoziazione. Le cure palliative offrono perciò al malato una buona rete di assistenza non solo sanitaria, ma anche relazionale, in grado di poter alleviare non solo il dolore, ma anche rafforzare l'autodeterminazione soprattutto in fase terminale. Il personale ha quindi l'importante compito di creare un ambiente in grado di garantire reciproca fiducia e una buona comunicazione con il paziente. Questo perché una comunicazione lacunosa o asimmetrica rischia di non permettere una buona assistenza nel fine vita (Bovero 2022). A testimoniare ciò, sono le parole della responsabile dei medici dell'Hospice Zaccheo, la dottoressa Paola Budel:

«La figura del medico padre padrone è stata ormai per fortuna superata. Un tempo c'era il medico che imponeva la cura e il paziente la subiva. Ora invece si è creato un rapporto, si deve creare un rapporto di complicità, di alleanza con i pazienti, spiegare con estrema precisione le finalità delle cure da noi impostate, spiegare gli effetti collaterali e verificare se il paziente sia in grado di comprendere queste finalità e soprattutto se le accetti» (P. BU).

Il paziente non viene perciò considerato come un infante, in posizione subalterna, incapace di comprendere ciò che sta accadendo nella sua vita. Egli viene reso partecipe sin dal primo istante e informato riguardo i farmaci che verranno loro somministrati, cercando di andare al di là di quelli che sono i pregiudizi e lo stigma ad essi legati, come per esempio nel caso degli oppiacei molto usati dai palliativisti. Un altro aspetto

fondamentale è l'eliminazione di tutti quegli esami di routine spesso considerati centrali per la medicina, ma irrilevanti per i palliativisti. La dottoressa Degiovanni mi spiega, infatti, che:

«Tutto questo in medicina palliativa non ha più senso, perché io la flebo te la metto se tu ne hai bisogno, ma soprattutto se tu mi dai il permesso di infilarti un ago nella vena che non è esattamente qualcosa di piacevole, soprattutto per uno che sta soffrendo già molto. Magari al posto in un ago nella vena, posso farti qualcosa di più dolce, di più delicato, come un'iniezione sottocute, che ti dà lo stesso tipo di risultato, senza cincischiare nel tuo braccio e farti soffrire anche per una pratica medica che posso evitarti. E soprattutto non vado a farti Tac inutili, se so che dall'esito di quella Tac non dipenderà un cambiamento della tua cura. Perché la tua cura è quella che servirà a farti arrivare più sereno possibile, non quella che darà al medico soddisfazione di vedere se la metastasi è aumentata o diminuita. Quindi autodeterminazione del paziente» (D.D.).

Si comprende quindi che per il medico la cura deve necessariamente andare al di là di quel riduzionismo biologico tipico della medicina occidentale (Lupo 2014), non deve basarsi solo su quanto riportato da manuali e lezioni, non deve più proferire parole vuote, di circostanza, ma bensì provare «a caricarsi sulle spalle un po' dell'enorme dolore che prova» (Diodati 2023: 304) il paziente.

3.3. *Il fine vita*

Vivere di morte, morire di vita.

-Eraclito-

Pensare al fine vita è qualcosa che da sempre genera ansia, angoscia. L'allungamento della vita, i progressi della medicina, hanno fatto perdere quella familiarità con la morte, molto presente invece nelle generazioni precedenti. Anche il lento affievolirsi delle credenze religiose e spirituali hanno fatto sì che venisse meno un linguaggio utile per poter parlare quotidianamente di morte. Effettivamente la morte è qualcosa che può essere allontanata dalla nostra esperienza quotidiana, tanto che, quando accade appare come inaspettata o come qualcosa che può essere negata (Hinton 1967). Qualcosa che è meglio relegare nel proprio inconscio, in quanto porta a riflettere sulla

propria traiettoria di vita, sulla propria biografia e fa immaginare la propria morte (Broom, Kirby 2013). Non è un caso, infatti, che si parla di processo di rimozione, che relega appunto nella parte meno conscia di noi stessi la coscienza anticipatrice di morte e porta l'essere umano a credere nella propria immortalità. Come sostiene Norbert Elias, è molto probabile che oggi questo si verifichi non solo a livello individuale ma anche a livello sociale (Elias 1985). È comune a tutti, quindi, la paura di morire, anche se per alcuni autori andrebbe ridefinita come la paura di non poter avere più tempo per vivere. Non è infatti la paura della morte a terrorizzare le persone, ma bensì la sua «rappresentazione anticipata» (id.: 62). Riflettendo, effettivamente, a poche persone spaventa una morte rapida come quella causata da un infarto, mentre inquieta di più l'idea di venir colpito da una malattia terminale che porta con sé la consapevolezza atroce di una morte imminente ma non definita.

Per poter comprendere questo timore, quest'angoscia, è necessario ripercorrere il ruolo che la morte ha avuto, nel corso della storia, nelle società occidentali. Per l'uomo preistorico perire era la conseguenza inevitabile della sopraffazione del più forte sul più debole. Il recupero, però, di oggetti accanto ai propri cari defunti, le prime sepolture e i primi tentativi di imbalsamazione, fanno comprendere come anche l'uomo primitivo avesse ben consapevolezza della propria finitudine e di come avesse paura della minaccia alla propria vita mortale. Si presume, che questa consapevolezza, derivasse dalla visione della morte altrui, «altro da sé, ma simile e amato» (Di Mola 1999: 3). Si fa strada quindi l'idea per cui l'uomo è nulla di fronte alle leggi imperscrutabili della natura, di fronte a cui quindi sono necessari dei mezzi per poter far fronte all'angoscia che ne scaturisce. È chiaro, che, per quanto concerne l'uomo della preistoria, non si può parlare né di veri e propri strumenti, né di terrore provocato dall'idea della morte. I primi a percepire questo sentimento furono proprio le prime civiltà greco-romane. Sarà certamente nel Medioevo che si farà sempre più preponderante questo sentimento di paura. Al Fato, infatti, si sostituisce l'idea di un'entità suprema, in grado di giudicare la vita dei morenti e di attribuire premi o punizioni a seconda della loro condotta. Ecco che quindi incomincia a scaturire il terrore di una morte improvvisa e dell'esistenza di un peccato mortale (id.).

Affrontando le diverse connotazioni che il morire ha assunto negli anni, non si può non citare il contributo della medicina. Per quest'ultima, infatti, la morte è sempre stato l'oggetto contro cui lottare, prima con i farmaci, successivamente con gli interventi riparatori e ora addirittura con la sostituzione di quegli organi che smettono di garantire

il corretto equilibrio biologico. È difatti per questa continua lotta che la medicina ha sempre messo in luce più i suoi innegabili progressi, piuttosto che i suoi errori e fallimenti. La medicina dell'antichità inseriva la morte all'interno delle vicende cosmiche, considerandola quindi, come la vita, un processo inevitabile della natura. Questa concezione persiste fino al Secolo scorso, quando si sviluppa l'idea di un uomo equiparabile ad una macchina e la morte diventa per il medico un fenomeno inspiegabile. È così che quindi il morire passa dall'essere un fenomeno naturale e spirituale, ad un oggetto scientifico. Non è un caso, infatti, che è proprio in questo periodo che nasce l'anatomia patologica. Oggi possiamo affermare che siamo di fronte ad un sanitario che tenta a tutti i costi di mantenere la vita, occultando quelli che sono i limiti della scienza. È chiaro che quindi la morte negli anni ha subito una vera e propria secolarizzazione, spogliandosi di tutti quei significati rituali e acquisendo tutti quei tratti più propriamente scientifico- tecnologici (id.).

Tra tutti i medici e gli infermieri, quelli che sicuramente hanno più a che fare con la fin di vita sono i palliativisti. Essi spesso sostengono di essere gli unici a poter concedere al morente una "buona morte". Con questa espressione si intende proprio una morte che dà dignità alla persona, quindi il più possibile umana, lontana dagli ospedali freddi e impersonali, e in presenza delle persone più care. Le famiglie giocano senz'altro un ruolo fondamentale nella cura alla fine della vita di un paziente. Già intorno alla metà dell'800 la morte avveniva all'interno delle mure domestiche, per permettere al morente di avere accanto a sé i suoi affetti e «il prossimo, che rappresenta il suo universo sociale» (id.: 8). Non è un caso, infatti, che nelle rappresentazioni dell'epoca vi fossero proprio il morente, circondato dai parenti, dai bambini, dal medico e anche dal rappresentante religioso (id.). Nei casi di morte al domicilio, quindi, vi è spesso un forte bisogno del paziente di poter gestire in maniera autonoma il proprio decesso, sostenuto dagli aiuti medici. Nel momento in cui, però, si avvicina l'ora della fine, il grado di autonomia diminuisce sempre di più, diventando dipendenti dalle cure esterne dei propri caregiver. Il ruolo dell'infermiere palliativista, nei casi di morte al domicilio, è quello non solo di garantire il miglior fin di vita possibile al paziente, ma anche quello di sostenere la famiglia, facilitandogli il lavoro, avendo cura della loro ansia, cercando anche di anticipare quello che potrebbe accadere nei mesi successivi, proprio per poter diminuire il senso di ansietà. Quando l'infermiere percepisce che la morte si sta avvicinando si reca più spesso presso il domicilio, e ascolta il lutto che sta per accadere nella vita dei familiari,

così come il senso di colpa che essi avvertono per l'approssimarsi della fine di un calvario (Glaser, Strauss 1968). Infatti, non tutti riescono a sopportare questo peso emotivo, anche perché, come anticipato precedentemente, curare i moribondi può andare ad intaccare il meccanismo di difesa che poggia sull'idea fantasiosa di immortalità, in quanto nella morte altrui si percepisce «un'avvisaglia della nostra» (Elias 1985: 28). Ecco perché i familiari che avvertono troppo la sensazione di angoscia vedono nell'Hospice la possibilità di ottenere una forma di sollievo emotivo.

I processi del fine vita sono infatti in grado di accentuare difficoltà o disaccordi familiari, oltre al fatto che può costituire un vero e proprio calvario per chi si deve occupare senza sosta del morente. Inoltre, spesso, i familiari possono avvertire una notevole difficoltà nel parlare con chi è prossimo alla morte. Le parole più comuni sono sempre scarse e cresce perciò il sentimento di disagio. Inevitabilmente così il moribondo avvertirà un ulteriore dolore, non solo provocato dalla consapevolezza di essere al termine dei suoi giorni, ma anche di essere già abbandonato dai propri cari (id.). Ecco che quindi l'hospice appare come un rimedio all'insopportabilità della sofferenza, sia per i familiari che non devono farsi carico da soli della situazione, sia per i pazienti che troveranno nel personale sanitario un'équipe capace di sostenerli sino all'ultimo giorno di vita. Spesso «un gesto di immutato affetto è forse il conforto più grande, indipendentemente dal sollievo di dolore fisico, che coloro che restano possono dare a coloro che muoiono» (Elias 1985: 47). La cura deve perciò risultare come una negoziazione, non come un obbligo ai quali sono sottoposti i familiari in virtù del legame di parentela (Broom, Kirby 2015). Il ruolo del palliativista consiste proprio nel prendere in assistenza non solo il paziente, ma tutto il nucleo familiare, individuando quelle che possono essere le criticità e sostenendole in tutto il processo. Difatti diventare un caregiving familiare vuol dire sottoporsi non solo ad un notevole stress psico-emotivo, ma anche a delle difficoltà economiche e ad un rischio di burnout.

«Cioè quando tu entri in casa di un paziente, la prima cosa è prendere in carico il paziente, ma nel frattempo un occhio lo butti sulla casa, sulle fotografie che ci sono, sui comportamenti di chi è in quel momento con il paziente, individui quello che può essere il familiare caregiver, quello che può essere il familiare più fragile, individui se in quella famiglia lì ci sono dei minori, perché a volte capita, ci sono dei figli magari con delle disabilità [...] È una presa in carico graduale, questo le cure palliative devono essere... A noi è capitato di trovarci con dei pazienti con

mesotelioma, dove in casa c'era un ragazzo down. Quindi devi pensare a cosa dire, come affrontare questo discorso con il bambino. Era un bambino, di 12 anni, down. Oppure tieni conto che quando si ammala un paziente, un familiare, che può essere un padre, vuol dire che viene meno uno stipendio, se si ammala la madre viene meno la figura della madre. Quindi tutto l'equilibrio viene sbilanciarsi e tu devi fare in modo che quell'equilibrio si riformi in maniera diversa. Il tuo compito è anche quello» (P.BA).

Il ruolo del palliativista non si esaurisce quindi solo alla mera cura del paziente, ma consiste anche nell'offrire supporto ai familiari, per poter garantire che questi accettino la diagnosi e la prognosi. Spesso è difficile accettare il lento decadimento fisico e/o cognitivo di un paziente terminale e quindi i familiari preferiscono allontanarsi dal malato usando la distanza come meccanismo di difesa, abbandonando però così di fatto il paziente. Ecco che quindi i palliativisti hanno l'arduo compito di fungere da mediatore tra colui che dovrebbe fornire le cure e colui che dovrebbe riceverle. Inoltre, hanno anche il compito di aiutarli nella dura accettazione dell'anticipazione del lutto (Giardini et al. 2008). Non è un caso, infatti, che sia l'ex caposala Ballarino, sia la dottoressa Budel, sostengono di avere un rapporto molto intimo con i parenti del paziente.

Anche per i curanti stessi non è facile tendere la mano al morente. È importante per loro mantenere una buona distanza con i pazienti, in quanto un'eccessiva prossimità rischia di travolgerli emotivamente. Il personale sanitario, infatti, fa parte di una categoria a rischio burnout, caratterizzato da eccessiva stanchezza e usura interna. Molti professionisti della salute lamentano infatti un'intolleranza di fronte la morte. La prossimità con quest'ultima viene percepita come una minaccia al proprio equilibrio psicofisico, per questo ogni medico/infermiere deve poter conoscere quali sono i propri limiti da non superare (Castrà 2004). La dottoressa Budel a tal proposito sostiene che:

«Perché noi come cure palliative vediamo gli aspetti terminali di queste malattie che sono davvero i più drammatici. È una malattia oncologica in generale, in particolare il mesotelioma, sono malattie che annientano la tua personalità e la tua identità e sono fonti di grandi sofferenze. Noi siamo quotidianamente immersi in questa sofferenza quindi facilmente condizionati da questa sofferenza. Spesso e volentieri spaventati» (P.BU.).

Il contatto diretto con la sofferenza, con il dolore è qualcosa che può penetrare dentro la parte più intima e lacerarla. «La sensibilità nei confronti dell'Altro presuppone una *esposizione*, l'offrirsi fino alla *sofferenza*. Essa è dolore» (Han 2020: 63). Ecco perché Renée Fox afferma che è importante imparare progressivamente, tramite errori e prove, il distacco emotivo (Castra 2004). L'équipe, il lavoro di gruppo rappresentano un mezzo efficace per potersi difendere psicologicamente e per poter mettere le giuste distanze. Inoltre, poter condividere le proprie impressioni, la propria sofferenza permette di rafforzare i legami e di creare una solidarietà, un sostegno reciproco tra le diverse componenti. Anche Paola Ballarino mi racconta che:

«Allora io ti devo dire la verità che per noi è stato intanto un privilegio il lavoro che abbiamo fatto. Beh, certo ci sono stati dei momenti di emozione, ma dei momenti di crisi mai, e...il gruppo ha aiutato tanto, lavorare in gruppo aiuta tanto, perché ci siamo sempre sostenuti tutti. Abbiamo sempre avuto dei supporti: un supervisore che una volta al mese supervisionava tutto il gruppo, gli psicologi. Ma soprattutto la nostra forza, devo dirlo, è sempre stata il gruppo. Anche nei momenti di estrema difficoltà c'era sempre, eravamo sempre tutti pronti a sostenerci, in un modo o nell'altro, non abbiamo mai sentito, lo posso dire con estrema tranquillità, il peso di questo lavoro. A casa non ho mai portato la sofferenza, l'abbiamo sempre lasciata al di fuori. Sì, magari c'erano delle situazioni che ti coinvolgevano più di altre, questo sicuramente, ma ti dico ne abbiamo sempre poi parlato, discusso, cercato di trovare delle misure per arginare! [...] È questo che è un po' la forza del gruppo. non farti tu carico troppo di quella cosa lì, ma dividerla» (P. BA).

Per il personale sanitario, soprattutto quello palliativista, è perciò importante saper di poter contare sui propri colleghi, poter condividere il proprio lavoro non solo dal punto di vista tecnico, ma soprattutto dal punto di vista emotivo. Ogni équipe palliativista, come ricorda Paola Ballarino, è sempre supportata dall'aiuto di uno psicologo. Il suo compito consiste nell'analisi dell'ambiente lavorativo, nella supervisione dei casi e nell'aiuto clinico ai singoli e non solo al gruppo di lavoro. Di fondamentale importanza è anche il sostegno che lo psicologo può fornire per ridurre la *compassion fatigue* del personale sanitario. Quest'ultimo, infatti, usurato dal contatto con la sofferenza e la morte può riscontrare difficoltà nel mantenere uno scambio di relazione compassionevole con i propri pazienti (Bovero 2023). Saper di non essere soli e riconoscere di non essere

macchine, ma bensì esseri umani è il primo passo per poter garantire la miglior morte possibile ai pazienti. Un altro aspetto importante di questo lavoro è infatti quello di «restituire la morte all'individuo» (Herzlich 1976: 198). Come sostiene infatti anche la psichiatra Kubler-Ross è necessario non nascondersi di fronte il fin di vita, ma aprirsi ad un dialogo sincero con il morente (id.). Spesso accade che il medico e gli infermieri considerino la morte come un materiale della pratica medica, un oggetto dei loro studi, dei loro lavori. Occultare l'angoscia che essa provoca proteggerà sicuramente i curanti, ma non di certo i malati, i quali hanno solo bisogno di veder loro addolcita la pena (id.). Sempre la Kubler-Ross sostiene che sono proprio i morenti ad averle insegnato, come dei professori a metabolizzare la paura. Va tenuto in conto che un morente è tale dal momento in cui viene trattato come un cadavere. Vi sono diverse traiettorie del morire. Da quella più lenta, prolungata, tipica del paziente colpito da una neoplasia, alla morte più rapida. A seconda del tipo di morte saranno infatti ricoverati in reparti diversi: reparti di urgenza per la traiettoria rapida, mentre reparti di medicina/hospice per quelle traiettorie più lente. Dal momento in cui si dichiara la morte cerebrale del paziente, allora si stabilirà anche il termine delle cure. Quello che avviene è una vera e propria eutanasia passiva, dove appunto il medico decide di non curare più il malato, non nutrirlo in quanto non c'è più nulla da fare, o somministrare delle cure che accelerino la morte (id), sempre nell'interesse del benessere del paziente. Le cure palliative, concentrandosi sulla delicata fase del fin di vita, condensa proprio il principio di rispetto per l'autonomia e per la volontà dell'individuo, distaccandosi da quel tipo di medicina ossessionata dal controllo eccessivo e dall'accanimento terapeutico. Dimostrando così un'importante preoccupazione per l'individuo e al tempo stesso per la cura medica (Lefève 2006).

Secondo il rapporto della Commissione Ministeriale per le Cure Palliative un paziente viene definito terminale sulla base di tre elementi: 1) la fine delle terapie attive, le quali vengono considerate inopportune; 2) l'aumento di una sintomatologia che inizia a farsi invalidante; 3) la rapida evoluzione della malattia che può provocare la morte anche in meno di tre mesi (Persano 2016). Una volta accertati questi tre elementi il medico può scegliere di desistere dal punto di vista terapeutico. Letteralmente questa parola implica il non insistere più, non accanirsi. In medicina questo, quindi, non vuol dire rinunciare del tutto; infatti, non equivale ad un sinonimo di eutanasia, ma bensì spostare lo scopo principale dalla guarigione, che diventa appunto impossibile, alla cura del paziente nella sua totalità, massimizzando gli sforzi per garantirgli il benessere psico-

fisico. Spesso per un medico è complesso poter accettare di desistere. Innanzitutto, perché non tutte le malattie, siano esse neoplastiche o croniche, hanno una prognosi perfettamente definibile a priori. Questo, quindi, comporta un'incertezza riguardo la traiettoria della malattia che spinge ad insistere dal punto di vista terapeutico. In secondo luogo, fa parte della professione del medico l'andare oltre, cercare di fare il possibile anche per chi ormai non c'è più niente da fare. A prima vista questo può far pensare che la missione del medico sia quello di giurare fedeltà al paziente, in realtà scavando nel profondo, ci possiamo rendere conto di quanto, soprattutto di fronte a paziente inguaribili, questo sia soltanto un mero accanimento terapeutico. Infine, l'ultimo aspetto, ma non meno importante, riguarda un atteggiamento difensivo da parte del medico. La paura di essere accusato di omissione di soccorso e di non garantire le cure spinge il curante a fare il possibile, mediante inutili esami diagnostici e inutili rimedi terapeutici (Lusiani, Magnani 2017). È necessario, perciò, per il bene del paziente, che il personale sanitario impari a saper desistere, capendo quando inizia e termina il proprio potere ed entrando nell'ottica che questo non implica una rinuncia alla cura, ma bensì «un discernere volta per volta (e non una volta per tutte) che cosa è meglio che succeda per un paziente singolarmente considerato» (id: 4). Quando il medico appura che il paziente è ormai vicino alla fine dei suoi giorni ha l'arduo compito di doverlo comunicare sia a lui che alla sua famiglia. La comunicazione dell'imminente morte è spesso qualcosa di emotivamente travolgente sia per il personale sanitario, sia per il paziente che può "accusare il colpo", manifestando sintomi depressivi e ansiosi. Per poter comunicare l'infausta notizia il personale può avvalersi di tre modalità diverse. La prima ha a che vedere con la modalità *disease oriented* (Felici et al. 2017), che consiste nel concepire la brutta notizia come un evento estremamente doloroso e significativo per il paziente e che necessita di un distanziamento emotivo da parte del medico. Quest'ultimo, perciò, si limita a comunicare le complicanze relative all'organo eludendo completamente la dimensione soggettiva della malattia del paziente. La seconda modalità, l'*emotion centred* (ibid.), vede il medico considerare il messaggio come fonte di tristezza per il proprio assistito, per questo motivo partecipa con grande empatia, evitando di dargli false speranze. Infine, la terza modalità comunicativa, la *patient centred* (id.: 52), prevede che il medico trasmetta le informazioni secondo quelle che sono le esigenze e le tempistiche necessarie per il paziente, tenendo quindi conto della dimensione della *illness* e non solo del *disease*. Questo tipo di modello, tipico quindi di quei medici che decidono di applicare la modalità *patient oriented*, viene considerato dai pazienti come più accogliente, più incline ai propri bisogni e ai propri

tempi e quindi di conseguenza meno paternalistico ed ostile. Non è un caso, infatti, che i pazienti ai quali viene comunicata la desistenza terapeutica e quindi l'approssimarsi del fine di vita, sottoposti ad un modello *patient centred*, presentano migliori risultati dal punto di vista della relazione con il proprio curante, sia dal punto di vista delle emozioni percepite (rabbia, paura, depressione), sia dal punto di vista della soddisfazione relativa alla pratica medica cui sono sottoposti (ibid.). Spesso però non è nemmeno necessario informare il paziente dell'imminente morte, in quanto egli è il primo ad avere la consapevolezza di essere al termine dei suoi giorni, soprattutto se in presenza di un mesotelioma pleurico:

«Di solito i pazienti lo capiscono meglio di noi. Non te lo dicono perché magari non vogliono far star male i familiari, i figli, non vogliono dimostrare di essere più deboli, ma un paziente lo capisce perché ovviamente aumenta il dolore, aumenta la dispnea, aumenta la mancanza di forze e quindi il paziente lo capisce. C'è chi è in grado di esternarlo e chi invece si chiude in sé stesso. Però, quando parliamo di mesotelioma purtroppo sappiamo già come va a finire e quindi ho visto molti pazienti più orientati a riorganizzare la propria vita in prospettiva di quello che gli capiterà» (P.BA).

Come è stato detto, più volte, vivere a Casale Monferrato è una realtà unica. Ogni abitante, compresi i medici e gli infermieri sono ben consapevoli della possibilità di ammalarsi di questa malattia da amianto. Anche se, molti preferiscono negarlo a sé stessi, convincersi di avere un tumore ai polmoni, piuttosto che ammettere l'evidenza. Anche la dottoressa Budel mi racconta proprio che il padre, ex lavoratore della Eternit, è sempre stato certo, leggendo sui giornali la triste fine dei propri colleghi, di ammalarsi di mesotelioma. Una volta però arrivata la diagnosi ha negato con fermezza questa realtà. Secondo la psichiatra Kubler-Ross, esistono cinque fasi che un paziente inguaribile affronta. Durante la prima fase, perciò, il morente si rifiuta di accettare la situazione, nega di trovarsi in una condizione terminale e si chiude in sé stesso. Successivamente proverà un certo rancore nei confronti del proprio destino e forse anche verso Dio. «Il morente chiede: "Perché è successo proprio a me?"» (Kubler-Ross 2016: 32). Nella terza fase implora più tempo o quanto meno di non dover soffrire. Nel quarto stadio vi è la caduta in depressione. È solo nell'ultimo stadio che smette di lottare, e immediatamente la sofferenza cessa, e subentra la speranza. «Sarebbe un grave errore togliere la speranza ai morenti. È dovere dei parenti, del personale curante, e dei medici quello di mantenere la

speranza» (id.: 32). I pazienti affetti da tumore, come nel caso del mesotelioma, sono quelli che, a differenza delle morti improvvise, hanno il tempo di poter dire addio ai propri cari e congedarsi con serenità dal mondo dei vivi (Broom, Kirby 2015). Spesso, però, spetta al personale sanitario l'arduo compito di dover comprendere quando sta arrivando la fine e fare in modo che il paziente possa vedere per l'ultima volta le persone più importanti della propria vita. A tal proposito l'ex caposala Paola Ballarino mi regala un ricordo che mi ha commossa e al tempo stesso riscaldato il cuore:

«Una signora di un paese qua vicino, con un figlio che ha sposato una namibiana, erano in Namibia dove lui era direttore di un resort. Questa signora si ammala, il figlio Marco è in Namibia con questa compagna da cui ha avuto un figlio che ha chiamato Marco anche lui. Qui era seguita dalla sorella, la sorella che l'ha seguita come ... non so dirti. È stata bravissima. Siamo intorno alla fine di novembre. I due Marco, Marco figlio e il nipote Marcolino, che questa signora aveva sempre seguito, andava giù in Namibia, faceva i centri estivi con lui, un bambino di 8 anni, quindi insomma molto legata. Dovevano venire giù per le feste di Natale, per il 24/25 di dicembre. I mesoteliomi purtroppo quando si aggravano si aggravano pesantemente, e intorno ai primi di dicembre questa donna si aggrava, e io dico alla sorella "Guarda che secondo me non ci riusciamo, se vuole vedere ancora Marcolino, bisogna fare in modo che il figlio e il nipote vengano giù prima perché secondo me non ce la fare ad arrivare al 24". E allora la sorella dice "Ma dici Paola?", "Guarda io non mi sento di dirti che arriverà a Natale". E allora organizzano. Spiegano tutto a questo figlio e vengono intorno al 6 di dicembre. Marcolino ha visto ancora la nonna seduta, hanno festeggiato. La paziente il 7 dicembre si è allettata ed è morta l'8 dicembre mattina. Però ecco ha visto ancora il suo nipotino, sono stati insieme ancora una volta, hanno cenato, e la sorella mi ha scritto una lettera bellissima. Siamo rimaste un po' legate» (P.BA.).

Attraverso racconti come questo prendo consapevolezza di quanto siano le memorie che noi abbiamo delle persone a renderle immortali. I palliativisti di Casale Monferrato, in particolare, grazie alle diverse pratiche effettuate per mantenere vivo il ricordo, come il giardino curato anche in loro memoria, permettono a tutti i pazienti che hanno varcato quella porta di continuare a vivere, non venendo relegati nell'oblio. La morte, perciò, coincide solo con la scomparsa fisica dell'individuo, «ciò che di essa

sopravvive è quanto essa ha dato agli altri uomini e ciò sarà conservato nella loro memoria» (Elias 1985: 82).

4. CONVIVERE CON IL RISCHIO

4.1. Il concetto di rischio

«Health is a product of many social, political and economic forces and institutions outside of health that produce risks for health and illness»²⁰.

Il concetto di rischio nasce intorno al Medioevo, usato principalmente nei giochi d'azzardo e dalle assicurazioni marittime per poter preventivare quali perdite potevano accadere durante un naufragio. Tra Seicento e Settecento, con la nascita delle scienze moderne, il rischio iniziò a farsi strada all'interno della matematica statistica, attraverso l'uso del calcolo delle probabilità. Verso la metà dell'Ottocento con lo sviluppo delle attività industriali il concetto di rischio venne esteso anche alle azioni umane, attribuendo così la responsabilità non più soltanto al destino o al fato, ma bensì al comportamento dell'uomo (Sturloni 2018). Con il passaggio alla modernizzazione il rischio incomincia ad assumere una funzione che può essere definita pragmatica, ossia adatta ai bisogni del processo di industrializzazione. Diventa anche funzionale alla necessità di controllare le forze dirompenti e incerte della natura. Il rischio viene perciò considerato come la conseguenza inevitabile del progresso (Cerese 2013). La visione realista del rischio tipica dell'Ottocento acquisisce sempre meno rilevanza, dal momento in cui il processo di industrializzazione raggiunge il suo massimo splendore. Ci si inizia a rendere conto, quindi, che le conseguenze delle attività industriali non sono così calcolabili come si pensava. Diventa così sempre più difficile sia prevedere gli eventi, che stabilirne le cause, anche in un secondo momento (id.). Nel Novecento cominciò a farsi strada una connotazione più tecnica del rischio. Si iniziò infatti a distinguere tra rischio e incertezza, sulla base della possibilità di stabilire la probabilità statistica che un determinato evento accada. Pur non esistendo una definizione univoca, possiamo affermare che il rischio è il prodotto di due fattori; da una parte abbiamo la pericolosità che consiste nella probabilità che un evento si verifichi in un certo periodo temporale, e dall'altra parte l'entità del danno causato (Sturloni 2018). Nel caso del mesotelioma pleurico, per esempio, la

²⁰ Hofrichter R., The Politics of Health Inequalities, in Mazzeo A., Dust Inside, Fighting and Living with Asbestos-Related Disaster in Brazil, Berghann, New-York, 2021, pp.135

pericolosità nasce da un fenomeno di origine umana (la fabbrica Eternit) e si differenzia dal concetto di rischio che quantifica la portata di una minaccia a seconda delle probabilità che si verifichi e della gravità del danno. Spesso però i fenomeni sono così complessi da renderne difficile la previsione, ecco che quindi si parlerà di incertezza o ancora meglio di ignoranza. Questo è il caso di calamità naturali o malattie multifattoriali. In questo caso, quindi, secondo le Nazioni Unite, il rischio è da considerare come il prodotto di tre fattori come la pericolosità, la vulnerabilità e l'esposizione. Nel caso del mesotelioma, per esempio, è chiaro che i soggetti più esposti all'inalazione di fibre di amianto saranno anche quelli più vulnerabili e quindi più a rischio di contrarre la neoplasia. In casi come questo, a differenza delle calamità naturali, si ha una possibilità di intervento sulla vulnerabilità e sull'esposizione attraverso diverse politiche (id.).

Compreso che il rischio è la conseguenza dell'attività umana è inevitabile che diventi un problema sociale. Dalla metà del XX secolo inizia a farsi strada l'idea per cui le conseguenze sociali sono più rilevanti degli effetti fisici provocati dal rischio. Tra le varie teorie sociali che nascono in questo periodo, di particolare importanza è l'approccio costruttivista. Quest'ultimo sostiene che il rischio può essere percepito e studiato solo se inserito all'interno di un'interazione sociale e solo se le azioni sociali legate ai suoi effetti sono messi in relazione con un insieme di credenze e di valori. Questo approccio diventa importante poiché sancisce che «quando la gente vive i rischi come reali essi sono reali» (Cerese 2013: 25). Il carattere insito del rischio è quindi quello della sua imprevedibilità. Ecco che quindi, più si tenta di controllarne gli effetti minacciosi, e più essi sfuggono al controllo umano. Non solo, le decisioni che vengono prese per poter scongiurare i rischi, possono generare a loro volta altri rischi: prendere una decisione sulla base delle conoscenze che si possiedono in un determinato momento e in relazione ad un determinato evento, può provocare delle conseguenze disastrose (id.).

Come sostiene il sociologo Beck il rischio non conosce classi sociali, così come non conosce zone geografiche (Sturloni 2018). Spesso sono talmente invisibili da non permetterci di farne esperienza quotidiana. È il caso di inquinanti come i PFAS o come la stessa polvere di amianto, i quali non si vedono, ma la loro potenza attraversa gli anni. Ci sono rischi che presentano un impatto talmente forte da trasmettersi da generazione in generazione. Uno dei più grandi disastri è sicuramente il caso di Hiroshima e Nagasaki. Il 6 agosto 1945 venne sganciata su Hiroshima una bomba all'uranio, distruggendo un'intera città e uccidendo più di 350.000 abitanti. Mai prima di allora la storia aveva

conosciuto un evento simile, con una forza paragonabile a quella di un terremoto. Qualche giorno dopo la stessa bomba esplose su Nagasaki. Questo evento portò alla morte di più di 160.000 persone a causa della conseguente radioattività. Non è un caso che Robert Oppenheimer, il fisico responsabile di questo progetto Manhattan, affermò che «La fisica ha conosciuto il peccato» (id.: 8). È interessante quindi vedere come man mano che il processo di modernizzazione si è affermato le società abbiano inevitabilmente accettato una perenne condizione di rischio. La scienza, le sue innovazioni tecnologiche non possono che essere lette alla luce della loro potenziale distruttività e non quindi in un'ottica neutrale o benefica. Basti pensare alla storia di Casale Monferrato. I proprietari dello stabilimento Eternit presentarono l'amianto, alla comunità casalese, come un composto tipico della modernità, in grado di garantire agli uomini benessere e innovazione. Grazie alla vicinanza con i poli produttivi gli abitanti di Casale potevano rifornirsi in maniera autonoma presso gli stabilimenti, dove gli scarti venivano venduti a prezzi bassi o regalati quando erano difettati. Per non parlare del famoso polverino usato dalla popolazione per pavimentare strade, cortili, sottotetti etc (Ziglioli 2016). Peccato però, che il composto eterno, indistruttibile e salvifico si è rivelato essere un killer pronto ad uccidere in maniera silente e sistematica.

«Io ero un chimico e mi ritrovo in questa fabbrica [Eternit] dove pensavo di fare il chimico. Mi avevano detto che avevano bisogno di una persona che aveva questa specializzazione. Allora era un privilegio. E invece mi accorgo che lì la gente muore e prendo immediatamente coscienza che non è normale che si lavori e si muoia» (N.P.).

Attraverso questo estratto di intervista si può comprendere che, quando aprì lo stabilimento Eternit, gli operai credevano di poter migliorare la propria vita, avere un salario migliore, avere un ruolo di prestigio grazie anche alle proprie conoscenze scientifiche. Fino a quando non si resero conto della potenza distruttiva di questo composto, che faceva vivere loro, i propri colleghi e le proprie famiglie in una condizione di perenne rischio.

Si afferma che nessuna società ama il rischio, ma inevitabilmente, a causa dell'impossibilità di manipolare l'informazione, finiamo per accettare l'idea che esso possa verificarsi (Douglas 1996). Credevamo di vivere all'interno di una società sicura, dove la maggior parte dei pericoli, epidemie comprese, erano stati debellati, ma «essere

protetti non è uno stato “naturale”» (Castel 2004: 12). La sicurezza è solo una costruzione sociale. Ecco che quindi l’essere umano è obbligato a convivere con il pericolo, accogliendo la possibilità di incorrere nelle minacce. Secondo Massumi gli individui vivono tutti i giorni con una paura di sottofondo, costante, non un attacco di panico e nemmeno dell’isteria, ma solo un timore vago (Lupton 2003).

«Nessun territorio appariva ormai sicuro [...] Persino il piacere non aveva più lo stesso sapore. Fumare appariva l’insidiosa fase iniziale di una malattia fatale. Il cibo si è trasformato in un assaggio delle patologie cardiache [...] L’industrializzazione minacciava di sconvolgere gli equilibri ambientali [...] Il disastro era evidente ovunque» (id.: 19).

Definire qualcosa come un rischio vuol dire attribuirgli una grande rilevanza per la propria società. Per i contesti occidentali troviamo alcuni tipi di rischi, in particolare: quelli ambientali: quelli prodotti dall’inquinamento, dalle radiazioni, dalle calamità naturali, dagli incendi; i rischi sanitari: quelli conseguenti a determinate terapie mediche; i rischi interpersonali: i rapporti sessuali, i rapporti di genere, il matrimonio; i rischi economici: ossia quelli legati alla disoccupazione, alla bancarotta, alla distruzione della proprietà; infine i rischi della criminalità, ossia quelli che si formano prendendo parte a delle attività illecite (id.). Ciò che risulta poco chiaro è se la nostra società post-moderna abbia conosciuto l’acutizzarsi dei rischi o semplicemente se sia il nostro sguardo ad essersi fatto più accurato. Secondo il sociologo Beck ogni società, anche quelle più antiche, hanno avuto a che fare con dei pericoli. Mettendo però a confronto la società contemporanea con quella premoderna, risulta chiaro che ci troviamo a dover fare i conti con minacce che presentano dimensioni senza eguali. Se nelle prime società industriali, infatti, i danni erano personali, oggi invece questi sconfinano ogni barriera, impedendo così di essere circoscritti nello spazio e nel tempo, e assumendo un carattere globale (id.). Alcune caratteristiche principali dei rischi prevedono, infatti, la delocalizzazione: spaziale, in quanto i rischi vanno al di là dei confini statali; temporale poiché non è determinabile la durata; sociale in quanto sono sempre più difficilmente definibili i nessi causali e l’attribuzione delle responsabilità. La seconda caratteristica prevede l’incalcolabilità degli esiti in periodi di crisi ed infine la non compensabilità dei danni subiti (Campesi 2009). Alla luce di ciò si può sostenere che i rischi non sono sinonimi di distruzione, ma bensì comportano inevitabilmente una minaccia di un potenziale disastro. Incominciamo a parlare di rischio nel momento in cui non ci sentiamo più al sicuro.

Possiamo quindi affermare che il concetto di rischio si instauri in una posizione intermedia tra la sicurezza e la potenziale forza distruttiva, dove è proprio la nostra percezione dei rischi a farci agire (id.). «Il particolare stato reale del “non-più-ma-non-ancora” - non più fiducia/sicurezza, non ancora distruzione/disastro-è ciò che il concetto di rischio esprime e ciò che lo rende un quadro di riferimento pubblico» (Beck 2001: 154).

Oggi, potremmo sostenere che uno dei più grandi rischi è, senza dubbio, quello di veder cancellata la vita sulla terra (Lupton 2003). Nessuno è al sicuro, e nessuno ha potere di controllo su di esso, nemmeno la scienza, che ha imparato a non essere più superba, ma modesta e cauta date le numerose ombre di incertezza che presenta (Douglas 1996). Le innovazioni tecnologiche hanno perciò permesso di aumentare le ricchezze, andando ad incrementare il dislivello sociale, ma hanno reso più democratico il rischio (Zamperini, Menegatti 2021). Nessuno è in vantaggio. Tutti siamo potenziali vittime di questa incertezza. Pensandoci, infatti, «la vita è un rischio, poiché l'incontrollabile è iscritto nel suo svolgimento» (Castel 2004: 94). Il rischio per la salute, per esempio, è diventato all'ordine del giorno, venendo considerato così come la malattia stessa (Gillespie 2012). Secondo autori come Aronowitz il rischio è da considerare al pari di una malattia cronica (id.), in quanto sempre più persone saranno consapevoli della possibilità di contrarre problemi di salute e per questa ragione dovranno sottoporsi a controlli periodici di prevenzione. Essere a rischio vuol dire vivere con un sentimento di vulnerabilità misurata (id.). Questo consiste nell'attribuire un certo grado di certezza all'incertezza. Attraverso numeri, statistiche in grado di preventivare il rischio, si cerca di domare quel senso di fatalità, di causalità, generando però al tempo stesso ansia e insicurezza a chi quelle statistiche vengono applicate (id.).

Come abbiamo ampiamente analizzato all'interno di questo elaborato, uno dei concetti che funge da filo conduttore è sicuramente l'incertezza. Incertezza nella diagnosi di mesotelioma, incertezza nelle cure da applicare, incertezza sull'efficacia terapeutica ed infine incertezza nel fine vita. Vivere perciò vuol dire, inevitabilmente, assumersi un rischio. È chiaro che, se leghiamo quindi il concetto di rischio, con quello di tempo, ecco che nasce in maniera spontanea l'idea di un futuro dominato dall'incertezza (Mangone 2021). Restare in questa zona grigia non è accettabile per tutti gli individui, i quali preferiscono adottare soluzioni meno ottimali ma possibili e quindi facilmente controllabili, piuttosto che assumersi i rischi. L'incertezza è una condizione ineluttabile

della nostra vita, non possiamo negarla. Come già sosteneva Pascal: «Noi voghiamo in un vasto mare, sospinti da un estremo all'altro, sempre incerti e fluttuanti» (id.: 10). Nel momento in cui assistiamo a diversi cambiamenti, in tutti gli ambiti della nostra vita, accade che i nuovi metodi di gestione collidono con i vecchi, vengono messi in discussione tutti i sistemi di conoscenze e competenze, così come i sistemi sociali e affettivi che costituiscono la base della vita. Ecco che quindi prevale l'incertezza (Lancry 2007). Gli individui, da sempre, hanno cercato varie forme di conoscenza in grado di permettere loro un aumento delle certezze; tuttavia, questa ricerca della certezza rimane impossibile, in quanto nessun uomo avrà mai a disposizione tutte le informazioni relative un determinato evento. Siamo quindi obbligati a vivere in questa continua tensione tra il desiderio di certezza e l'aumento dell'incertezza (id.). Vivere in uno spazio che non sentiamo più come casa (Matera 2017), come sicuro e protettivo implica un forte spaesamento, un inserimento in quello che De Martino definisce come «crollo della presenza» (De Martino 2022: 75) dove gli individui vivono la propria quotidianità in un clima di perenne vulnerabilità, ansia, continuo oscillare tra speranza e delusione, costringendole a dover navigare nel mare dell'imprevedibilità, imparando l'arte dell'improvvisazione (Matera 2017). Vivere nell'incertezza vuol dire non sapere come agire, che cosa fare, che strada prendere nel momento in cui vengono meno i punti di riferimento. L'incertezza non è una condizione autonoma, indipendente, ma bensì è un prodotto sociale e culturale determinato da diverse relazioni sociali, che parte dal presente per proiettarsi poi nel futuro (id.).

È chiaro quindi che designare una persona come a rischio, gettandola nell'incertezza, non è un atto neutrale, ma produce un serio impatto, soprattutto a livello psicologico (id.).

4.2. Conseguenze dell'esposizione al rischio

Nel corso della vita possono susseguirsi diversi eventi catastrofici che stravolgono il quotidiano. Questo può accadere ad un singolo individuo (incidenti, lutti) o ad un'intera comunità esposta a delle catastrofi sociali. La letteratura scientifica classifica le catastrofi in due tipologie: i disastri naturali, che includono eventi di insorgenza rapida o lenta causati da fenomeni geofisici o climatici, e i disastri di origine antropica, come

l'inquinamento ambientale (Guglielmucci et al. 2015). Questi eventi possono causare diversi esiti come ferite, lesioni, malattie, morte, ma anche disagi economici o ambientali. Quasi sempre i disastri umani sono caratterizzati da azioni scorrette da parte dell'uomo, ma vi sono rari casi in cui sono solo il frutto di errori umani o incidenti. Vivere in prossimità di industrie può portare ad innegabili benefici economici, ma al tempo stesso provoca non pochi disturbi sociali e psichici. Secondo uno studio di Bush e colleghi, vivere in aree industrializzate modifica l'identità sia del luogo che degli abitanti che vivono all'interno. Ad essere compromesse sono le relazioni sociali, in quanto le persone possono sentirsi vittime di un'emarginazione sociale. Inoltre, può influenzare la visione che essi hanno del paesaggio, il quale può essere percepito come un luogo stigmatizzato nel quale vivere (id.).

Società come quelle di Hiroshima, Nagasaki o nel suo piccolo, Casale Monferrato, sono utili per poter evidenziare come tragedie simili possano creare delle ferite psichiche tali per cui «non nascono come gli altri, non muoiono come gli altri» (Sturloni 2018: 17). Nel 1986 dopo l'incidente avvenuto alla centrale nucleare di Chernobyl, più di 100.000 persone furono evacuate dalle aree contaminate. La maggior parte degli abitanti incominciò a manifestare non poche conseguenze psicologiche, le quali vennero riassunte sotto il nome di radiophobia (Pastel 2022). Anche se il nome può farci pensare che ci troviamo di fronte ad una diagnosi, in realtà non è così. Secondo la quarta edizione del Manuale Statistico e Diagnostico dei disturbi mentali, la parola fobia si riferisce ad una paura eccessiva e irragionevole. Nel caso specifico di Chernobyl, dove la radiazione è invisibile e non si può attestare con sicurezza a quante dosi la popolazione è sottoposta, è chiaro che vi è un grado di incertezza tale per cui non è possibile stabilire se la paura è irragionevole, e sproporzionata o meno. Tra i diversi sintomi manifestati ve ne sono alcuni che sono sconosciuti dalla medicina occidentale, quali la neurastenia, la sindrome neurovegetativa etc. In generale si può affermare che la maggior parte dei pazienti manifestava una grave stanchezza, forte irritabilità, disturbi del sonno, dolore addominale, nausea, dolori ai muscoli (id.). A tal proposito, l'antropologa Adriana Petryna in seguito al disastro causato dalla centrale nucleare di Chernobyl ha condotto uno studio per indagare quali effetti psicologici questa aveva causato. Su 237 vittime intervistate dalla ricercatrice, ben 134 hanno avuto la diagnosi di sindrome da radiazione. Innanzitutto, questo disastro ambientale ha provocato non poche conseguenze fisiche, come gli aumenti dei tumori alla tiroide, leucemie soprattutto infantili etc. Ancora oggi

dopo circa 50 anni le conseguenze biologiche non sono ancora del tutto conosciute. Inoltre, un dramma di una simile portata comporta diverse sindromi a livello psicologico, primo tra tutti un livello elevato di stress mentale (Petryna 2011). Nel 1993 ben l'89% della popolazione credeva che la contaminazione dei propri territori avrebbe provocato danni per la salute. Più del 90% delle persone erano affette da malattie alla tiroide, e più del 70% moriva giovane. La paura maggiore riguardava la salute dei propri figli (Rumyantseva et al. 1996). Negli anni si sono susseguiti diversi studi, i quali hanno messo in luce che i sintomi provocati dalle catastrofi possono manifestarsi anche dopo sei mesi dall'evento scatenante. Alcuni tra i maggiori disturbi consistono nell'ansia generalizzata, attacchi di panico, depressione. In uno studio condotto da alcuni ricercatori di Harvard, presso Fukushima, è emerso, che nelle persone over 65, il tasso di demenza è triplicato, soprattutto in relazione all'affievolirsi delle relazioni sociali.

Secondo uno studio effettuato da Grenier e Ladoucer non è tanto l'incertezza a determinare uno stato di stress nell'individuo, ma bensì l'intolleranza dell'incertezza (Lancry 2007). Gli uomini sono sempre più intolleranti di fronte ad eventi incerti. Inoltre, due studiosi, Blaum e Flemming, riportano che inseguito al disastro nucleare di Three Mile Island, avvenuto nel 1979 negli Stati Uniti, i livelli di stress sono proseguiti per più di sei anni. Analizzando infatti i loro marcatori psicofisiologici, come la pressione arteriosa e i livelli endocrini, hanno evidenziato un aumento dei sintomi legati allo stress vissuto. Lo stesso accadeva sul campione di popolazione che viveva vicino una discarica illegale e sulle persone che vivevano in siti contaminati da rifiuti tossici. Si può dedurre, quindi, che, quando le persone hanno notevoli dubbi relativi al loro livello di esposizione al rischio sociale e all'entità della contaminazione dell'ambiente, l'incertezza e il conseguente stress aumentano (id.).

È chiaro quindi che ad un evento disastroso, seguono molteplici conseguenze psicologiche. È importante, però, distinguere tra la paura post catastrofe e il senso di ansia generalizzato. Nel primo caso, infatti, troviamo una reazione più dirompente che scaturisce quando si percepisce un senso di minaccia. Nel caso dell'ansia e dell'angoscia, invece, siamo di fronte a delle emozioni più latenti che invece di muovere gli individui, li paralizza. Quando erompe un disastro può anche scaturire la paura collettiva, ossia un'emozione ereditata dalla storia comune, che può emergere sotto forma di paura della mancanza, paura della violenza o delle ideologie. La paura può così esplodere portando con sé negazione dell'evento o addirittura la paralisi nell'azione (Servigne, Stevens,

Chapelle 2020). Spesso la tendenza umana è quella di reprimere le proprie emozioni per paura di star male, per paura di perdere il barlume della speranza o, peggio ancora, per paura di poter provocare angoscia negli altri. È comune pensare infatti che le emozioni negative debbano essere bandite in favore di quelle positive. In realtà però, sono una normale reazione di fronte al collasso di ciò che è a noi caro e presentano anch'esse la loro importante funzione. Per esempio, sono in grado di poter incentivare la ricerca di informazioni, necessarie per poter agire e fronteggiare le minacce. O ancora possono essere utili per poter immaginare un futuro migliore (id.). È importante quindi saper esprimere le proprie emozioni, perché come sostiene la storica Oreskes: «Come potete dire a qualcuno di preoccuparsi quando non sembra che voi siate allarmati?» (id.: 40). Riassumendo, quindi:

«Le catastrofi, siano esse naturali, industriali o l'esito di atti terroristici, sono improvvise, travolgenti e spesso letali. Uccidono, feriscono, deprimono, fanno impazzire, sconvolgono, causano disperazione, paura, stress, anestetizzano. Sono colpi enormi per il corpo e per l'anima» (Servigne, Stevens, Chapelle 2020: 27).

Una volta presa consapevolezza che il mondo che conosciamo e nel quale abbiamo vissuto per anni sta cambiando in maniera repentina e pericolosa, spetta agli individui dover reagire per far fronte al problema. Con l'emergere dell'angoscia esistenziale sorge la necessità di poter vivere nonostante le catastrofi e non solamente sopravvivere (id.). A Chernobyl, per esempio, le reazioni alla paura furono diverse: molte mamme decisero di mandare i propri figli in treno da parenti che vivevano in zone limitrofe, altri pensarono di sigillare le finestre, altri ancora di pulire i pavimenti o di comprare i cibi puliti da dare ai più piccoli. Per non parlare di chi andava compulsivamente ad acquistare le pillole di iodio, proprio per prevenire i tumori alla tiroide indotti dallo iodio 131 (Petryna 2011). Non furono tanto diverse le reazioni degli abitanti di Casale Monferrato non appena cominciarono a comprendere che quella polvere provocava gravi danni alla salute. C'erano donne che vivevano vicino alla fabbrica e pulivano in maniera ossessiva i balconi ogni giorno, altre invece che non aprivano mai le finestre. I lavoratori per proteggersi usavano guanti, grembiuli, e stivali che poi dovevano lavare in quanto colmi di polvere bianca. Non è un caso, infatti, che la maggior parte delle persone che vivono in questi siti contaminati affermano di aver mangiato la polvere tutta la vita e che una volta ingerita questi non li ha mai più lasciati (Mazzeo 2021). Una delle tendenze più diffuse in questi contesti è sicuramente quella di fuggire dall'ambiente contaminato. Prendere un treno e

andare il più lontano possibile, per salvarsi. Per non contrarre la malattia. Per provare a vivere in sicurezza. Per poi accorgersi, però, che spesso l'invisibilità del pericolo non ha concesso nessuna salvezza, perché è stato contratto ancor prima di poter pensare di fuggire. È il caso della paziente affetta da mesotelioma pleurico, da me intervistata:

«Ho sempre avuto paura. Cioè, sono andata via da Casale perché ho sempre avuto questo sentore, non so se fosse una precognizione, se sentivo questa cosa. Non lo so. Volevo andare in un paese che mi desse la libertà di respiro. In realtà poi, non ce l'hai la libertà di respiro [...] Vai a capire dove te lo sei beccato. E poi voglio dire...da piccolo andavi a cercare nelle case abbandonate, e chissà cosa c'era lì dentro. E poi come fai a dire quando, sapere il momento esatto in cui l'hai preso. Cosa puoi pensare? Puoi pensare che l'abbia respirato appunto quando andavo alla baracca che avevo 10-11 anni, andavamo a giocare lì, al Po. Che ne sapevamo noi dell'amianto. Poi è venuto dopo che prendi coscienza di questa cosa. Non era facile. Non ci pensavi neanche. Ma poi c'era anche la sabbia d'argento in mezzo ai fili d'erba, scaricavano lì e in qualche modo ti arrivava. La sabbia, la usavi per giocare» (D.Z.).

Dalle parole di D., si può comprendere come l'amianto a Casale, sia stato vissuto dalla maggior parte delle persone non solo come una spada di Damocle, pronta a colpire in qualsiasi momento, ma anche come un mostro invisibile, che è stato sempre lì, pronto ad attaccare anche quando si voleva solo giocare e vivere la propria infanzia in maniera spensierata. Grazie a diversi studi condotti in quest'area contaminata è emerso come per la comunità il mesotelioma sia stato un vero e proprio disastro sociale. Come già anticipato nel secondo capitolo, l'esposizione ad un killer invisibile, provoca negli individui stati di ansia, depressione e sintomi psico-somatici. Ad essere notevolmente compromessi sono gli aspetti di vitalità della persona, così come la loro capacità di investire in un rapporto veritiero con gli altri. In situazioni come quella di Casale Monferrato, dove la contaminazione è avvenuta da parte di una fabbrica che per anni ha generato benessere nella comunità, garantendo a tutti il posto sicuro, non fa altro che rendere più traumatica un'esperienza di per sé già tragica (Di Cesare 2016). A questo si aggiungono nei cittadini probabili sensi di colpa o di vergogna per essersi resi complici di una logica incentrata sul profitto economico che ha lasciato una tremenda eredità alle generazioni future. È chiaro, quindi, che emerge in maniera forte un «conflitto inconscio tra la vita e la morte, connesso al ruolo che la fabbrica ha rivestito negli anni per la

comunità» (id.: 10). Da un lato quindi, l'Eternit ha portato un indubbio miglioramento del tenore di vita, ma dall'altro ha provocato e continua a provocare la morte non solo di chi ha lavorato per anni lì dentro (id.), ma anche in chi non ha commesso colpe, se non quella di respirare. Ecco che quindi questo conflitto non fa altro che aumentare sentimenti di colpa, di disperazione, di rabbia, ma anche di vendetta (id.). Come suggerisce la psicologa Franzoi, anche chi non vive in un sito contaminato può ad oggi comprendere che cosa voglia dire vivere con la paura indomabile del non poter respirare. Con la pandemia da Covid-19 infatti, si è fatta strada la percezione di un killer invisibile, che poteva essere contratto in qualsiasi momento. Questo inevitabilmente determinava stati di ansia e di perdita del sé (Franzoi 2014). Va però tenuto in conto che il trauma provocato da una pandemia e quello invece causato dall'uomo sono diversamente vissuti dalla popolazione. Come riporta Volkan, infatti, nel primo caso ad essere incolpato è sempre qualcosa di astratto come il destino, Dio, la natura, mentre nel secondo caso vi è sempre una responsabilità interamente umana che agisce in maniera volontaria (id.).

Di fronte ai pericoli una delle strategie più diffuse è sicuramente quella di negarne l'esistenza (Lupton 2003). Si tratta di un meccanismo psicologico di difesa molto comune, che ci aiuta a vivere nel nostro mondo attaccandoci con tutte le forze all'idea che esso sia normale. Secondo Giddens (id.), in particolare, abbiamo diversi modi di reagire alla paura del rischio. Il primo consiste nell'affidarsi al destino, alla sorte, consapevoli di non poter avere controllo sulla vita e sugli eventi che la caratterizzano. Questo atteggiamento fatalista è esemplificato in maniera esaustiva dalle parole di Nicola Pondrano, che alla domanda "Hai mai avuto paura?", risponde:

«Io penso che possa anche toccare a me, sono conscio che possa toccare anche a me, molto conscio, però continuo a vivere sapendo che domani può toccare a me. Ma come può toccare a quella signora che sta passando lì sotto. E quindi la vivo con un po' di fatalità, consapevole che può succedere. Se no avrei la vita devastata. [...]. Ho detto "Di cosa devo aver paura?". Succederà anche a me. Succede a tutti. Si spera sempre succeda domani, dopo domani. Ma succede. C'è la morte. C'è la vita, ma c'è anche la morte» (N.P.).

In apparenza questo metodo sembra utile per poter alleviare il senso di ansia, ma in realtà questo meccanismo non fa altro che spostare la paura nell'inconscio. Essa quindi viene spostata, non eliminata (Lupton 2003). Gli altri due metodi, secondo Giddens,

riguardano un atteggiamento di smisurato ottimismo, o un atteggiamento di pessimismo acuto. Nel primo caso consiste nel reagire alla sensazione di ansia con fede nella provvidenza (id.).

È il caso di Giuliana Busto, la quale nega di vivere in maniera ansiogena questa spada di Damocle del mesotelioma a Casale, sostenendo di accettare la condizione di incertezza:

«No, non l'ho mai avvertita. Perché...ma non so...non è una cosa che... la percepisco in molte persone, la percepisco tanto qui in associazione perché vedo arrivare persone conosciute che, cioè, da un momento all'altro arrivano con questa diagnosi. Io non so. Non la sento come una cosa così forte, per me, voglio dire. Poi invece negli altri la riscontro tanto. io cerco di vivere giorno per giorno. Non vado a farmi delle idee troppo. Non è che uno deve rompersi la testa prima. Quindi boh, che l'incertezza è quello che un po' contraddistingue la nostra vita. Noi non sappiamo cosa ci succederà. Menomale, perché non è detto che ci succedano sempre delle cose belle. Magari sì. Ma poi io penso che si debba vivere il presente, la cosa più importante e poi affrontare le cose nel momento in cui si presentano veramente. Perché magari uno si fa tante idee e poi non c'è niente di reale e quindi si cerca un pochino di...almeno io cerco di vivere così, con i piedi per terra, non è che ho una nuvoletta su cui stare» (G.B.).

Nel secondo caso, invece, consiste nel reagire tramite umorismo, o con rassegnazione. Infine, secondo il sociologo, si può contrastare un pericolo con impegno, ossia cercando di agire e di lottare contro quelle che sono le fonti che procurano i rischi (id.). Secondo diversi studi le persone sono più propense ad accettare i rischi quando si sono esposte ad essi in maniera del tutto volontaria e quando vengono considerati superiori ai benefici. Inoltre, più un rischio sembra essere percepito come distante dal punto di vista dello spazio e del tempo e più viene percepito come non rilevante. Per esempio, il cambiamento climatico viene sottovalutato da molti, proprio in virtù di questa sua lontananza (Bickerstaff 2004). Possiamo quindi definire la percezione del rischio come un fenomeno che tiene conto sia delle credenze, che degli atteggiamenti e dei sentimenti delle persone ma al tempo stesso anche delle disposizioni culturali e sociali che vengono attuate nei confronti dei pericoli (id.). Questa percezione muta a seconda del tempo e delle generazioni. Prendendo l'esempio di Casale Monferrato, ci troviamo di

fronte ad un vero e proprio cambiamento sociale. I primi lavoratori della Eternit, nonostante fossero quelli direttamente coinvolti nella vicenda, erano anche quelli meno consapevoli del rischio che stava incombando nelle loro vite. Come abbiamo visto nel primo capitolo, con le prime denunce i casalesi incominciano a prendere coscienza della loro situazione, di questa spada di Damocle. Inizia così anche un'educazione al rischio da parte dei più anziani verso le generazioni più giovani. Non è un caso, infatti, che nasce l'Aula Amianto. Come riporta Giuliana Busto:

«La consapevolezza c'è. E soprattutto nei giovani in quanto noi con i ragazzi lavoriamo tanto proprio perché si rendano conto che questa cosa esiste, anche se non si vede, se non si sente. È una cosa che poi viene fuori. Con le scuole c'è appunto l'aula amianto che viene gestita anche dai ragazzi stessi, che da una generazione all'altra si passano un po' questo compito no? E quindi i ragazzi sono consapevoli» (G.B).

Attraverso l'Aula Amianto, diretta dalla professoressa Adriana Canepa, presso l'Istituto Balbo, i ragazzi con il trascorrere degli anni si passano il testimone, imparando la storia di Casale, la loro storia e insegnandola agli altri. È importante infatti onorare tutte le vittime di amianto, e lottare ogni giorno per ottenere una bonifica totale del paese.



Figura n.10: Aula Amianto, il mostro invisibile

Scoprirsi vittima di una violenza istituzionale, come accaduto a Casale, porta le persone a sviluppare un senso di crisi del meccanismo psicologico di controllo (Zamperini, Menegatto 2021). Un'esperienza all'apparenza normale, come respirare, può diventare fonte di pericolo e causa di morte, generando una rottura del proprio equilibrio interno. Per riassumere quindi, diversi autori sostengono che l'individuo immerso in una catastrofe reagisce seguendo cinque fasi. Nella prima l'individuo non riconosce l'entità

del problema, nella seconda invece acquisisce consapevolezza che qualcosa sta minando l'equilibrio nel quale viveva. Si convince, quindi, che eliminando il problema tutto tornerà come prima. In un terzo momento avviene la presa di coscienza che diverse minacce importanti si stanno intrecciando e nasce quindi la voglia di lottare e di convincere gli altri ad agire. La quarta fase consiste nel comprendere che tutti i problemi del mondo sono tra essi collegati ed infine, nella quinta e ultima fase, l'individuo prende consapevolezza del fatto che nulla tornerà come prima e per questo è necessario dover prendere altre strade per poter appunto sopravvivere al collasso (Servigne, Stevens, Chapelle 2020).

Per questa ragione, spesso, diventa fondamentale per le persone creare un gruppo sociale coeso in grado di poter fronteggiare il senso di insicurezza. Appartenere ad un determinato gruppo produce inevitabilmente elementi identitari molto forti, che a loro volta generano coesione, permettendo agli individui di poter condividere le proprie esperienze personali, ottenere sostegno reciproco e solidarietà tra i membri. È il caso, per esempio, della Corea (Kang et al.2021). Nel 2017 avvenne un terremoto che non provocò gravi conseguenze ma che danneggiò il territorio. La popolazione iniziò a mobilitarsi, chiedendo che venissero indagate le cause. Un gruppo di madri, in particolare, mosse dal desiderio di proteggere il futuro dei propri figli, decise di istituire un gruppo: “il mom café”. Quest'ultimo nacque soprattutto per scambiarsi idee riguardo educazione, sicurezza sanitaria e per indagare le vere cause del terremoto. Scoprirono che a determinare l'insorgenza di questo disastro ambientale fu l'energia geotermica. Il gruppo servì quindi a sviluppare un senso di coscienza civica utile a superare l'ansia, la solitudine, l'impotenza. Ed è proprio il senso di appartenenza ad una comunità, che aiuta le persone a trasformare quel senso di incertezza e di paura in una sensazione di empowerment (id.). Anche a Casale troviamo una situazione analoga. In particolare, come abbiamo visto nei capitoli precedenti, questo ruolo è rivestito dall'Afeva, Associazione Familiari e Vittime dell'Amianto. Il suo obiettivo principale è ancora oggi quello di «rompere l'invisibilità che avvolge i disastri provocati dalla lavorazione dell'amianto e vissuti attraverso personali quanto intersoggettive esperienze di sofferenza» (Mazzeo 2017: 215).

Ciò che muove questi gruppi è sicuramente un atteggiamento di resilienza che permette di trasformare il trauma, il danno subito in una condotta creativa. Secondo il sociologo Vanistendael il fenomeno della resilienza si inserisce tra il fenomeno del

coping, ossia l'inclinazione a fronteggiare le difficoltà e l'attuazione di un comportamento positivo in circostanze critiche (Granieri 2008). Affrontare la propria sofferenza, individualmente o in gruppo, permette agli individui di poter elaborare il proprio dolore e a non percepirsi completamente impotenti (id.). Per resilienza non si intende soltanto il modo di reagire al rischio, ma anche come farsi trovare preparati ad esso. Secondo Bruneau, in particolare, i sistemi fisici e sociali devono avere determinate caratteristiche: la capacità di sopportare lo stress senza veder ridotte le proprie funzionalità; in secondo luogo, la capacità di identificare i problemi e stabilire modalità di azione ed infine l'abilità a raggiungere determinati obiettivi (Zamperini, Menegatto 2021). In un momento di crisi, di trauma è necessario dover lottare contro un avvenimento che distrugge la propria quotidianità e quella dei propri cari. «È come se uno scudo che ci ripara andasse improvvisamente in frantumi lasciandoci esposti ai quattro venti» (id.: 111), portandoci a vivere in un continuo stato di emergenza (id.). Essere vulnerabili, lasciarsi travolgere dall'ansia e dall'incertezza è qualcosa che mina il nostro equilibrio interno. Lo stesso Maslow affermò che uno dei principali bisogni umani è proprio quello di sentirsi al sicuro (Servigne, Stevens, Chapelle 2020). Di fronte a un disastro ambientale le persone necessitano di poter dare un senso alla propria esperienza, avere tutte le informazioni necessarie per muoversi nella complessità del fenomeno. Quello che quindi è facilmente deducibile è che non tutte le persone si lasciano soccombere dai disastri, dalle minacce. La maggior parte riesce a riacquistare in breve tempo un proprio equilibrio psicologico. Secondo uno studio effettuato da George Bonanno, professore di psicologia all'Università della Columbia, più del 70% delle vittime risulta resiliente (id.). In un suo rapporto del 2010, vi sono diversi fattori che possono influenzare la resilienza degli individui. Innanzitutto, la vicinanza al luogo del disastro, ovvero più si è a contatto e meno resilienti si può essere. In secondo luogo, il genere. Secondo diversi studi, infatti, le donne sembrano essere meno resilienti degli uomini in quanto le hanno vissuto in maniera più traumatica l'evento disastroso. In seguito, risultano essere di fondamentale importanza le risorse finanziarie, in quanto i più poveri sembrano soffrire di più. Inoltre, l'aver già vissuto una catastrofe può influenzare il modo in cui l'individuo reagisce all'ennesima sofferenza. A determinare la resilienza sono la personalità dell'individuo e il poter accedere a delle informazioni rassicuranti, da parte per esempio dei mass media. Infine, ciò che sembra essere il parametro più importante nel determinare la resilienza è la vicinanza degli individui con persone care (id.). Non sentirsi soli e abbandonati, in balia dell'evento è sicuramente di fondamentale importanza per poter reagire alle sfide che la

vita ci impone. È chiaro che «le crisi possono distruggerci, ma anche farci crescere» (id.: 55). Per esemplificare il concetto di resilienza possiamo usare l'immagine del fungo, il matsutake, studiato da Anna Tsing, Quest'ultimo ha la capacità di crescere tra i boschi devastati dallo sfruttamento capitalista. Questo fungo non è altro che la metafora di come l'imprevisto possa comparire anche in un territorio ormai distrutto. Anche se depauperata, sfruttata, annientata, la foresta trova il modo per resistere e rinascere (id.). Gli stessi sopravvissuti ai disastri di Fukushima e Cernobyl hanno, con il tempo, imparato ad essere resilienti, trovando il modo di misurare le radiazioni, di condividere conoscenze (id.), di vivere nonostante le intemperie della vita.

Durante un disastro, ma soprattutto dopo, possono emergere questi comportamenti di condivisione, di aiuto e di solidarietà. Nei casi di emergenza è importante farsi muovere dal senso di empatia che dovrebbe scaturire in maniera del tutto normale. Infatti, secondo alcuni studiosi sostengono che il nostro cervello dinanzi a qualcuno ferito reagisce come se fosse anche lui ferito (id.). Il dolore, in questi casi, invece di abbattere gli individui, crea unione, vitalità. Andare oltre le nostre sofferenze ci permette di poter connetterci con i nostri sentimenti e migliorare la nostra capacità di amare il prossimo. Questo comporta non poche conseguenze positive sulla salute e sulla percezione del sentirsi vivi. Inoltre, resistere ai dolori che il mondo ci infligge permette di poter creare comunità. Poter condividere con gli altri le proprie sofferenze ci dà l'idea di non essere soli. «In isolamento e solitudine questa traversata può devastarci» (id.: 60). In un'epoca di grande incertezza dove riconosciamo che molte cose sfuggono al nostro controllo, l'essenziale diventa riconoscersi tutti parte della stessa comunità, dello stesso mondo che deve sopravvivere alle intemperie della vita (id.). Presa la consapevolezza che viviamo in un contesto sociale dove il rischio di un disastro è sempre possibile, è necessario poter istituire un programma di prevenzione al fine di poter ridurre il malessere delle persone e di migliorare la qualità della vita delle vittime. Alcuni esempi concreti riguardano il tentativo di mettere in sicurezza il territorio (per esempio l'opera di bonifica attuata a Casale Monferrato) o ancora misure per evitare o limitare la contaminazione delle acque. Oltre alla prevenzione è necessaria anche una buona preparazione da parte dei cittadini, la quale consiste nell'insieme delle conoscenze da parte dei governi, delle organizzazioni, delle comunità utilizzate dai cittadini per poter rispondere in maniera efficiente all'impatto di disastri. Un esempio può essere rappresentato dal modo in cui si cerca di

comunicare in maniera opportuna ed efficace il rischio (Raccanello, Vicentini, Burro 2023).

Un disastro, come abbiamo ampiamente sostenuto, produce un determinato impatto sull'individuo il quale può reagire in maniera differente a seconda delle emozioni e dei processi psicologici coinvolti. Queste risposte possono così, sia ridurre, che amplificare le conseguenze dei disastri. Per poter mettere in atto determinate risposte adattive è essenziale che si prenda consapevolezza che si sta assistendo ad un disastro (id.). Ciò che permette di poterlo riconoscere è sicuramente la memoria. Se per esempio, il nostro cervello ha ampiamente immagazzinato informazioni su cos'è un terremoto, sarà sicuramente in grado di riconoscerlo e di attuare delle risposte adatte alla situazione. Secondo alcuni studi esisterebbero delle aree cerebrali imputate proprio alla registrazione delle conoscenze legate ai disastri. Più informazioni dettagliate abbiamo di un determinato evento e tanto più saremo in grado di fronteggiarlo. Secondo la teoria della motivazione alla protezione, gli individui sarebbero spronati ad agire nel momento in cui si trovano di fronte un problema percepito come grave, oppure nel momento in cui si considerano vulnerabili o ancora quando ritengono che i comportamenti di protezione siano efficaci e pensano di poter possedere le abilità necessarie da mettere in atto per potersi proteggere. È importante tenere a mente che un ruolo essenziale nei processi psicologici delle persone durante un disastro è in mano alle emozioni che questi vivono durante l'evento di crisi (id.). La maggior parte sono di connotato negativo, quali la paura, la rabbia, la tristezza. Qualora l'individuo si lasci sopraffare da queste attuerà strategie di comportamento che prevederanno prevalentemente l'isolamento sociale, la sottomissione, l'impotenza, la fuga. Per poter far fronte ai disastri è possibile poter mettere in atto delle attività di tipo psicoeducativo. Queste, in particolare, hanno la possibilità di trasmettere informazioni varie relative i comportamenti da attuare per garantirsi la sicurezza, la salute fisica. Queste informazioni possono essere comunicate tramite volantini, libri, incontri seminari etc. Per esempio, un gruppo di ricerca dell'Università di Verona, ha avviato il progetto HEMOT, finalizzato alla creazione di un "casco" protettivo per bambini e adolescenti in grado di poterli proteggere dalle emozioni negative che possono nascere in condizioni stressanti. Tra le diverse iniziative vi è sicuramente quella di creare diversi corsi di formazione preventivi su emozioni e disastri al fine di dare una sorta di cassetta degli attrezzi ai bambini, utile da usare nel momento dell'emergenza (Raccanello, Vicentini, Burro 2023).

Ritengo sia interessante soffermarsi anche su un altro esito nefasto della convivenza con il rischio, che influenzerà di gran lunga gli anni a venire. In particolare, mi riferisco alle mutazioni genetiche dovute alla continua esposizione a elementi tossici, proprio come l'amianto o le radiazioni nucleari. Le scoperte nell'ambito dell'epigenetica comportamentale hanno portato alla luce l'importanza delle influenze ambientali e interne sullo sviluppo umano sin dalla nascita. Questa disciplina studia come gli stili di vita e le esposizioni a sostanze tossiche possano influenzare la trasmissione del patrimonio genetico attraverso le generazioni (Ravenda 2022).

«L'epigenetica sta mostrando attraverso dati che potremmo definire "duri", l'evidenza di una interdipendenza tra gli esiti degli "stili di vita" e, ancor di più, delle esposizioni ad agenti tossici o inquinanti con la trasmissione del genoma nei sistemi riproduttivi» (id.: 218).

È il caso, per esempio, di quanto descritto da Adriana Petryna nel suo saggio *Life exposed* dove l'autrice attesta la trasmissione ereditaria di malattie a causa dell'esposizione alla radiazione del nucleare. Durante una visita in un ospedale la ricercatrice si trova di fronte diversi neonati con disturbi di diverse entità. Il medico le spiega che: uno era nato prematuro, un altro è nato con un esofago disfunzionale, un altro ancora con sintomi di asfissia. Un bambino era nato con mezzo polmone, un altro figlio di un lavoratore di Chernobyl, è nato con sei dita sulla mano sinistra. Un altro ancora è nato privo di trachea e un altro ha l'orecchio esterno sinistro nodoso e deformato (Petryna 2002). Attraverso questo racconto drammatico possiamo comprendere come anche le nuove vite, il futuro dell'umanità, nascano già compromesse. Adriana Petryna sostiene che era come se Chernobyl avesse lasciato incompleto qualcosa all'interno del processo di gestazione. «La vita è stata ostacolata, e le forme di quell'ostruzione erano messe a nudo» (id.: 8). Margaret Lock, a tal proposito, riporta uno studio effettuato nel 2003 in Vietnam relativo gli effetti devastanti di un elemento tossico, contenente la diossina, definito Agent Orange. A causa di questo elemento si è diffusa a macchia d'olio la paura di portare con sé il gene della diossina. Sono in aumento, infatti, sia i problemi di salute legati all'esposizione, sia le malattie congenite dovute alla contaminazione di erbicidi. I mass media hanno riportato casi di malattie ereditarie e casi di gravi disabilità in neonati di terza generazione, non quindi direttamente esposti durante la Seconda guerra mondiale. Non è un caso, infatti, che si sia propagato ampiamente l'uso delle ecografie prenatali per sapere in anticipo se il nascituro presenterà delle anomalie. Alcune famiglie contrarie

all'aborto e desiderose di avere figli, crescono tre o quattro bambini con gravi disabilità, di cui la più conosciuta è l'idrocefalo (acqua nel cervello) che provoca gravi ritardi cognitivi. Oltre a ciò, anche malattie come il Parkinson o la spina bifida, sono provocate da questa esposizione all'agente tossicologico (Lock 2020). Una revisione del 2006 sostiene che l'esposizione continua alle diverse sostanze tossiche può incrementare notevolmente lo sviluppo di disturbi al cervello in via di sviluppo nei bambini. Un chiaro esempio è l'esposizione al piombo (id.). È stato dimostrato che, se esposti nei primi anni di vita, questo avrebbe potuto provocare casi di atrofia cerebrale, soprattutto nei maschi. Si stima che i bambini che possiedono livelli di piombo nel corpo superiore alla norma siano più di 500.000. Margaret Lock riporta che il piombo rilasciato dalle ossa della madre al feto può provocare nascite premature o basso peso alla nascita, oltre ad avere un ruolo fondamentale nell'espressione dei geni dei bambini. Tutti possono essere ugualmente esposti a questo tipo di rischio, ma è chiaro che chi è povero risulta essere più vulnerabile. È il caso di una cittadina afroamericana con circa 100.000 abitanti, che colpita da una grave crisi idrica ha deciso di risparmiare sulle tubature dell'acqua, sostituendole con alcune obsolete. Questo ha fatto sì che la contaminazione del piombo si diffondesse tra i 6.000 e i 10.000 bambini. Per quanto l'uso di elementi tossici come la diossina, il piombo possano essere evitati dalla legge, essi vengono dispersi negli ambienti, per esempio tramite inceneritori. Questi poi vengono accumulati nei tessuti adiposi degli animali e vengono così trasmessi lungo la catena alimentare. Una volta arrivati nell'essere umano vanno a provocare una reazione infiammatoria nel corpo, provocando problemi nella riproduzione, intaccando il sistema immunitario e generando neoplasie (id.). Un altro esempio di biologia tossica è quanto riscontrato in Canada, presso gli abitanti di Grassy Narrows. Qui il sistema fluviale è contaminato dal mercurio, tanto che oggi ha raggiunto dei livelli 15 volte superiori a quello limite. Negli anni ben due generazioni ha manifestato nel corpo i segni di una contaminazione da mercurio: intorpidimento agli arti, perdita di coordinazione muscolare, perdita dell'udito, danni al linguaggio. I feti invece risultano esposti a danni cognitivi. Lo stesso accadde a metà negli anni '50 in Giappone, dove inizialmente furono i gatti a sembrare folli in quanto si suicidavano nel mare. Poi successivamente i disturbi passarono agli esseri umani, i quali manifestano tremori, disturbi di mente. La patologia verrà poi definita Minamata, proprio dal nome del villaggio dei pescatori dove si è verificato tale avvelenamento (id.). Lo stesso vale per i siti contaminati dall'asbesto. Esiste un'ampia letteratura scientifica che

afferma l'esistenza di un legame tra l'amianto e l'alterazione del patrimonio genetico. In particolare, l'epidemiologo Corrado Magnani afferma che:

«La prof.ssa Dianzani, insieme ad altri, ha evidenziato come in una certa proporzione, intorno al 10% dei casi di mesotelioma, si osservano a livello del patrimonio genetico, alla nascita, non dei danni al genoma tumorali, ma al patrimonio genetico ereditato, si osservano delle lesioni ad alto rischio di sviluppo di neoplasia. Dapl1 è stato forse il primo gena associato all'aumento del rischio di mesotelioma. Questo ci dice qualche cosa sul fatto che ci sono delle persone che partono dalla nascita con un rischio più alto di sviluppare una neoplasia. È interessante che, quando si va a vedere l'entità dell'esposizione ad amianto nelle persone che hanno un danno genetico di questo tipo, si osserva che la loro esposizione ad amianto è stata inferiore rispetto a quella degli altri 90% dei casi. Quindi, è come dire, l'alterazione genetica ereditata aumenta la sensibilità all'esposizione di amianto» (C.M.).

Uno dei tanti pazienti della Dottoressa Grosso, infatti, aveva alle spalle proprio una storia di diversi parenti affetti da mesotelioma e morti di questa patologia. Questo paziente inizialmente si opponeva ad ogni tipo di cura, proprio perché conosceva l'esito nefasto della diagnosi²¹. In questo caso è chiaro che lo sviluppo della neoplasia è avvenuto per effetto congiunto dell'asbesto e della predisposizione genetica che lo ha reso più vulnerabile. Da questi esempi si può quindi trarre la conclusione che «il genoma umano risponde incessantemente agli stimoli ambientali che lo colpiscono, influenzando per tutta la vita lo sviluppo, la salute e il benessere dell'individuo» (Lock 2020: 39).

L'epigenetica mette quindi in luce le relazioni tra biologia, genetica e la storia politico-economica di un territorio, dimostrando come queste influenze possano avere un impatto profondo sulla salute umana. Nel contesto di territori colpiti da presenza industriale intensa o estrazione di energie fossili, l'epigenetica fornisce importanti chiavi di lettura per comprendere i possibili effetti a lungo termine di queste contaminazioni sull'ambiente e sulla salute umana (Ravenda 2022). Spetta poi alle scienze sociali, e in particolare all'antropologia decostruire questo determinismo eziopatogenetico, ricercando così letture più complesse e articolate del fenomeno in questione (id.).

²¹ Intervista alla Dottoressa Federica Grosso

4.3. *Affrontare la fine del mondo*

*«Nessun albero può crescere fino al paradiso
Se le sue radici non scendono fino all'inferno»²².*

Tutti noi abbiamo in mente le immagini disastrose dei film che rappresentano la fine del mondo. Uragani, meteoriti, sismi...tutti agenti naturali in grado di annientare la vita umana. Può sembrare azzardato sostenere, alla luce di questo lavoro di tesi, che il mondo sta per finire, ma in realtà siamo di fronte l'inizio della fine. Non è un caso, infatti, che Bruno Latour affermi che la rivoluzione è già iniziata e noi non abbiamo nessun potere per poter annullare gli effetti che si susseguiranno nei secoli e nei millenni (Viveiros de Castro, Danowski 2017). Già Ernesto De Martino sosteneva nella sua opera postuma, *La Fine del Mondo*, la presenza di diverse apocalissi che minacciavano la vita del mondo conosciuta fino a quel momento.

«Già il fatto che abbiamo avuto bisogno dei 200.000 di Hiroshima o dei 6 000 000 ebrei periti nei campi di sterminio ci indica quanto profonde siano le radici della nostra crisi. Dovrebbe infatti bastare l'immagine di un solo volto umano che porta i segni della violenza e della offesa subita da un altro uomo, per porre in movimento, in chi guarda quel volto, la drammatica tensione del mondo che "può", ma non "deve" finire» (De Martino 2019: 71).

Le parole di De Martino risuonano con una forza dirompente. Sostenere che il mondo può finire, ma non deve finire, condensa l'epoca nella quale viviamo. Le tecnologie che abbiamo a disposizione ci donano l'idea di un'onnipotenza, la capacità di poter dominare il mondo e di sconfiggere la morte. Tuttavia, come afferma il filosofo Anders, gli esseri umani non solo sono mortali, ma l'intera umanità è annientabile, eliminabile (Anders 2007). Nonostante ciò, l'uomo sembra non essere più in grado di provare angoscia. Anders constata quanto sia solo una ristretta cerchia di persone oggi a vivere nel terrore di una fine. Perché? La risposta è da ricercare nel progresso. È stata la fede nel progresso della storia che ha tolto negli uomini la possibilità di vedere una fine. Le persone continuano ad essere quello che ieri avevano creduto di essere. Probabilmente, prima del XVIII secolo, nessun uomo sarebbe stato completamente impreparato come oggi a provare angoscia di fronte l'idea di una fine. Questo perché chi crede nel progresso

²² Citazione di Carl Gustav Jung, contenuta in Servigne P., Stevens R., Chapelle G., *Un'altra fine del mondo è possibile. Vivere il collasso (e non solo sopravvivere)*, Treccani, 2020: 161

è fermamente convinto che la storia sia senza fine, ossia «un processo che avanza imperturbabile e inarrestabile» (id.: 287). È un po' come se l'uomo contemporaneo fosse diventato cieco. Non è un caso che Anders riporti l'esempio di una fiaba molussica che racconta di una fata cattiva che guarisce un cieco non eliminando la cateratta, ma bensì facendolo diventare ancora più cieco. L'obiettivo del sortilegio era quindi quello di far dimenticare al non vedente la realtà che stava vivendo. Questo esempio è significativo nel comprendere la cecità che la società sta vivendo. Una cecità, però, che dipende dal fatto che vediamo soltanto quello che ci riguarda direttamente. Non esiste un criterio chiaro e definito per stabilire cosa ci riguardi o no. Infatti, cose che dovrebbero riguardarci come la fine apocalittica, in realtà non ci riguardano affatto (id.). Eppure, esempi di un'umanità che sta per finire, spesso per mano dell'uomo stesso, ne abbiamo. Nel caso di Hiroshima e con la guerra nucleare in generale, abbiamo assistito a quella che lo psichiatra Lifton definisce come «autogenocidio» (Lifton 1987: 204). Il genere umano ha voluto annientare l'altro, sopraffarlo, ma non si è reso conto che distruggendo l'altro ha provocato la sua stessa distruzione. Gli effetti catastrofici delle radiazioni non conoscono popoli, non conoscono confini. Quando Lifton ha cominciato a studiare questo terreno di guerra, ha sostenuto di dover fare un incontro continuo con la morte e con coloro che sono sopravvissuti ad essa (Beneduce 2023). È stata sufficiente una manciata di secondi per provocare la devastazione e la scomparsa di migliaia di vite, di sogni, di speranze.

Una violenza istituzionale simile alla portata di Casale Monferrato, che ha causato e ancora causa un gran numero di morti non può che essere considerata come un evento che preannuncia la fine di un mondo vivibile. Sono diverse le testimonianze di quelli che Fanon probabilmente definirebbe i nuovi dannati della terra: dagli abitanti di Brindisi che si ammalano a causa del carbone, dai cittadini di Gela che presentano problemi di salute gravi a causa del petrolio o ancora coloro che si sono ammalati in Toscana a causa della Solvay. Non c'è dubbio sul fatto che De Martino analizzerebbe questi fatti come apocalissi e probabilmente si soffermerebbe sulla indubbia capacità dell'uomo di «passare “da un mondo all'altro” e sopravvivere alle catastrofi» (Beneduce 2023: 352). La crisi che stiamo vivendo oggi, causata in primo piano dall'uomo, sta negando la possibilità di futuro, consumando così ogni sua possibilità (id.). Si fa sempre più viva l'idea di una «possibile assenza di futuro» (Anders 2007: 291). Può essere che la fine non sia domani, ma a causa di ciò che compiamo oggi può accadere «dopodomani o nella generazione dei nostri pronipoti o alla settima generazione» (ibid.). Poiché ciò che

facciamo oggi resta è come se stesse già raggiungendo il futuro. Ecco che quindi il futuro diventa presente (id.). Anche se quindi ciò che accadrà tra un paio di anni sembra non interessarci, così come ai grandi magnati dell'Eternit non interessava cosa poteva accadere ai lavoratori della fabbrica o alle generazioni successive, bisognerebbe tenere sempre a mente che gran parte del mondo in cui vivranno i nostri figli, i nostri nipoti, sarà frutto del mondo che stiamo trasformando noi. Per questa ragione, sempre Anders, riporta un detto molussico che afferma: «Saluta i non ancor nati come se fossero tuoi vicini di casa» (Anders 2007: 292). È chiaro, quindi, che, se l'imperativo kantiano ci ricordava di agire affinché la nostra massima diventi una legge universale, oggi si potrebbe sostenere invece: «Agisci in modo che le conseguenze delle tue azioni siano compatibili con la permanenza di un'autentica vita umana sulla terra» (Jonas 1979: 16).

Parlare di storie come questa di Casale Monferrato o come quella di Taranto, Brindisi, fa riflettere su quanto l'uomo piano piano stia distruggendo tutto ciò che di bello c'è sulla terra. Ma che futuro vogliamo lasciare ai nostri figli? In che mondo vogliamo farli vivere? Su una terra dove il Dio Denaro domina ogni ambito e impedisce all'empatia di farsi strada? Una terra dove l'unico obiettivo è sopraffare l'altro? Abbiamo dimenticato cosa vuol dire sentire il grido di dolore dell'altro. «Oggi siamo dominati, intontiti, inebriati dall'ego. L'ego narcisistico che va rafforzandosi incontra soprattutto sé stesso nell'altro» (Han 2020: 63). Viviamo in una società dove è il privato, l'interesse del singolo a vincere sulla società. Giuliana Busto, in merito alle tante vittime dell'amianto di Casale afferma che:

«C'è una mancanza di rispetto per la vita. Perché questo è il fatto, che il profitto supera ogni altro tipo di sentimento. Perché alla fine questo davvero è stata la cosa che ha provocato tutto questo. Perché il voler accumulare questi denari, che poi di fatti lui è diventato stra- miliardario alla faccia di chi ha perso la vita e continua a perderla. Appunto, cioè, io a volte mi domando quando finirà una cosa del genere. Però non vedi perché anche quando sembra che si sia raggiunta ad un certo punto una certa stabilità, poi l'anno dopo scopri che ci sono altre vittime e quindi non si vede ancora la fine. Ma poi ultimamente veramente tanti. Tanti, tanti» (G.B.).

Dalle sue parole si evince come non si possa che avere un forte risentimento nei confronti di chi ha permesso un dramma simile e una strage, forse, prevedibile. Nei

confronti di chi non ha avuto alcun rispetto per la vita umana. E allora sorge spontanea la domanda: è ancora possibile sperare in un mondo migliore? Il filosofo e teologo Vito Mancuso lancia una provocazione, invitando i neogenitori a scrivere di fronte al reparto di ostetricia le celebri rime dantesche “Lasciate ogni speranza voi ch’entrate”. Egli sostiene che siamo talmente angosciati, disperati, in balia delle nostre ansie che viene naturale relazionarsi con l’altro in maniera fredda e calcolatrice. Mancuso però, risponde alla sua stessa provocazione in maniera estremamente profonda, sostenendo che nei reparti di ostetricia sarebbe opportuno riportare altre rime dantesche, ossia “Se tu segui tua stella, non puoi fallire a glorioso porto”. Ciò che può salvarci da questa fine del mondo così come lo conosciamo, è proprio la possibilità di coltivare la speranza, l’amore, la passione per la vita. È chiaro che, alla luce dei fatti odierni, è tutto fuorché un atteggiamento razionale, ma se ci pensiamo, la vita è già di per sé irrazionale. Sempre Mancuso riporta le parole di Aristotele, il quale sosteneva che la speranza è nient’altro che il sogno di un uomo sveglio²³. Ciò che dovremmo insegnare alle nuove generazioni non è altro che la fiducia nella nostra umanità. È chiaro che tutti i problemi che il mondo deve fronteggiare oggi come il cambiamento climatico, l’inquinamento ambientale, le migrazioni massicce possono portare ad un forte senso di sfiducia, ma è solo la speranza a poterci permettere di andare avanti. D'altronde, se pensiamo all’etimologia della parola, *spes* viene da *pes* ossia piede, e l’immagine che ne deriva è emblematica e suggestiva al tempo stesso: ciò che ci permette di poter andare avanti nella vita, di camminare, è la speranza²⁴. Quello che serve quindi agli esseri umani è la capacità di poter ritornare a credere nel mondo. Gilles Deleuze, infatti, sostiene che abbiamo perso la fiducia nel mondo, lo abbiamo smarrito e spetta quindi a noi ritrovarlo insieme alla capacità di resistenza (Viveiros de Castro, Danowski 2017).

Per poter sopravvivere al collasso del mondo è necessario trovare un orecchio attento (Servigne, Stevens, Chapelle 2020). Quando comprendiamo che tutto ciò che conosciamo rischia di finire avvertiamo il panico, l’ansia, la solitudine e necessitiamo il sostegno immediato di qualcuno. Non sempre però gli altri sono pronti ad ascoltarci e questo non fa altro che aumentare le sensazioni sgradevoli. Trovare qualcuno con cui poter verbalizzare questa sensazione di ansia è fondamentale per alleviare la pressione che si avverte. Potersi sfogare, lasciare andare le paure è di vitale importanza. D'altronde,

²³ Mancuso V., La speranza ci rende altruisti, in la Stampa, 2024, consultato il 9/04/2024

²⁴ op.cit.

come abbiamo analizzato nel secondo capitolo, l'ascolto è la prima arma vincente che anche i malati possiedono per poter iniziare ad alleviare le proprie paure e per metabolizzare le storie vissute (id.). Per poter resistere al pericolo del collasso è necessario imparare a convivere con le proprie paure: la paura dell'incertezza, dei propri punti di riferimento, dell'incognito, della violenza e la paura di avere paura (id.). Ciò che ci permette di poter fronteggiare questi timori è sicuramente una buona dose di coraggio. «Non siamo sicuri di rimanere indenni di fronte a queste tempeste, ma non abbiamo altra scelta se non quella di metterci in moto» (id.: 226). È importante riuscire a padroneggiare con sicurezza anche emozioni negative come il lutto, il senso di smarrimento, la sofferenza, poiché è solo accogliendole, conoscendole che si può trovare un senso di pace (id.). Quando decidiamo di mettere le nostre preoccupazioni o problemi sotto il tappeto e concentrarci solo sugli aspetti positivi, stiamo ignorando o negando una parte importante della nostra realtà. Questo può portare a una tensione emotiva crescente, poiché le nostre preoccupazioni non risolte continuano ad accumularsi e a manifestarsi in modi imprevisti. La questione del collasso del mondo non fa altro che amplificare la paura della morte, la quale può essere fronteggiata soltanto imparando ad accettarla e vivendo bene il tempo che abbiamo a disposizione (id.). Uno dei rischi più grandi è quello di livellare l'idea di futuro, è per questo che dobbiamo imparare a inventare nuovi scenari possibili. Non dobbiamo perciò concentrarci sulla fine, ma piuttosto su come vivere «*fino ad allora*» (id.: 228).

Per poter sopravvivere, abbiamo bisogno della partecipazione di tutti. Non di persone angosciate e fragili, ma persone resilienti in grado di saper agire. Dobbiamo perciò imparare a superare l'idea di dover essere sempre indipendenti e in grado di sopravvivere in maniera autonoma, e imparare ad essere più interdipendenti (id.). Non abbiamo bisogno di barriere e di confini, ma di ponti in grado di unirli. Solo così potremo rigenerare vita dalle rovine della distruzione, vita da tutte le cose tossiche, ritrovare autonomia e la bellezza della vita (id.).

Mi viene naturale, perciò, concludere con le parole del celebre attore Charlie Chaplin, che nell'opera cinematografica *Il grande dittatore* afferma:

«Abbiamo i mezzi per spaziare, ma ci siamo chiusi in noi stessi. La macchina dell'abbondanza ci ha dato povertà, la scienza ci ha trasformati in cinici, l'abilità ci ha resi duri e cattivi. Pensiamo troppo e sentiamo poco. Più che macchine ci

serve umanità, più che abilità ci serve bontà e gentilezza. Senza queste qualità la vita è vuota e violenta e tutto è perduto»²⁵.

²⁵ Discorso all'umanità - Il grande dittatore, Charlie Chaplin (Time - Hans Zimmer) (youtube.com)

CONCLUSIONI

«Signori dell'amianto, ascoltate.

Noi che l'amianto ci ha marchiato la vita oggi viviamo nella paura. Migliaia di paure individuali che, sommandosi, diventano angoscia collettiva. È straziante il dubbio che, d'un tratto, senza preavviso, tocchi a te o, peggio ancora, a tuo figlio, a tua madre o a tuo padre, a tuo fratello, a tuo marito o a tua moglie, che tocchi al tuo amico, al tuo collega, al tuo vicino di casa essere la prossima vittima del mesotelioma. Più dell'amianto è questo suo figliastro crudele l'ossessione delle nostre giornate, l'incubo delle nostre notti.

Noi che l'amianto ci ha marchiato la vita studiamo [...] facciamo programmi [...] con il dubbio latente che i nostri progetti futuri possano già essere preda inconsapevole della fibra piccolissima che potrebbe strozzarci il respiro.

Noi che l'amianto ci ha marchiato la vita temiamo i giorni di una sentenza senza appello [...] La fibra di amianto no: non conosce né il senso di giustizia né si china alla pietà. Colpisce senza logica e uccide. Non valgono bontà d'animo, istruzione, censo.

Noi che l'amianto ci ha marchiato la vita vogliamo liberarci dall'inesorabilità di questo nodo scorsoio. Unico modo possibile: trovare un medicamento vittorioso sul mesotelioma [...].

Sarà il "nostro" comune obiettivo [...] sarà, quel giorno, un giorno bellissimo. Per tutti. [...]

L'unico modo per farcela è investire in questa battaglia. L'unico modo per vincere la battaglia è non lasciare il campo prima di aver sconfitto l'avversario» (Mossano 2010: 190-191).

Ho deciso di concludere questo mio lavoro di tesi con questa toccante lettera scritta dalla giornalista Silvana Mossano, in quanto sono fermamente convinta che nessun altro avrebbe saputo condensare meglio, in poche righe, l'intera vicenda di Casale Monferrato. Quando ho incominciato la mia ricerca sul campo, non avevo la minima idea di cosa volesse dire vivere così a stretto contatto con la paura e con la rabbia di essere vittime di un'ingiustizia sociale. È una paura rassegnata che si legge in molti volti, quella

di avere sulla propria testa la “spada di Damocle”, riportata in quasi tutte le mie interviste. All’interno dell’elaborato emerge infatti spesso che una delle conseguenze principali del vivere in un sito contaminato è proprio quello di fare i conti con i costi psicologici. Paura, depressione, ansia, isolamento sono solo alcuni dei principali disturbi con i quali gli abitanti di Casale Monferrato devono lottare. Non solo, abbiamo visto quanto vivere a stretto contatto con sostanze tossiche può portare a gravi anomalie genetiche, evidenziate appunto dall’epigenetica. Se non ci prendiamo cura del pianeta, del prossimo, a subire le conseguenze saranno le vite future. Perché come sostiene Adriano Favole: «Siamo a bordo della stessa piroga su cui viaggiano tutti gli altri esseri del pianeta e attraversiamo una tempesta minacciosa, l’unico modo per governare l’imbarcazione è lavorare tutti insieme, non chiudersi nei propri egoismi (Borgnino 2002: 10).

Attraverso il confronto con i partecipanti alla ricerca ho potuto toccare con mano quello che da anni leggevo nei libri di antropologia medica: la malattia non è solo una questione medica. Leggere la malattia come una semplice anomalia all’interno dell’organismo, vuol dire ridurla alle sole caratteristiche biologiche, perdendo di vista il senso più ampio che porta con sé. Nel caso specifico, del mesotelioma pleurico, abbiamo riscontrato come, in assenza dell’asbesto la patologia non si sarebbe mai verificata (*sickness*). Altra dimensione fondamentale, che emerge in maniera trasversale all’interno dell’elaborato, è quella della *illness*. È fondamentale infatti prendere sempre in considerazione il significato personale che il soggetto attribuisce alla propria malattia. Eludere questa dimensione è controproducente sia per quanto concerne una corretta indagine diagnostica, sia per l’instaurarsi di un’efficace relazione terapeutica, ma anche per quanto concerne la questione della compliance alle cure. Non è un caso, infatti, che medici del calibro di Rita Charon oggi parlino di una necessità di applicare un approccio narrativo alla biomedicina: «bisogna saper ascoltare gli ammalati, rispettarne le storie, lasciarsi coinvolgere per agire nel loro interesse» (Charon 2019: 17).

Un altro aspetto fondamentale emerso dalla ricerca sul campo è l’importanza del prendersi cura dell’altro. Troppo spesso pensiamo che il concetto di cura abbia a che vedere con la guarigione del paziente e ci aspettiamo che la medicina operi in questa direzione. Ci sono però casi, come il mesotelioma, dove nonostante i grandi passi in avanti per poter prolungare la sopravvivenza dell’individuo, non si è ancora giunti ad una terapia definitiva in grado di sconfiggere la patologia. Ecco che quindi il concetto di cura si estende al “prendersi cura dell’altro”, al garantirgli la miglior vita possibile, al dare un

senso agli ultimi giorni di vita. Tra tutte le terapie sono certamente le cure palliative a meglio incarnare questo senso di umanità e di empatia verso il prossimo. Attraverso la ricerca condotta ho infatti potuto decostruire uno stereotipo molto diffuso che vede questo approccio terapeutico come sinistro. Ho potuto percepire molta più vita e luce, lì dove le persone sembrano essere più prossime alle tenebre.

È importante infine considerare che il mondo nel quale viviamo oggi non è idilliaco e privo di rischi. Il mesotelioma rappresenta una delle tante conseguenze nefaste successive all'inquinamento ambientale prodotto dall'uomo. Non possiamo continuare a vivere sulla Terra con la convinzione di essere immortali e di avere potere su tutto. Dobbiamo coltivare la speranza, ma al tempo stesso unirci per poter affrontare i problemi e le conseguenze che il rischio produce. L'esempio lampante arriva sicuramente dalla comunità di Casale Monferrato che ha avuto il coraggio di impugnare una causa difficile sia dal punto di vista legale che dal punto di vista emotivo, fino a vincerla. Perché la verità e la vita devono vincere sempre contro ogni forma di ingiustizia e di interesse economico.

Filo conduttore di questo lavoro è sicuramente l'incertezza. Il mesotelioma dimostra sicuramente l'intrecciarsi di diverse incertezze: dall'efficacia della cura nel rallentare il decorso infausto, dalla reazione personale alle terapie, dall'evolversi della patologia ed infine la qualità di vita negli ultimi istanti. Viviamo in una società dove le nostre conoscenze non ci mettono a riparo dalla paura, dall'ansia di non esserci più. Gli aspetti che abbiamo sotto il nostro controllo sono sempre meno: dal cambiamento climatico, all'aumento di neoplasie, all'inquinamento ambientale. È necessario, perciò, accettare questa condizione di vita, usando le nostre energie per poter minimizzare gli effetti negativi che essa comporta.

Condurre questa ricerca certamente non è stato facile. Le maggiori difficoltà hanno riguardato la partecipazione emotiva alle sofferenze e alle vicende raccontate. Soprattutto durante l'indagine etnografica presso l'Hospice Monsignor Zaccheo di Casale ho percepito un vero e proprio disagio nell'affrontare il tema del fine vita. Ecco perché ho deciso di non intervistare dei pazienti, ma solo il personale sanitario. Questo mi ha permesso di mantenere il più possibile il distacco e quindi la lucidità, evitando così che la mia soggettività, le mie paure, la mia commozione intralciassero la ricerca. Rimane quindi la possibilità per eventuali ricerche future di approfondire questo aspetto. Così

come sarebbe interessante poter affrontare, in accordo con gli studi di epigenetica, il ruolo della genitorialità ai tempi della crisi.

Nonostante i limiti che questo lavoro può avere, rimane sicuramente un'indagine etnografica utile a mettere in evidenza nuovi aspetti relativi alla vicenda di Casale Monferrato, ponendo in primo piano coloro che hanno vissuto e che vivono direttamente questa tragedia. Dare voce alle tante vittime, ai loro sconforti, alle loro incertezze, alle loro paure, ma anche alle loro vittorie fa comprendere quanto sia «difficile trovare l'alba dentro l'imbrunire»²⁶. Ma insistendo e reagendo con resilienza, perseverando nella ricerca di una cura definitiva, è possibile sconfiggere le tenebre e trovare l'alba, la luce.

²⁶ Franco Battiato, Prospettiva Nevski

BIBLIOGRAFIA:

- Altopiedi R. 2013, *Azione collettiva e costruzione della vittimizzazione. Il caso Eternit*, in *Studi sulla questione criminale*, vol.8, n.1, pp.31-59
- Altopiedi R., Panelli S. 2012, *Il grande processo*, in *Quaderno di Storia*, pp. 1-34
- Anders G. 2003, *L'uomo è antiquato. Considerazioni sull'anima nell'epoca della seconda rivoluzione industriale*, Torino, Bollati Boringhieri
- Armstrong D. 2011, *Diagnosis and nosology in primary care*, in *Social Science & Medicine*, n.73, pp. 801-807
- Armstrong N., Eborall E. 2012, *The sociology of medical screening: past, present and future*, in *Sociology of Health & Illness*, vol. 34, n. 2, pp. 161-176
- Barbieri P.G. 2019, *Morire di amianto. Un dramma prevedibile, una strage prevedibile*, Brescia, Marco Serra Tarantola Editore
- Beck U. 2001, *La società globale del rischio*, Trieste, Asterios
- Becker E., 1982, *Il rifiuto della morte*, Torino, Paoline
- Benadusi M. 2015, *Antropologia dei disastri. Ricerca, Attivismo, Applicazione*, in *Antropologia pubblica*, vol.1, n.1-2, pp.25-46
- Beneduce R. 2010, *Corpi e saperi indocili: guarigione, stregoneria e potere in Camerun*, Torino, Bollati Boringhieri
- Beneduce R. 2023, *I rimorsi della terra. Leggere Ernesto De Martino tra pandemie, incendi e guerre: un esercizio di immaginazione antropologica*, in *AM, Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica*, n.55, pp.337-362
- Biaudet J., Tiphaine G. 2016, *Mourir chez soi, mourir auprès des siens : quels sont les effets d'une prise en charge de la fin de vie à domicile ?* in *Enfances Familles Générations* ; <http://journals.openedition.org/efg/975> [consultato il 13 gennaio 2024].
- Bickerstaff K. 2013, *Risk perception research: socio-cultural perspectives on the public experience of air pollution*, in *Environment International*, 2004, 30, pp.827-840
- Biehl J., Petryna A. 2013, *When people come first: Critical studies in global health*, New Jersey, Princeton University Press

- Black W.C. 2000, *Overdiagnosis: An Underrecognized Cause of Confusion and Harm in Cancer Screening*, in *Journal of the National Cancer Institute*, vol. 92, n. 16, pp.1280-1282
- Borgnino E. 2022, *Ecologie Native*, Milano, Eleuthera
- Bovero A. et al. 2022, *Autodeterminazione nel contesto delle cure palliative: un'analisi psicologica tra pensiero individualistico e prospettiva relazionale*, in *La Rivista Italiana di Cure Palliative*, vol. 24, n.4, pp. 196-199
- Bovero A. et al. 2023, *Lo psicologo e l'équipe di cure palliative*, in *La Rivista Italiana di Cure Palliative*, vol. 25, n.4, pp.177-180
- Bravi E., Selmi S. 2017, *Le cure palliative: definizione, normativa e modalità operative in Oltre il fine vita : la terapia della dignità delle cure palliative. Significati ed esperienze*, a cura di Bonamini E., Perino A., Trento, Tangram Edizioni Scientifiche
- Broom A., Kirby E. 2013, *The end of life and the family: hospice patients' views on dying as relational*, in *Sociology of Health & Illness*, vol. 35, n. 4, pp. 499–513
- Bury M. 1982, *Chronic illness as biographical disruption*, in *Sociology of Health and Illness*, vol.4, n.2, pp.167-182
- Campesi G. 2009, *Rischio e sicurezza nella società globale. A proposito dell'ultimo libro di Ulrich Beck*, in *Studi sulla questione criminale*, vol.4, n.2, pp.107-118
- Canguilhem G. 1998, *Il normale e il patologico*, Torino, Giulio Einaudi Editore
- Carmi D. 2017, *L'arte (pubblica) ci ridarà vita*, in *Visual Ethnography*, vol.6, n.2, pp. 187-201
- Castel R. 2004, *L'Insicurezza sociale*, Torino, Giulio Einaudi Editore
- Castra M. 2004, *Faire face à la mort : réguler la « bonne distance » soignants-malades en unité de soins palliatifs*, in *Travail et Emploi*, n.97, pp.53-64
- Cerase A. 2013, *Il rischio come cornice culturale dell'incertezza*, in *éussein*, vol.1, n.2, pp.21-31
- Charon R. 2019, *Medicina Narrativa: onorare le storie dei pazienti*, Milano, Cortina Editore
- Chiong, W. 2011, *Diagnosing and defining disease*, in *JAMA*, vol. 285, n.1, pp. 89–90

- Colinet S., Avenel C. 2017, « *Vécus croisés de médecins et de patients. Le cas de l'annonce diagnostique de la maladie rare* », in *Éducation et socialisation*, n. 44, pp.1-13
- Davis E. e Higginson I.J. 2005, *I fatti concreti. Cure palliative*, Società Italiana di Gerontologia e Geriatria, Firenze
- De Martino E. 2019, *La fine del mondo. Contributo all'analisi delle apocalissi culturali*, Torino, Einaudi
- De Martino E. 2022, *Il mondo magico: prolegomeni a una storia del magismo*, Torino Einaudi
- De Palma A., 2012, *Taranto. Ilva: la grande disillusione*, in *Storia/ storie di amianto*, pp.81-90
- Del Vecchio, Good M.J. 1999, *Metafore della vita e della società nella salute e nella malattia: l'approccio biotecnico*, in *AM, Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica*, n.7-8, pp.35-52
- Di Cesare et al. 2016, *L'impatto psicologico dell'amianto, killer invisibile del corpo e della mente*, in *Working Paper of Public Health*, n.4, pp.1-18
- Di Mola G. 1999, *La morte nella cultura occidentale: aspetti culturali e storico-antropologici*, in *Informazione Psicologia Psicoterapia Psichiatria*, n.36-37, pp.2-17
- Diodati F. 2021, *Oltre l'ambivalenza del "care". Indicazioni analitiche sull'antropologia del prendersi cura*, in *AM, Rivista della Società italiana di antropologia medica*, vol.51, pp. 71-101
- Diodati F. 2023, *L'anima della cura. Joan, Arthur e l'antropologia del caregiving*, in *AM, Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica*, vol.56, pp.302-308
- Douglas M. 1991, *Come percepiamo il pericolo. Antropologia del rischio*, Milano, Feltrinelli Editore
- Douglas M. 1996, *Rischio e colpa*, Bologna, Il Mulino
- Elias N. 2011, *La solitudine del morente*, Il Mulino
- Farmer P. 2008, *Un'antropologia della violenza strutturale*, in *Sofferenza Sociale*, n.8, pp.17-49
- Fassin D. 2014, *Cinque tesi per un'antropologia medica critica*, in *AM, Rivista della Società Italiana di antropologia medica*, vol.37, pp.33-50

- Federazione Cure Palliative 2009, *Conoscenza e vissuto delle cure palliative in Italia*, Milano, Federazione Cure Palliative Onlus.
- Federazione Cure Palliative 2015, *La valorizzazione del tempo nelle cure palliative*, Milano, Federazione Cure Palliative Onlus
- Federazione Cure Palliative 2016, *Il ruolo del volontario nelle cure palliative*, Milano, Federazione Cure Palliative Onlus
- Felici M. et al. 2017, *Le parole per dirlo: la comunicazione al paziente, ai familiari, e al caregiver*, in Quaderni, Italian Journal of Medicine, vol.5, n.5, pp.49-54,
- Ferrandes G. et al. 2004, *Le emozioni dei malati e dei curanti*, Torino, Centro Scientifico Editore
- Fortin S. et Knotova M. 2013, « *Présentation : îles, continents, et hétérotopies : les multiples trajectoires de l'ethnographie hospitalière* », in Anthropologie et Sociétés, vol.37, pp. 9-24
- Franzoi I.G. et al. 2014, *Helping traumatized people survive: a psychoanalytic intervention in a contaminated site*, in *frontiers in psychology*, vol.5, pp.1-5
- Galletti M. 2022, *Autodeterminazione. Un punto di vista filosofico*, in La Rivista Italiana di Cure Palliative, vol.24, n.4, pp.188-191
- Giardini A. et al. 2008, *Le emozioni del familiare caregiver in cure palliative nella fase di fine vita*, in La Rivista Italiana di Cure Palliative, n.2, pp.13-18
- Gillespie C. 2012, *The experience of risk as 'measured vulnerability': health screening and lay uses of numerical risk*, in *Sociology of Health & Illness*, vol. 34, n. 2, pp. 194-207
- Giovagnoli G. 2019, «*Dove tutta la luce si nasconde*», *Analisi e uso sociale di un laboratorio di scrittura per pazienti onco-ginecologiche*, in AM, Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica, vol.47-48, pp.237-267
- Glaser B.G., Strauss A.L. 1968, *Time for dying*, Aldine Publishing Company, Chicago
- Good B.J. 2006, *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Torino, Piccola Biblioteca Einaudi
- Granieri A. 2008, *Amianto, risorsa e dramma di Casale: risvolti psicologici nelle persone affette da mesotelioma e nei loro familiari*, Genova, Fratelli Frilli

- Granieri A. 2016, *Vivere, ammalarsi e curarsi a Casale Monferrato*, in Guglielmucci F., *Vita, morte e lotta nel sito contaminato di Casale Monferrato*, Genova, Fratelli Frilli
- Granieri A. et al. 2020, *Psychological Distress after a Diagnosis of Malignant Mesothelioma in a Group of Patients and Caregivers at the National Priority Contaminated Site of Casale Monferrato*, in *International Journal of Environmental Research and Public Health*, vol.17, pp.1-15
- Guglielmucci F., et al. 2015, *Living in Contaminated Sites: Which cost for Psychic health?*, in *Mediterranean Journal of Social Sciences*, vol.6, n.4, pp.207-214
- Gusman A. 2016, « *La famille face à la maladie en phase terminale. Ethnographie dans une maison de soins palliatifs au Piémont (Italie)* », in *Anthropologie & Santé*, 12
- Gusman A. 2018, *Mourir chez soi. Le cas de la médicalisation du domicile en Italie*, in *Ethnologie française*, 3, pp.503-514
- Hamdy S.F 2008, *When the state and sour kidneys fail: Political etiologies in an Egyptian dialysis ward*, in “*American Ethnologist*”, vol.35, n.4, pp.553-569
- Han B.C. 2020, *La società senza dolore, Perché abbiamo bandito la sofferenza dalle nostre vite*, Torino, Einaudi
- Herzlich C. 1976, *Le travail de la mort*, in *Annales. Economies, sociétés, civilisations*, n. 1, pp. 197-217
- Hinton 1967, *I morti insoddisfatti non possono criticare le negligenze che hanno subito*, in Davis E. e Higginson I.J. 2005, *I fatti concreti. Cure palliative*, Società Italiana di Gerontologia e Geriatria, Firenze
- Janes C.R., Corbett K.K. 2011, *Global health*, in Singer M., Erickson P. (ed.by), *A Companion to Medical Anthropology*, Wiley Blackwell
- Janssen A., MacLeod R. 2010, *What does care mean? Perceptions of people approaching the end of life*, in *Palliative Supportive Care*, vol.8, pp.433-440
- Jonas H. 2009, *Il principio responsabilità. Un'etica per la civiltà tecnologica*, Torino, Piccola Biblioteca Einaudi
- Jutel A. 2009, *Sociology of diagnosis: a preliminary review*, in *Sociology of Health & Illness*, vol.31, n. 2, pp. 278-299

- Kang M.H., Moon J.W., Byeong J.K., Chung J.B. 2021, *The social movement of an online community of mothers during a disaster. An analysis of the mom-cafe in Pohang, Korea*, in *International Journal of Disaster Risk Reduction*, vol. 65, pp. 1-8
- Kleinman A. 2009, *The art of medicine. Caregiving: the odyssey of becoming more human*, in *TheLancet*, vol.373, pp.292-293
- Kleinman A. 2012, *The art of medicine, Caregiving as moral experience*, in *TheLancet*, vol.380, pp.1550-1551
- Kleinman A. 2019, *The soul of care. The moral education of a doctor*, Britain, Penguin Random House UK
- Kleinman A., Van der Geest S. 2009, 'Care' in health care, *remaking the moral world of medicine*, in *Medische Anthropologie*, vol.21, n.1, pp.159-168
- Kozlowski D. 2013, *Dusted Community: Piloting a virtual peer-to-peer support community for people with an asbestos-related diagnosis and their families*, in *Journal of Psychosocial Oncology*, vol.32, n.4, pp. 1-17
- Krieger N. 2001, *Theories for social epidemiology in the 21st century: an ecosocial perspective*, in *International Epidemiological Association*, vol.30, pp.668-677
- Kubler -Ross E. 2016, *Vivi ora e oltre la morte*, Roma, Edizioni Mediterranee,
- Lancry A. 2007, *Incertitude et stress*, in *Le travail humain*, vol.70, n.3, pp.289-305
- Le Breton D. 2007, *Antropologia del dolore*, Roma, Meltemi
- Lefève C. 2006, « *La philosophie du soin* » in *La matière et l'esprit : Médecine et philosophie*, n.3., pp.25-34
- Lesmo I. 2018, *L'emergenza delle malattie rare. Genealogia di una categoria che ha rimodellato i confini del sapere biomedico*, in *Anuac*, vol.7, n.2, pp. 151-179
- Lézé S. 2005, *Michel Catsra. Bien Mourir. Sociologie des soins palliatifs*, in *L'Homme*, vol.173, pp.165-167
- Lifton R.J., 1987, *Images of Nuclear War and Human Destruction : Psychological Perspectives*, in *McGill Journal of Education / Revue Des Sciences De l'éducation De McGill*, vol. 22, n.3, pp. 203-218
- Lock M. 2020, *Permeable Bodies and Environmental Delineation*, in *Biosocial Worlds. Anthropology of health environments beyond determinism*, UCL Press

- Loher D. 2022, *Contestare la temporalità egemonica del capitale: lotte anti-amianto dopo il disastro a Casale Monferrato*, In: Pusceddu, A.M.; Ravenda, A.F. (eds.) *Il laboratorio oltre la metropoli. Antropologia pubblica della provincia italiana. Antropologia per la società*, vol. 17, Firenze, Editpress, pp.121-148
- Lupo A. 1999, *Capire è un po' guarire: il rapporto paziente-terapeuta fra dialogo e azione*, in AM, *Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica*, vol.7-8, pp.53-92
- Lupo A. 2014, *Antropologia medica e umanizzazione delle cure*, in AM *Rivista della Società italiana di antropologia medica*, vol.37 pp. 105-126
- Lupton D. 2003, *Il rischio. Percezione, simboli, culture.*, Bologna, Il Mulino
- Lusiani L., Magnani L. 2017, *La futilità in medicina e la difficoltà a desistere*, in *Quaderni, Italian Journal of Medicine*, vol.5, n.5, pp.1-5
- Magnani C., Terracini B. 2008, *Mortalità nella coorte dei lavoratori del cemento amianto della Eternit di Casale Monferrato*, in *Epid Prev*, n.32, pp.218-228
- Manderson L 2020, *After illness, under diagnosis. Negotiating uncertainty and enacting care*, in *MAT, Medicine Anthropology Theory*, vol.7, n.2, pp.1-9,
- Mangone E. 2021, *Incertezza, futuro e narrazione*, Fisciano, NaSC Free Press
- Matera V. 2017, *Etnografia dell'incertezza. L'incapacità di pensare il futuro come assenza (culturale)*, in *EtnoAntropologia*, vol.5, n.1, pp. 7-20
- Mazzeo A. 2017, *Disastri invisibili e pratiche di attivismo*, in *Antropologia*, n.1, pp. 203-219
- Mazzeo A. 2020, *Il corpo nelle esperienze di disastro e attivismo in siti contaminati dall'amianto*, in *Archivio antropologico mediterraneo*, vol.22, n.1, pp.1-14.
- Mc Kechnie R., Jaye C., MacLeod R. 2010, *The liminality of palliative care*, in *SITES: new series*, vol.7, n.2, pp.9-29
- Milli et al, 2013, *La comunicazione paziente/medico. Un importante strumento per migliorare la qualità dell'assistenza. Un decalogo degli aspetti relazionali*, in *Toscana medica*, vol.2, n.13, pp.12-15
- Moja E.A., Vegni E. 2000, *La visita medica centrata sul paziente*, Milano, Raffaello Cortina Editore

- Moretti C. 2015, *Maladie ou pour le dire mieux, le « mal a dit »*, in *Revue des Sciences Sociales*, « Entre douleurs et souffrances », n.53, pp.58-65
- Navarini C., Ricci E. 2021, *La sofferenza di fine-vita: cure palliative simultanee, virtù e fioritura morale nella fragilità*, in *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, anno XXIX, n.4, pp. 641-653
- Nguyen V.K, Peschard K. 2003, *Anthropology, Inequality and Disease: A Review in Annual Review of Anthropology*, vol.32, pp.447-474
- Pasquarelli E., Ravenda A.F. 2020, *Antropologia medica nella crisi ambientale. Determinanti biosociali, politica e campi di causazione*, in *Archivio antropologico mediterraneo*, vol.22, n.1, pp.1-13
- Pastel R.H. 2002, *Long-Term Psychological Consequences of Chernobyl*, in *Military Medicine*, vol. 167, pp.134-136
- Persano F. 2016, *Dealing with terminal patients and palliative care*, in *Life Together*, pp.103-112
- Petryna A. 2011, *Chernobyl's survivors: Paralyzed by fatalism or overlooked by science?*, in *Bulletin of the Atomic Scientist*, vol. 67, pp.30-37
- Petryna A. 2013, *Life Exposed. Biological Citizens after Chernobyl*, N.J, Princeton University Press
- Pezzoli S. 2011, *Il revival della morte. Dalla solitudine del morente alla morte in diretta*, in *Cambio*, Anno 1, n.1, pp. 90-107
- Pievani T, 2021, *Prefazione*, in *Nel tempo dei mali comuni: per una pedagogia della sofferenza*, Franceschelli O., Donzelli
- Quaranta I. 2008, *Introduzione Sofferenza sociale*, in *Sofferenza Sociale*, n.8, pp.5-15
- Quaranta I. 2012, *La trasformazione dell'esperienza. Antropologia e processi di cura*, in *Antropologia e Teatro*, n.3, pp.264-290
- Raccanello D., Vicentini G., Burro R. 2023, *Disastri, prevenzione, preparazione. Un modello psicologico per promuovere la resilienza*, in *Risk Elaboration*, vol.1, n.6, pp. 17-30
- Radosta D.I. 2021, *El cuidado hospice como un cuidado humanizado en el final de la vida. Hospice care as humanized end-of-life care*, in *Salud Colectiva*, pp.1-13

- Ravenda A.F. 2018, *Carbone. Inquinamento industriale, salute e politica a Brindisi*, Milano, Meltemi
- Ravenda A.F. 2021, *La salute al tempo della crisi ambientale. Contaminazioni, causalità, rischio*, in AM, Rivista della Società italiana di Antropologia medica, n.51, pp.131-149.
- Ravenda A.F. 2022, *Multispecie, salute e ambiente in crisi. Prospettive di antropologia medica*, in AM, Rivista della Società italiana di Antropologia medica, n.53, pp.209-222.
- Ravenda A.F., Pasquarelli E., 2020, *Antropologia medica nella crisi ambientale. Determinanti biosociali, politica e campi di causazione*, in Archivio Antropologico Mediterraneo, Anno XXIII, n.22 (1)
- Richard C. et al. 2010, *Compétence en communication professionnelle en santé*, in Pédagogie Médicale, vol.11, n.4, pp.255-272
- Rochas B. 2022, *Réenchâter les soins palliatifs ...et la médecine?*, in Revue Jalmary, n.151, pp.7-10
- Romano V. 2005, *La sociologia ai confini della vita: etnografia del cancro*, in Quaderni di Sociologia, n.38, pp.179-185
- Rosenberg C.E. 2002, *The tyranny of diagnosis: Specific Entities and Individual Experience*, in Milbank Quarterly, vol.80, n.82, pp.237-260
- Rumyantseva G.V. et al. 1996, *Dynamics of sociopsychological consequences 10 years after Chernobyl*, in The Radiological Consequences of the Chernobyl Accident, pp.529-535
- Schattner A. 2009, *The Silent Dimension. Expressing Humanism in Each Medical Encounter*, in Arch Med, vol.169, n.12, pp.1095-1099
- Selikoff et. al. 1988, *Malignant mesothelioma in a cohort of asbestos insulation workers: clinical presentation, diagnosis, and causes of death*, in "British Journal of Industrial Medicine", n.45, pp.182-187
- Seppilli T. 2014, *Antropologia medica e strategie per la salute. Relazione introduttiva al Convegno*, in AM, Rivista della Società italiana di antropologia medica, vol.37, pp. 17-31
- Servigne P. 2020, Stevens R., Chapelle G., *Un'altra fine del mondo è possibile. Vivere il collasso (e non solo sopravvivere)*, Treccani

- Sturloni G. 2018, *La comunicazione del rischio per la salute e per l'ambiente*, Milano, Mondadori Editore
- Tolone O., 2001, *Mito e morte nell'antropologia di Plessner*, in *Idee*, pp.165-178
- Vargas C. 2022, *Autodeterminazione: una prospettiva antropologica*, in *Rivista Italiana di Cure Palliative*, vol. 24, pp.200-203
- Vicarelli G. 2016, *Cure palliative e medicina narrativa: verso una sociologia delle emozioni? Narratives medicine in palliative care: towards a sociology of emotions?* in *Sistema Salute*, vol. 60, n.2, pp.81-93
- Vineis P. 1990, *Modelli di rischio. Epidemiologia e causalità*, Torino, Giulio Einaudi Editore
- Viveiros de Castro E., Danowski D. 2017, *Esiste un mondo a venire? Saggio sulle paure della fine*, Milano, Nottetempo
- Zamperini A., Menegatti M. 2021, *Cattive acque. Contaminazione ambientale e comunità violate*, Padova, Padova University Press
- Ziglioli B. 2016, *Sembrava nevicasse. La Eternit di Casale Monferrato e la Fibronit di Broni: due comunità di fronte all'amianto*, Milano, Franco Angeli
- Ziglioli B. 2018, *Romana e le altre. La narrazione femminile dell'amianto a Casale Monferrato*, in *Distruzioni ambientali: testimonianze e lotte di donne*, n.18, pp. 54-71
- Zirulia S. 2018, *Causation and epidemiologic evidence: insight from "toxic cases" in the US and in Italy*, in *Criminal Justice Network*

SITOGRAFIA:

Discorso all'umanità - Il grande dittatore, Charlie Chaplin (Time - Hans Zimmer)
(youtube.com)

<https://quiifinanza.it/salute/franco-di-mare-mesotelioma-regioni-rischio/819794/>

Marinaccio A, *et al.* 2015, in *Occup Environ Med*; 72:648–655. doi: 10.1136/oemed-2014-102297

Migliore E. 2019, *I dati del Registro Mesoteliomi Maligni della Regione Piemonte*, in Centro di riferimento per l'Epidemiologia e la Prevenzione Oncologica in Piemonte
Sentenza Processo Eternit, 7 giugno 2023 – AFeVA

Terracini B. 2023, *Sentenza Eternit bis: Schmidheiny condannato a 12 anni per le morti da amianto a Casale Monferrato*, in www.epiprev.it, anno 47 (3)

Terzo rapporto Renam, Registro Nazionale dei Mesoteliomi, Roma, maggio 2010

RINGRAZIAMENTI

Non posso concludere questo lavoro e questo traguardo senza fare i miei più sentiti ringraziamenti a chi è sempre stato dalla mia parte.

Innanzitutto, voglio ringraziare il mio relatore, il professore Alessandro Gusman, non solo per essere una guida ormai da anni, ma per avermi saputo consigliare l'argomento giusto al momento giusto. Al centro di questo lavoro c'è sicuramente una delle mie più grandi paure, e stare così a stretto contatto con essa non è stato di certo facile. A volte ho pianto, a volte ho esultato per aver fatto un piccolo passo in avanti. Non so se ho vinto la sfida, ma sicuramente ho iniziato a fare un grosso lavoro su me stessa, e per questo gliene sarò per sempre grata.

Voglio ringraziare anche tutti i partecipanti alla ricerca: la dottoressa Daniela Degiovanni, la dottoressa Federica Grosso, la dottoressa Paola Budel, l'ex caposala Paola Ballarino, Nicola Ponderano, Giuliana Busto, Corrado Magnani, Isabella Franzoi e infine, ma non meno importante, Daniela Zanier. Grazie, perché attraverso il vostro racconto, la vostra storia, abbiamo ridato vita alle tante vittime dell'amianto.

Ovviamente non posso non ringraziare la mia meravigliosa famiglia. Sopportarmi non è facile, questo lo so. Ma avete saputo starmi accanto sempre, nei momenti di gioia, di soddisfazione, ma soprattutto in quelli dove le tenebre della paura prendevano il sopravvento. Vi sono immensamente grata, non solo per il dono della vita, ma per l'educazione e i valori che mi avete impartito. Questo traguardo lo dedico a voi! A mia madre, perché mi hai insegnato che nella vita il toro va affrontato per le corna. Se un giorno sarò una mamma, spero di essere come te. A mio padre, perché non ti dico abbastanza quanto ti voglio bene. A mio fratello, l'unico per cui darei la vita.

A mia nonna Mela e mio nonno Gino, per essere un esempio costante di resilienza e coraggio. Ma soprattutto a mia nonna Norina e a mio nonno Simone, per essere stati parte fondamentale della mia infanzia, e per proteggermi ogni giorno anche da lassù.

Ringrazio anche tutti i miei amici, di Aosta e di Torino, che in questi anni mi hanno sostenuta e aiutata a crescere.

Infine, anche se banale, desidero ringraziare me stessa, per non aver mollato anche quando avrei voluto. Per aver trovato la forza di ricercare la luce anche nei momenti in

cui sembrava impossibile. Per aver creduto nei miei sogni, nonostante le mie insicurezze e le incertezze sociali. Dedico questo traguardo alla bambina che sono stata e che non mi ha mai abbandonata, alla quale posso solo dire «quindi uscimmo a riveder le stelle»²⁷.

A tutti i miei obiettivi! Al mio futuro, che brilli di luce propria.

²⁷ Dante Alighieri, Divina Commedia