



Di cosa è fatta la speranza. Emmanuel Exitu racconta Cicely Saunders

Una conversazione con Emmanuel Exitu
(Google Meet, 24 gennaio 2024)

di Anna Chichi
(City University of New York)

EMMANUEL EXITU

Ho avuto il piacere di intervistare Emmanuel Exitu in occasione della pubblicazione del suo secondo romanzo, *Di cosa è fatta la speranza*, pubblicato per Bompiani lo scorso ottobre (2023). Il romanzo si ispira alla storia di Cicely Saunders, infermiera, assistente sociale e medico le cui procedure sono tutt'oggi considerate dall'Organizzazione Mondiale della Sanità il *gold standard* nel migliorare la qualità della vita dei malati terminali perché affrontano "ogni dimensione del dolore: fisica, psicologica, sociale, spirituale" (WHO 83).

Bolognese di nascita e romano di adozione, Emmanuel Exitu si è cimentato più volte nella narrazione della cura e della misteriosa corrispondenza tra dolore e speranza. Il suo *Greater. Sconfiggere l'Aids*, girato negli slum di Kampala in Uganda, è stato scelto da Spike Lee come miglior documentario del *Babelgum Contest* a Cannes 2008. Nel 2011 ha raccontato in un documentario dal titolo *Io sono qui* la storia di Mario Melazzini, medico di successo che dopo essersi ammalato di SLA nel 2002, ha ideato e costruito il "Nemo", centro clinico all'avanguardia per le malattie neuro-degenerative presso l'ospedale Niguarda a Milano.



Seppur focalizzata sul romanzo, la nostra conversazione tocca inevitabilmente tutta l'opera di Exitu, in particolare la vicinanza tra Cicely Saunders e la protagonista di *Greater*, Rose Busingye, infermiera ugandese fondatrice dell'*International meeting point* di Kampala che cura le donne vittime di violenza e affette da AIDS. Entrambe donne dalla caparbietà visionaria, Saunders e Busingye mostrano una straordinaria capacità di osservazione e assimilazione delle storie altrui al punto da esserne commosse e dunque mosse all'azione. Nei racconti di Exitu, esse incarnano la forza rigeneratrice dell'ascolto nei processi di cura.

Anna Chichi: Il tuo romanzo è diviso dantescamente in due parti: Vita e Vita Nova e a marcare il limite tra la prima e la seconda sta, dantescamente, una storia d'amore. L'intuizione di Cicely Saunders di costruire una casa-ospedale nasce infatti dalla sua storia con il malato terminale David Tasma, il quale, prima di morire, lascia a Cicely tutto il suo patrimonio: 513 sterline per costruire "una finestra della tua casa" (Exitu 187). Questa immagine ci introduce al tema dell'osservazione, tema centrale nel romanzo e ricorrente nella tua opera. Tutta la prima parte del libro, infatti, dedicata agli anni in cui Cicely ha frequentato la *Nightingale Training School for Nurses*, insiste sul tipo di educazione che le allieve ricevevano: una continua, per certi versi estenuante osservazione del malato. Anche nel tuo documentario, *Greater* (2008), il tema dell'osservazione è ricorrente. Circondata dalla miseria delle periferie di Kampala, è la stessa Rose a dichiarare sin dall'inizio che non bisogna "mettersi in mente di fare, perché alla fine fare ti stanca. Invece vedere e commuoversi ti muove" (*Greater*: 2:31-2:47). La nostra società tende a nascondere il dolore fisico e la sofferenza interiore. È possibile guardare il dolore? Osservarlo? Cos'è questa finestra? Una educazione alla commozione?

Emmanuel Exitu: Quello che più mi ha rapito del personaggio di Cicely è stata proprio la sua capacità di osservare. Appena venuto a conoscenza della sua storia ho pensato che meritasse la scrittura di una sceneggiatura per un film. Ho passato giorni ed ore al *Cicely Saunders Institute of Palliative Care* al King's College di Londra a cercare materiale e a studiare. Ho milioni di foto. Nelle mie ricerche ho scoperto che la fondatrice della famosa *Nightingale Training School of Nurses*, Florence Nightingale appunto, non ha semplicemente fondato una prestigiosa scuola, ma tutte le pratiche dell'infermieristica moderna. Fondamentale fu la sua esperienza di infermiera nella guerra di Crimea (1853-1856). Per quanto assurdo pensarla adesso, infatti, i soldati in guerra non morivano tanto sul campo di battaglia, quanto successivamente per la incuria delle ferite. La Nightingale ha riorganizzato il campo infermieristico ponendo attenzione alla cura: ha fatto cose semplici come arieggiare e disinfeccare, sempre seguendo il principio dell'osservazione. Alla fine il suo sforzo professionale ha abbassato la mortalità dei feriti e quindi gettato le basi per il miglioramento della qualità della cura anche nei secoli successivi permettendo all'infermieristica di diventare una scienza. Allieva della Nightingale, l'insegnante di Cicely, Mrs. Gatlin, educa le sue allieve prima di tutto



all'osservazione. L'infermiere/a è infatti la figura che in assoluto sta a più stretto contatto con il malato. Cicely cresce umanamente e professionalmente dentro questa linea educativa, cioè che alla base di una buona pratica medica sta prima di tutto l'osservazione. Più avanti, nei panni non più di infermiera ma di dottoressa, definirà la dose di morfina da dare a orari regolari per la terapia del dolore secondo un range nel quale l'infermiera stabilisce *insieme al malato* un intervallo di tempo e quantità che consenta di placare il dolore senza stordire. Non più un protocollo, ma una terapia fondata sull'osservazione e l'ascolto. La pratica dell'osservazione, infatti, traduce esistenzialmente la dimensione dell'ascolto, del mettersi in comunicazione con l'altro. Il malato in quanto persona non esprime solo i suoi bisogni di malato, ma tutti i suoi bisogni di persona. Solo ascoltando questi bisogni si può realmente prendersi cura della persona intera.

Anna Chichi: L'osservazione, dunque, non è solo lettura dei sintomi ma anche e soprattutto uno sguardo alla persona. Ritorno alla storia di David perché la sua centralità nel romanzo evidenzia come la nascita dell'hospice non origini tanto dalla necessità di porre una soluzione pratica a un problema scomodo per la medicina di allora che abbandonava i terminali perché non più in grado di guarire, bensì da una storia di amore, peraltro di una manciata di giorni. Racconti infatti come cinquantuno giorni siano sufficienti per mettere in moto Cicely. Ancora una volta dantescamente, è *l'amor che move il sole e l'altre stelle*.

La dinamica dello sguardo amoroso è bidirezionale: non solo il guardare la storia altrui commuove e muove, ma anche il sentirsi guardato e ascoltato offre al malato la possibilità di reagire alla malattia. Del documentario mi ha colpito particolarmente il racconto di una delle donne che descrive il momento in cui ha deciso di non lasciarsi uccidere dal virus dell'AIDS e di lasciarsi curare. Rose la invita al centro di cura affermando che il suo valore è più grande (*greater appunto*) del valore della malattia. La donna commenta l'incontro con Rose come qualcosa che ha iniziato a muoversi in lei: "ha continuato a muoversi in me, e ha fatto in modo che io continuassi a muovermi" (*Greater*: 1:22-1:26). Possiamo dire dunque che l'osservazione come sguardo e attenzione alla persona è il fondamento della medicina?

Emmanuel Exitu: Assolutamente. La medicina è (o dovrebbe essere) precisamente cura alla persona in questo senso. Nel suo libro *Riflessioni sulla condotta della vita*, il premio Nobel per la medicina, Alexis Carrel, scrive: "Poca osservazione e molto ragionamento conducono all'errore; molta osservazione e poco ragionamento conducono alla verità" (27). Ovvero, traslando ma non troppo il significato, molta osservazione e poco ragionamento conducono al fatto che posso prendermi cura di te. Osservare è molto naturale. Florence Nightingale, Mrs. Gatlin, Cicely non hanno dovuto leggere Carrel per praticare l'infermieristica e poi la medicina a partire dall'osservazione. L'efficacia la si scopre in atto. Osservare implica necessariamente mettersi in ascolto; mettersi in ascolto, e quindi in relazione con te, mi porta anche a mettermi in discussione. Questa posizione è estremamente scomoda. Non è una passeggiata, ma è da veri medici. E, lasciatemi dire, da veri uomini.



Il tema dell'osservazione non lo avevo posto astrattamente a tesi del libro, ma è emerso con evidenza nella ricerca che ho fatto sulla Saunders. Una donna caratterialmente non facile, senza particolare carisma, quasi seccante per chi le stava attorno: meticolosa, pignola e perfezionista. Scoprire questi aspetti caratteriali mi ha affascinato perché conferma la sua indole di scienziata. Un esempio eclatante del suo fiuto scientifico è la scoperta della cosiddetta "tisana Pinkin." Cicely si accorge che al St. Luke Hospital le suore somministrano regolarmente una strana tisana basata sulla ricetta Sydenham, un medico del Seicento. Grazie all'osservazione di quei malati, nota che la loro sopportazione del dolore, seppur di poco, è più alta rispetto a tutti gli altri malati con cui aveva avuto a che fare prima di allora. A questo punto segue il suo fiuto e inizia una vera e propria ricerca scientifica di ipotesi e continue verifiche. Studia i diari che le suore avevano compilato per anni, fotografa i malati prima e dopo le somministrazioni, registra tutti i dettagli: odore, appetito, stanchezza, umore, ecc. Fa una ricerca casistica – i dati che ho trovato non sono univoci – ma comunque pare abbia lavorato su un campione tra le 900 e le 1200 persone. Dimostra infine che la somministrazione a intervalli regolari di morfina, per via orale e non in endovenosa, anticipa l'insorgenza del dolore e soprattutto non crea dipendenza. Di fatto, per la prima volta nella storia della medicina, Cicely avvia uno studio scientifico sul trattamento del dolore. C'era qualcosa di vero nelle sue intuizioni iniziali che la medicina ufficiale non guardava perché se la terapia non guariva il malato allora non era interessante. Cicely invece capisce che una terapia del dolore è determinante per la cura (in senso ampio) del malato terminale. Vuole prendersi cura di loro e indaga il *come*.

In italiano palliativo è un aggettivo usato per descrivere qualcosa che non serve a niente. Provocatoriamente dico spesso che Cicely da un certo punto di vista non ha inventato niente. Non ha inventato un farmaco, un nuovo analgesico o una morfina potente... Semplicemente ha messo insieme le cose che ha osservato. È stato particolarmente difficile per me riorganizzare nel romanzo le scoperte di Cicely frutto della sua osservazione perché ha seguito un procedimento scientifico mischiato con la vita. Sicuramente è stata la storia con David a permetterle di realizzare il miracolo bilanciato di unire l'amore per l'uomo alla passione per la medicina.

La ricerca di Cicely sul trattamento del dolore ha paradossalmente condotto alla verità di quei malati: cioè che è possibile prendersene cura. Grazie alla terapia le persone riprendono possesso della propria vita. Il malato non è più schiacciato tra le due condizioni della sofferenza estrema da un lato, e dello stordimento da morfina dall'altro – condizioni che non permettono di mettersi in relazione con niente – ma ha finalmente la possibilità di riappropriarsi del tempo della malattia. Il tempo della malattia diventa un tempo ritrovato. E dici poco.

Anna Chichi: Uno dei drammi della malattia terminale riguarda proprio la dimensione del tempo. Il malato si trova a dover fare i conti, da un lato, con un futuro che sente negato (Giardina e Mele, 2010), dall'altro con un tempo presente vissuto come attesa della morte. Si legge nel tuo romanzo che i pazienti di Cicely e i loro familiari sono profondamente scossi e commossi proprio da questo "tempo ritrovato" più che dalla terapia in sé. Anche nel documentario Rose commenta le donne che cantano e ballano



affermando che la sconfitta dell'HIV sta in questo: "la vita ha un valore, lo proteggiamo. Anche se mancano due giorni alla morte, mancano dieci giorni [...] vale la pena viverli. [...] Invece anche se uno portasse un vaccino, se uno non sa il valore della vita anche il vaccino sarà inutile" (*Greater*: 9:50-10:30). È possibile che l'aspetto più drammatico della malattia, quello cioè di non possedere più il tempo, si trasformi con la cura in un'esperienza positiva?

Emmanuel Exitu: Il futuro cosiddetto negato al malato terminale è il futuro che quella persona aveva previsto per sé. In realtà non è negato in assoluto. Cicely scopre che esiste un futuro non programmato, piccolo o grande che sia, nel quale si riapre il senso della possibilità: questo tempo ritrovato è stata la sua grande scoperta.

Ora che sto viaggiando in Italia per presentare il libro incontro tantissime persone del mondo ospedaliero: medici, infermieri, i malati terminali e i loro familiari. Ognuno di loro porta la sua storia, ed è incredibile quanto spesso l'esperienza della malattia porti con sé un'esperienza di bene. Il mondo delle cure palliative è incredibile per me perché è così evidente che l'esperienza che fanno i malati e tutti quelli che gli sono vicini è densa di mistero. Il bene che è possibile in quel frangente del limite (nell'esperienza che per noi è 'la fine') è sconcertante. Nel romanzo uso una parola diversa: indecente. È indecente per noi pensare che esista la possibilità di sperimentare un bene accessibile quando tutto sembra finito.

L'ultimo libro che ho letto si chiama *Prendersi Cura* di Giada Lonati (2022), un medico palliativista che dirige VIDAS. La Dottoressa Lonati racconta cosa significa accudire qualcuno attraverso le storie di tantissime donne e uomini che vivono il misterioso ultimo tratto di vita. Le parole che più ritornano sono: 'arricchimento', 'gratitudine', 'adattamento al limite', 'privilegio'. Questo è un mondo che sa cosa significa prendersi cura dell'altro e noi abbiamo perso questa dimensione. Questo è un peccato. Mi sono fatto l'idea che la cura è un bisogno primario, certo, ma anche il prendersi cura è un bisogno primario. Per me che ho scritto un romanzo ma non ho esperienza diretta è difficile stare di fronte a queste persone, è una posizione scomoda. Piena di onore vero, come dice Rilke, perché le persone mi ringraziano di averle descritte, si sentono raccontate con giustizia nella loro esperienza di dolore. Ma è anche un onere, una responsabilità. È un grande mistero per me. Mi sento a tutti gli effetti un impostore, perché io non ho quella esperienza, né quella capacità di guardare l'altro e di prendermi cura dell'altro. Noi che viviamo nel nostro tran-tran quotidiano di cose da fare e da programmare abbiamo solo da imparare da queste persone a come vivere il presente, a come vivere *presenti* nel tempo presente.

Anna Chichi: Mi viene in mente una poesia della Szymborska, *Scrivere il Curriculum*, in cui la voce del poeta passa in rassegna ironicamente ciò che il mondo considera importante della nostra vita, che si rivela essere l'elenco di ciò che è in fondo meno importante. Dove sta la vita nella lista delle cose da fare? Così schiacciati dal ricatto della produttività, ci spaventa l'immobilità a cui costringe la malattia. Scrivendo questo romanzo, o girando il documentario, come hai affrontato e vissuto come autore questo



aspetto del tempo lento, non programmato, non produttivo di chi avevi di fronte, e allo stesso tempo del tuo dovere, il tuo dover fare?

Emmanuel Exitu: La scrittura di questo romanzo non mi ha messo alla prova, mi ha massacrato. Volevo a tutti i costi scrivere questa storia e volevo che fosse "letteratura fino in fondo." Volevo che fosse un buon libro, aderente all'esperienza del dolore e, per quel che potevo, bello per rendere giustizia a una bellezza che avevo intravisto. Con Cicely è stato un vero e proprio colpo di fulmine e sentivo che quello che dice Conrad a proposito dell'arte era la strada per raccontarlo: "un tentativo sincero di rendere il massimo grado di giustizia all'universo visibile, mettendo in luce la verità, multiforme eppure una, che nasconde ogni suo aspetto" (14). Da bolognese, mi sono spesso trovato a pensare a Guido Morselli, a tutti i rifiuti che ha ricevuto, al fatto che si è sparato e che ora è pubblicato da Adelphi. Nello scrivere questo libro mi sono trovato spesso schiacciato dal ricatto di dover fare qualcosa che avesse un certo riconoscimento. Questa preoccupazione la abbiamo tutti e ci attanaglia, ci schiaccia.

D'altra parte però credo che avere uno scopo sia un bisogno umano. Cicely ha dovuto abbandonare il lavoro di infermiera per i problemi alla schiena. Ha fatto l'assistente sociale e poi lavorando con il Dott. Barrett ha sentito il richiamo della foresta della corsia d'ospedale. È stato Barret a insistere che per tornare in corsia doveva tornarci da medico. Questo è stato il suo percorso. Cicely non è saltata da una facoltà all'altra per disperazione perché stava stretta dov'era o cercava il successo. Come una vera scienziata, ha seguito le intuizioni, i segni e gli eventi della sua vita mettendoli alla prova. Non sapeva che risultato avrebbe ottenuto, ma il movente, lo scopo della sua ricerca era giusto. Ho imparato da lei che quello che facciamo ci uccide se non abbiamo chiaro perché lo facciamo. Entrando nella vita di Cicely, sono entrato nella vita di tante persone del mondo delle palliative e ho scoperto che nella vita esiste un valore che non per forza si concretizza in una 'cosa fatta'. L'accudire l'altro, per esempio, è una cosa che si fa, ma perché si fa? Credo che la risposta emerga nella relazione.

Anna Chichi: Vorrei inserire qui una riflessione sulla speranza, perché la speranza dice di come viviamo il presente e il futuro. Come scrivi nell'incipit: "la speranza è il modo peggiore per affrontare la vita. Naturalmente se si escludono tutti gli altri, che sono molto peggio" (Exitu 11). Il capitolo che affronta il tema centrale del libro è ironicamente compilativo e la speranza di fatto si traduce in un elenco di cose assurde. Questa scelta consegna al lettore una speranza di carne, fatta di cose, tra le quali anche il tempo ritrovato dei pazienti. Di cosa è dunque fatta la speranza?

Emmanuel Exitu: Quando ho consegnato la bozza a Bompiani sapevo che avevo scritto un romanzo e non un saggio. Non racconto cos'è la speranza, ma di che cosa è fatta. Questo però mi è stato più chiaro dopo che Giulia Ichino, la responsabile della narrativa, ha scelto il titolo e la quarta di copertina: "La speranza è fatta di cose che hanno bisogno di qualcuno che le faccia accadere." Non ricordavo nemmeno di averla scritta, quella frase, e ne ho colto il senso profondo solo dopo che Giulia l'aveva scelta.

Per risponderti ritorno alle cure palliative. Il trattamento delle cure palliative riconosce ed abbraccia quattro dimensioni di quello che Cicely ha definito "dolore



totale": il dolore biologico, quindi fisico; il dolore psicologico; il dolore relazionale che coinvolge anche gli amici e i familiari; il dolore spirituale. Queste quattro dimensioni sono tuttora indicate nel manuale dell'OMS sul trattamento del dolore che considera le procedure iniziate da Cicely il *gold standard* nel migliorare la qualità della vita dei pazienti. È riconosciuto che esiste una sofferenza di una dimensione ulteriore rispetto a quella fisica e psicologica. A questo risponde la speranza che non è qualcosa che già si possiede, ma qualcosa che si scopre, e che nell'esperienza limite del fine-vita diventa tangibile.

Nelle mie ricerche, mi sono imbattuto in un testo estremamente affascinante che Cicely cita nei suoi discorsi: *Uno psicologo nel lager* di Viktor Frankl, psichiatra austriaco sopravvissuto all'olocausto. A partire dalla drammatica esperienza nei diversi campi di concentramento in cui è stato detenuto, Frankl spiega che ciò che rende vivo l'umano è la ricerca di senso. Con questo testo Frankl ribalta la teoria psicologica proposta da Abraham H. Maslow nella sua famosa "piramide di Maslow" secondo cui esiste una gerarchia delle necessità, per cui l'umano accede ai bisogni più alti (moralità, realizzazione, amicizia, affetti) solo dopo aver soddisfatto i bisogni primari (alimentazione, sesso, ecc.). In breve, secondo Maslow ci si occupa e preoccupa del trascendente solo dopo aver soddisfatto l'immanente. *Uno psicologo nel lager*, invece, racconta che soltanto chi riusciva a darsi uno scopo aveva un incremento delle sue probabilità di sopravvivenza. Frankl, per esempio, sostiene che lo ha tenuto in vita il suo dialogo interiore con la moglie, che in realtà fu uccisa immediatamente all'arrivo nel lager. Potremmo dire che la perdita della speranza è il discriminante tra il morire e il vivere. Lo racconta splendidamente anche Primo Levi in *Se questo è un uomo*. Il capitolo sull'Ulisse di Dante è un inno a questo bisogno di senso: per cosa siamo fatti? È importante viverlo, vederne il senso e, in tutti i modi possibili, seguirlo. Nel testo di Levi emerge terribilmente che abbiamo bisogno dei *significati*, prima ancora che del cibo o dell'acqua.

La ricerca di senso cura la quarta dimensione del dolore, quello spirituale. L'esperienza del limite paradossalmente riattiva dei bisogni primari – che solo superficialmente possono sembrare secondari – di sentimento del dono, di arricchimento. Ora che incontro persone che vivono l'esperienza del limite riconosco sempre di più che per "fare le cure palliative" occorre essere pronti a mettersi in gioco, a lasciarsi colpire e ferire, a condividere "il terreno della nostra comune vulnerabilità" come diceva Cicely Saunders (1599). Se noi teniamo i piedi, le mani, la testa e il cuore ben piantati su questo terreno, allora ci incontriamo. È sulla vulnerabilità dell'umanità che insisto. Nella nostra società il dolore e la morte sono censurati, c'è il dogma di essere performante, e non si può mostrare la vulnerabilità. E invece "è un superpotere essere vulnerabili" come canta Vasco Brondi (*Le Luci della Centrale Elettrica, Qui*, 2017).

Anna Chichi: A proposito di Primo Levi, vorrei parlare con te di letteratura. C'è molta letteratura nel romanzo. Ho già citato i riferimenti a Dante, ma c'è anche tantissima letteratura inglese: Lewis ed Eliot soprattutto. E poi il *Cantico dei Cantici*, le poesie della Szymborska. Perché? Cosa ci insegna la poesia? Iser colloca il significato della letteratura nell'interazione tra il testo e il lettore: "ogni volta che leggo, io pronuncio mentalmente



un io, eppure l'io che io pronuncio non è me stesso" (184). Possiamo dire che la poesia è il luogo in cui è possibile esperire l'alterità?

Emmanuel Exitu: Bella questa definizione, non la conoscevo. Così a caldo, però, reagirei che questo io che pronuncio quando leggo certamente non è me stesso. Ma chi è? A me pare che sia un altro che 'è più me di me stesso,' un io che mi apre al mistero infinito della mia umanità. Anche in questo caso non ho stabilito a priori che il romanzo fosse ricco di riferimenti letterari. Questo elemento è emerso naturalmente dalla vita della Saunders. La poesia l'accompagna fin da bambina: ama il canto, è una straordinaria lettrice, incontra e sviluppa il Club Socratico di C. S. Lewis. Volevo adeguarmi al suo personaggio. Ho letto tantissima letteratura dei suoi tempi e tantissimi autori anglosassoni per avvicinarmi a lei. I riferimenti poetici del romanzo vengono dalla sua vita, eccetto la Szymborska che è invece una mia licenza. Questa ho voluto inserirla innanzitutto perché è una poetessa polacca e, come sa chi ha letto il romanzo, Cicely aveva un debole per i polacchi. Si è innamorata tre volte nella vita, e tutti e tre erano polacchi. Ma soprattutto ho voluto omaggiare la Szymborska perché per me le sue poesie sono come le cure palliative: alla prima lettura sembra che non dicano niente e invece lavorano dentro di te e fanno bene. Il mio intento era trattare la poesia come la tratta Cicely: non consolatoria (la vera letteratura non consola e se consola non è letteratura) ma terapeutica. C'è una bella differenza. Non ci guarisce, ma si prende cura di noi. Davanti al dolore, la scienza indaga il come, la letteratura il perché e la ricerca di trascendenza, che è libera ricerca di senso, è terapeutica. In questi anni di lavoro sulla vita della Saunders mi sono accorto che le cure palliative le avevo già incontrate. Testori infatti racconta che Gadda sul letto di morte si faceva leggere *I Promessi Sposi* da Goffredo Parise: questo è un esempio di cura palliativa.

Anna Chichi: Per essere una biografia, seppur romanziata, ho trovato interessante la scelta di non chiudere il racconto con un evento decisivo della vita della Saunders (ad esempio con la fondazione dell'hospice oppure con la sua morte), bensì con la storia di una giovane paziente, Paula, bellissima e analfabeta. Paula si paragona a un fiocco di neve che presto sparirà, ripetendo quello che ha sentito nella comunità hippie dove viveva. Cicely allora le propone di fare sessioni di lettura di poesie perché "il problema delle similitudini è capire se funzionano, se ti fanno vedere meglio la realtà [...] ci vuole la poesia [...] aiuta a mettere ordine." (Exitu 411). È interessante che nasca un dialogo metaletterario sul segno e sulla differenza tra similitudine e metafora con una illetterata. Perché hai deciso di inserire questa riflessione a chiusura della parola di Cicely?

Emmanuel Exitu: Tra le tante storie dei pazienti del *St. Christopher's Hospice* ho scelto in particolare la storia di Paula perché è lei che confida a Cicely: "dottoressa, con te comincio a sperare." Come posso spiegare questa affermazione? La relazione con la dottoressa ha fatto accadere la speranza per Paula. In questo senso "la speranza è fatta di cose che hanno bisogno di qualcuno che le faccia accadere" (Exitu, 370). Quando la speranza accade, la coscienza del tempo vissuto cambia. E allora c'è un tempo ritrovato in cui riemergono le cose che si pensava fossero perdute.



La storia di Paula è giusta per la chiusura di un romanzo in cui volevo narrare l'abbraccio tra dolore e speranza in una forma che non alleggerisse nemmeno di un grammo le tonnellate di dolore che il malato terminale sopporta. A quel punto del racconto occorreva vedere in azione il modello di cura. Ho quindi voluto raccontare il rapporto tra medico e paziente dall'inizio alla fine per mostrare l'alleanza terapeutica secondo il modello di Cicely. Il fiocco di neve è un'immagine che aiuta Paula a descrivere come si sente: una nullità che lentamente si scioglie e svanisce nel nulla. Man mano che la malattia progredisce, Paula usa la stessa immagine per descrivere la condizione esistenziale e il destino di tutta l'umanità: siamo fiocchi di neve, granelli di ossa con un filo di carne attorno – un nulla di fronte alla vastità della Storia, dell'Universo. Eppure attraverso l'esperienza della poesia, attraverso la lettura di un sé che si ritrova nella poesia, Paula scopre qualcosa di più, vive una esperienza più intensa della sua umanità: e allora sì, è vero che siamo fiocchi di neve, è vero che siamo "vanità delle vanità" (Qo 1,2) ma c'è qualcosa dentro di noi che è più forte della morte. C'è un'ingiustizia insopportabile nella morte, e al tempo stesso un desiderio di eternità per la vita. Le sessioni di lettura delle poesie le fanno scoprire che anche il fiocco di neve nella sua insignificanza ha una bellezza che è un valore. Nella relazione con la dottoressa, Paula scopre la propria bellezza e il proprio valore.

Anna Chichi: Un articolo del New York Times uscito nel 2008 racconta l'esperienza di alcune Medical Schools americane che hanno inserito delle classi di lettura nel programma di formazione dei medici. Da allora la pratica si è diffusa perché, come spiega l'articolo, la capacità del medico di curare la persona oltre la dimensione puramente biologica porta le cure stesse ad essere più efficaci. Il bisogno di recuperare una formazione umanistica è ascrivibile al fatto che le università hanno perso la vocazione di *universitas* e si sono concentrate sulle iperspecializzazioni. Non credo sia del tutto inesatto leggere il fenomeno del sapere specialistico come riflesso, e al contempo conseguenza, di un modo di intendere l'umano non nella sua integralità ma nelle sue parti. Racconti che Cicely inizialmente ha studiato filosofia e amava la letteratura. Anche il primo Nobel Alexis Carrel che hai citato ha conseguito la prima laurea in lettere. Credi che questa curiosità e apertura di contro a un'iperspecializzazione sia necessaria per diventare un bravo medico?

Emmanuel Exitu: Non solo. Serve anche a diventare bravi scrittori! Gadda era ingegnere, Cechov e Celine medici. Quindi sì, nel modo più assoluto. Non è efficace mantenere un mero approccio bio-medico e trattare il paziente come una macchina da aggiustare senza coinvolgere la propria umanità. L'aspetto di prendersi cura e di essere efficaci nella cura implica l'umanità intera del medico. Come scrive la dottoressa Lonati, la cura è un bisogno primario per il paziente ma anche per il medico: offrire una cura è qualcosa che cura anche me. Allo stesso tempo, l'accoglienza dell'altro è per Cicely condizione necessaria ma non sufficiente. Sono cruciali le competenze mediche. Sin dalla sua fondazione l'hospice di Cicely è luogo di formazione e di ricerca, e questa è la vera novità rispetto alla tradizione precedente per cui l'*hospice* era di fatto un luogo di cura compassionevole ma poco professionalizzato. Oggi i metodi palliativi sono sempre



più utilizzati anche al di fuori del campo delle malattie terminali: il lavoro di ascolto si è palesato come necessario ai fini della buona riuscita di qualsiasi terapia. Come dice Marco Maltoni, palliativista e tra i soci fondatori dell'associazione "Il sentiero di Cicely," il compito oggi delle cure palliative è quello di 'contagiare la medicina.' Questo, certo, ha a che fare con l'imparare ad ascoltare, e con l'imparare a coltivare la nostra umanità tutta intera. La letteratura e l'arte sono fondamentali, ci aiutano in questo.

Anna Chichi: Credi sia una coincidenza che Cicely e Rose, le due protagoniste delle storie che racconti, siano femminili? Cosa ci dice questo della femminilità? Ha una relazione con la dimensione della cura?

Emmanuel Exitu: Il romanzo è certo la storia di un genio femminile della medicina, il racconto dell'incapacità di rassegnarsi e della capacità di trovare speranza anche e soprattutto dove si pensava non ci fosse. Anche mentre giravo *Greater* era evidente che queste donne avevano dimostrato una forza superiore agli uomini nel guardare in faccia l'AIDS: nel centro di Rose ci sono solo donne perché davanti alla malattia gli uomini sono scappati. Non so spiegare perché c'è una connessione tra la femminilità e la cura, ma è evidente che in queste storie drammatiche le donne sanno mettersi in gioco in modo più aperto rispetto agli uomini. Credo inoltre che alla sfera femminile appartenga una certa creatività che manca a quella maschile. Insomma c'è una diversità evidente tra l'uomo e la donna, ma permettimi un'ulteriore riflessione.

La diversità tra uomo e donna costringe a mettersi in relazione con il totalmente diverso: ognuno porta il suo al di là della questione di genere. Nella diversità si impara a guardare, a guardarsi meglio l'una con l'altro. Il fine vita è paradigmatico di tutto quello che dovrebbe succedere nella vita: si è davanti a un limite continuo, le cose non vanno come si erano programmate, occorre adattarsi a strade e percorsi inediti e non frutto della nostra volontà (questo forse l'aspetto più difficile da accettare). Però nella cura, in questo pezzo di strada, succedono cose incredibili. Cicely dice che quando non possiamo più aggiungere giorni alla vita dobbiamo aggiungere più vita ai nostri giorni – questo dovrebbe essere l'obiettivo di ogni giorno che viviamo: più vita alla mia giornata. Anche nella nostra quotidianità fuori dagli ospedali è faticoso accogliere l'altro. È un continuo lavoro quello di con-vivere con chi è diverso, soprattutto quando vi è una differenza così tangibile come tra l'uomo e la donna. Quando mi metto in relazione con qualcuno io devo offrire me stesso, rendendomi quindi vulnerabile. E se l'altro corrisponde alla mia azione offrendomi sé stesso, allora mi fa diventare più me stesso. Per concludere, direi che la primazia della cura non sta nella donna o nell'uomo ma nella relazione.

BIBLIOGRAFIA

- Carrel, Alexis. *Riflessioni sulla condotta della vita*. Bompiani, 1953.
Conrad, Joseph. *Il negro del "Narciso"*. Mondadori, 1998.
Exitu, Emmanuel. *Di cosa è fatta la speranza*. Bompiani, 2023.



- Frankl, Viktor E. *Uno psicologo nei lager*. Ares, 1996.
- Giardina, Simona, e Vincenza Mele. "Spunti di riflessione bioetica dalla letteratura." *Medicina e Morale*, no. 6, 2010, pp. 1089-1100.
- Greater. *Defeating AIDS*. Diretto da Emmanuel Exitu, Rodaviva Edizioni, 2008.
- Iser, Wolfgang. *L'atto della lettura. Una teoria della risposta estetica*. Il Mulino, 1987.
- Lonati, Giada. *Prendersi cura. Per il bene di tutti: nostro e degli altri*. Corbaccio, 2022.
- Pauline, W. Chen. "Stories in the Service of Making a Better Doctor." *The New York Times*, 23 Ott. 2008, <https://www.nytimes.com/2008/10/24/health/chen10-23.html>. Consultato il 20 Nov. 2023.
- Saunders, Cicely. "A personal therapeutic journey." *British Medical Journal*, vol. 313-7072, 1992, pp. 1599-601.
- https://link.gale.com/apps/doc/A19036486/AONE?u=cuny_gradctr&sid=googleScholar&xid=1471e92f. Consultato il 12 Feb. 2024.
- World Health Organization (WHO). *National Cancer Control Programmes, Policies and managerial guidelines*. 2a Ed. World Health Organization, 2022. <https://iris.who.int/handle/10665/42494>. Consultato il 1 Ott. 2024.

Anna Chichi è studentessa di dottorato in Letteratura Comparata presso The Graduate Center (City University of New York) con specializzazione in Italian Studies e in teoria critica. Si è laureata all’Università di Bologna con una tesi sulla Fallaci e l’intersezione tra letteratura e giornalismo da cui ha pubblicato alcune ricerche sul narcisismo nella letteratura postmoderna. Attualmente sta scrivendo la tesi di dottorato sulla figura del leviatano in *Horcynus Orca* di Stefano D’Arrigo e sulle riscritture darrighiane di Melville. Insegna Italiano e scrittura intensiva presso i college di CUNY.

<https://orcid.org/0009-0003-3504-8071>

achichi@gradcenter.cuny.edu