

ASCOLT



Foglio di formazione e informazione per i volontari dell'Associazione Maria Immacolata

in questo numero

EDITORIALE

Questo editoriale è la naturale continuazione del precedente che ha cercato di storicizzare gli aspetti spirituali in tre grandi figure di donna dei secoli scorsi.

Partendo dalla definizione di Hospice "come di un luogo di un'anima, di una passione per l'uomo che soffre" penso di poter intravedere la strada per descrivere gli aspetti spirituali della terminalità.

Innanzitutto perché gli aspetti spirituali? Perché la scienza medica, infermieristica e l'assistenza in genere arrivano fino a un certo punto e di là se ne apre lo spazio. Per me questo è lo spazio che io devo occupare. La domanda quindi non può prescindere dal pensare all'uomo nella sua esistenza che appartiene anche al

mondo dello spirito e della trascendenza. Nell'antropologia cristiana l'uomo è composto d'anima e di corpo in cui l'anima identifica l'essere dell'uomo: "L'anima inizia ad esistere con il corpo, ma permane anche dopo il disfacimento di esso" (S. Tommaso D'Aquino).

Gli aspetti spirituali si possono riconoscere nel pensiero, sentimento, emozione, percezione di gioia e di dolore, capacità di scelta, senso critico, coscienza, consapevolezza, contestualizzazione del sé nell'ambito storico, sociale, geografico, psicologico. Sorridere e piangere, parlare e tacere, comunicare e ascoltare... sono segnali di uno spirito attivo. Allora la dimensione spirituale non s'identifica con quella religiosa ma si veicola in essa. La dimensione religiosa è l'esternazione simbolica e quindi concreta degli aspetti spirituali, che in ambito cristiano si sintetizzano nelle virtù teologali fede, speranza, carità. Per chi invece ha riferimenti ideologici o d'altro tipo religioso si esprimerà con modalità diverse che

riguardano il linguaggio e le finalità.

Ciò che conta alla fine è come è stato accompagnato il morente, quale dignità gli è stata riconosciuta e data. Possiamo affermare che la vera ricchezza spirituale è quella che si coniuga con le condizioni di sofferenza della vita, anche quelle che sembrano disperanti, dando un significato.

Se questa è la descrizione degli aspetti spirituali, possiamo dire che l'attitudine che rende possibile l'esercizio degli aspetti spirituali è quella di saper da una parte comunicare e dall'altra ascoltare. Chi vive il turbamento di una situazione difficile cercherà di comunicare le sue tensioni, i suoi stati d'animo, i significati che porta dentro di sé, favorendo e desiderando la presenza di chi può, ascoltando, offrire un gesto o una parola vera. Comunicare e ascoltare non sono atteggiamenti ideologici o di una religiosità preconcepita, ma di una relazione d'aiuto autentica che diviene atto di più alta religiosità perché accoglie e serve il mistero di Dio che si manifesta in quell'uomo e in quella donna.

Il titolo del nostro giornale "Ascolt'Ami" è un riferimento diretto agli aspetti spirituali sopra descritti. L'ascolto per il volontario AMI è il primo lavoro, il primo servizio da rendere a Dio e al prossimo, il primo modo per dare all'altro - sia Dio, sia un fratello - l'evidenza che esiste, che è importante per lui. Amare è ascoltare. Vivere l'ascolto è la vera salvezza.

"Io do loro la vita... e... nessuno mai le rapirà dalla mia mano" (Gv 10,27-30). L'uomo è, per Dio, una passione in grado di attraversare l'eternità. Come bambini ci aggrappiamo forte a quella mano che non ci lascerà cadere. Come crocifissi ripetiamo: nelle tue mani affido la mia vita.

Ciò che vi proponiamo in queste pagine è qualcosa di esistenzialmente intenso, capace di stimolare e di creare emozioni salutari. Ce lo auguriamo perché s'impari tutti, noi e voi, a crescere migliorando in umanità

don Carlo Stuchi

parliamo di ...

ASPETTI SPIRITUALI E TERMINALITÀ

Quando prendiamo in considerazione gli aspetti spirituali dobbiamo innanzitutto cercare di definirne il senso, dato che spesso, erroneamente, questi vengono confusi con gli aspetti religiosi.

La *religione* è il rapporto che l'uomo instaura con Dio, è la ricerca che l'uomo fa di Dio quando già crede nella sua esistenza.

Invece la *spiritualità* può essere sia di tipo religioso, quando rientra nella confessione religiosa, sia di tipo umano, quando esprime ogni attività dello spirito umano.

"Spiritualità è l'insieme delle aspirazioni e delle espressioni del proprio progetto di vita" (SORAVTO)

"Spiritualità è tutto ciò che può portare l'uomo alla trasformazione interiore" (A. DE MELLO).

SPIRITUALE è la ricerca di senso; è l'insieme delle riflessioni sull'uomo; è il porsi le domande su chi è l'uomo, da dove viene e dove va, sul significato del nascere e del morire, del soffrire, sul senso della vita, sul perché del male, sull'esistenza di un Creatore e di un suo disegno, sull'esistenza di un aldilà, ecc. Se spiritualità è tutto ciò che può portare l'uomo alla trasformazione

continua nella pagina seguente

Nel prossimo numero

**Il morbo di Alzheimer:
un mistero privato**

interiore, a migliorarsi interiormente, a elevarsi al di sopra della materia, è atto spirituale tutto ciò che può fare crescere l'uomo in senso positivo e aiutarlo a staccarsi dalle cose per farlo vibrare in alto.

I due concetti, *spirituale e religioso*, non vanno confusi, anche se possono intersecarsi. Se per molti individui la dimensione spirituale della propria vita comprende anche l'aspetto religioso, non per tutti la dimensione spirituale si apre al rapporto con Dio.

Il prendersi cura di una persona può essere un atto di natura spirituale

I BISOGNI di tipo spirituale affiorano nel malato per ultimi. Prima occorre aiutarlo a risolvere

IL PASSATO è ricordare e riesaminare tutta la propria vita alla luce dell'attuale malattia e della morte che si avvicina: i comportamenti, gli errori commessi, il tipo di vita condotto, i valori per i quali si è vissuti. Tutto viene rivisto in modo diverso da prima. In questa fase può insorgere il desiderio di bene, di perdono, di riconciliazione, che può lasciare dei bellissimi ricordi e favorire una crescita personale sia nel paziente che nei familiari. Questo è un forte motivo contro l'eutanasia e contro il nascondere la verità al paziente.

IL PRESENTE è sentirsi brutti, deturpati, inutili, un peso per gli altri, quasi impossibili da amare. Talvolta i parenti con i loro atteggiamenti confermano questi loro sentimenti.



re i suoi problemi primari che sono il dolore e gli altri sintomi fisici. Poi i problemi psicologici, l'ansia, la sfiducia, i problemi emozionali. Infine i problemi sociali e quelli di tipo economico. Pian piano i *bisogni* diventano di tipo spirituale, le sue domande esistenziali aumentano ed egli vorrebbe aprirsi con qualcuno che voglia ascoltarlo.

Vari autori, che hanno fatto approfonditi studi su questi momenti particolari, sono d'accordo sull'esistenza di "sintomi spirituali", cioè riflessioni del paziente riguardanti le tre fasi della vita: passato, presente e futuro.

In questa fase insorge il desiderio di dare un senso alla propria attuale situazione, di capire il perché si è ridotti così, a quale scopo e a che cosa serve tutto questo.

In questi momenti, il fatto che non sembriamo turbati dall'aspetto fisico in decadimento sarà di grande aiuto al paziente. Egli ha bisogno di sentirsi desiderato, utile e vivo. Il sentirsi allontanato da tutti può essere motivo per fare richiesta di eutanasia. A questo punto il paziente è concentrato sui suoi mali, sullo sforzo che deve fare per compiere gli atti più semplici, vede le sue condizioni peggiorare, capi-

sce che i suoi giorni stanno diminuendo e così inizia a pensare al futuro.

IL FUTURO è riferibile a pensieri che riguardano l'aldilà. A questo punto Dio non può essere ignorato. C'è o non c'è? C'è qualcosa al di là della morte? Esiste l'eternità?

Questi pensieri non vengono solo ai non credenti o in chi ha trascurato di esaminare il problema lungo il cammino della vita, ma anche ai credenti che possono diventare pieni di dubbi ed avere delle grosse crisi di fede. Anzi, questo momento può essere molto doloroso.

I pensieri che possono insorgere sono del tipo: "Ho sempre cercato di fare del bene, perché Dio mi manda questo? Ho sempre creduto, perché sono abbandonato?" La religione, con le pratiche religiose e la preghiera, può aiutare a trovare delle risposte a queste domande, ma talvolta ciò è difficile, se non ben aiutati da assistenti spirituali sensibili.

QUANDO IL PAZIENTE inizia, nel suo intimo, riflessioni di tipo spirituale riguardanti passato, presente e futuro, può diventare pensieroso, distaccato, guarda verso l'infinito fissando il vuoto, è poco socievole, talvolta risponde appena, mangia poco. Un quadro dunque che può far pensare alla depressione.

A questo punto occorre approfondire e dare molta attenzione a queste fasi per osservare gli eventuali momenti di riflessione e depressione. Il "dolore totale", (concetto già sviluppato da Cicely Saunders della quale abbiamo parlato nell'editoriale del numero precedente - ndr), va tenuto in grande considerazione, altrimenti la cura del dolore, anche fisico, non potrà mai arrivare a livelli soddisfacenti.

Tutto ciò sta a dimostrare come le cure spirituali devono essere considerate in alcuni casi un vero e proprio trattamento terapeutico senza il quale non è possibile risolvere il dolore di alcuni pazienti.

Spesso si crede che le cure spirituali debbano essere prerogative dei sacerdoti. Ma vari autori sono di parere contrario.

LA SPIRITUALITÀ è di tutti gli uomini e il bisogno di questa aumenta con l'approssimarsi della morte, come spesso aumenta anche nel corso di una grave sofferenza.

Oltre che chiedere ai malati a quale confessione religiosa appartengono, dovremmo chiedere loro anche in quale modo sono soliti nutrire il proprio spirito ed aiutarli in questo.

È importante che al paziente venga data la possibilità di scegliere con chi parlare e con chi condividere le sue esperienze.

Quello che occorre sono disponibilità, tempo, pazienza, imparare a non guardare l'orologio (uno sguardo anche fuggitivo, ma se il paziente se ne accorge, il colloquio si interrompe e non sempre domani si ricrea il momento adatto).

Occorre la capacità di guardare il malato negli occhi, senza abbassarli, soprattutto se viene fuori la parola "morte". Il paziente capisce chi è interessato a questi argomenti e chi no. Si rivolge in genere a chi sa che lo potrà aiutare.

La mancanza di una preparazione specifica può dare una tale insicurezza che il malato talvolta viene evitato quando inizia a fare riflessioni esistenziali o ancora più quando diventa depresso.

Questi sono i momenti più

difficili nell'assistenza di un malato terminale.

Come bisogna essere o cosa occorre fare per riuscirci?

Non ci sono ricette, è qualcosa che deve scaturire da dentro.

Però vi sono alcune cose delle quali non si può fare a meno. La prima è avere una buona capacità di comunicazione e saper ascoltare.

Poi occorre imparare a non essere avari di tempo e soprattutto ad avere il giusto atteggiamento interiore, che consiste nell'esprimere "interesse" (il paziente si accorge subito di chi è sinceramente interessato e di chi non lo è); "concentrazione" (distrarsi e pensare ad altro interrompono la comunicazione); "essersi dati risposte personali" (se ho paura di pensare alla morte, se non riesco ad immaginarla, sarà difficile riuscire a guardare il malato negli occhi quando parla della sua).

Ascoltare bene è difficile: noi abbiamo perduto questa grande

capacità perché ascoltiamo soprattutto le nostre parole. L'ascolto deve essere "empatico" cioè deve esserci comprensione che è capacità di accogliere emozioni e sentimenti.

Il malato va aiutato a riflettere con calma sulle domande che egli si pone, per riuscire a fargli cogliere gli aspetti positivi e trovare un significato alla propria condizione. Tutto ciò, evitando di prevarcarlo o di imporgli le nostre idee, con grande rispetto delle sue, rispondendo però sinceramente, se richiesti, su ciò che pensiamo o crediamo.

Forse quello che il paziente cerca è soprattutto un rapporto interpersonale con qualcuno che provi interesse a lui e che si sforzi di capirlo.

Egli vive tutta una serie di incertezze, insicurezze e interrogativi, è pieno di dubbi, talvolta di paure, vuole sfogare il suo dolore a qualcuno che non lo giudichi. Ha bisogno di sapere di non essere un caso raro, ma che altri prima di lui hanno già vissuto tutto questo. Ha bisogno di qualcuno vicino che gli dia sicurezza. Talvolta raccontano, altre volte lasciano messaggi per chi si troverà nella loro condizione dopo di loro, comunque insegnano... a capire meglio gli altri, ad approfittare meglio del tempo che ci è dato, a vivere meglio e più intensamente.

Così questo modo di stare con loro è un impegno di crescita personale anche per noi, è un lavoro attraverso il quale lasciarsi trasformare interiormente e per ciò è un atto spirituale.

Francesca degli Albizi

In una ricerca fatta in Oregon (U.S.A.) tramite un questionario a pazienti oncologici non ancora terminali, si chiede a questi pazienti con chi preferirebbero discutere dei loro problemi spirituali. Queste sono le risposte nell'ordine:

- 1° Amici, parenti, qualcuno il medico, qualcuno un prete amico
 - 2° Medico
 - 3° Prete amico o rabbino
 - 4° Infermiera
 - 5° Cappellano dell'ospedale
 - 6° Psicologo, psichiatra
 - 7° Assistente sociale
- Un paziente metterebbe al primo posto il suo barman; un paziente il Signore; un paziente il suo gatto.

Essendo i pazienti ad uno stadio iniziale della malattia, e non ricoverati, non sono stati presi in considerazione i volontari che però, se riescono ad ottenere un buon rapporto con il paziente e la sua fiducia, possono essere considerati come amici, cioè al primo posto.

Sono stati fatti degli studi in USA sulla spiritualità negli hospice e sulla spiritualità degli operatori degli hospice. I risultati sono che il 55% degli operatori crede che la spiritualità giochi un ruolo molto importante nella cura dei pazienti; per il 39% il ruolo è importante, per il 5% poco importante, solo l'1% afferma che il ruolo non è importante. Questi risultati possono essere in rapporto al fatto che in genere chi lavora in hospice percepisce la natura spirituale di questo lavoro ed è spesso fortemente spirituale nella propria vita personale. La gran parte degli intervistati si considera religiosa e considera la religione sorgente di forza e conforto. Nello "standard delle cure" di un hospice in Nuova Zelanda si legge: "L'hospice esiste nella speranza e nel credere che attraverso cure appropriate di una comunità che si prende cura e che è sensibile ai bisogni dei pazienti, questi e le loro famiglie possano essere liberi di ottenere un certo grado di preparazione mentale e spirituale alla morte, che sia per loro soddisfacente."

il volontariato racconta

LA VERITÀ: QUALE, COME E QUANDO

*Intervista tratta liberamente da un testo di
Giovanna Cavazzoni, fondatrice del VIDAS*

I tema della verità da dire al malato, soprattutto quando si tratta di una persona cara, è una questione molto delicata che pone angoscianti dilemmi. Qual è in proposito l'esperienza dei volontari VIDAS?

Quando la malattia viene dichiarata inguaribile si entra in una terra di nessuno dove, oltre al non sapere che cosa fare, non si sa se e cosa dire.

La verità è un cammino difficile ma straordinario di crescita. Il percorso di ognuno si snoda in una miriade di parallele, di scorciatoie e di tracciati personalissimi che rendono veramente unico e irripetibile il vissuto di ogni uomo. Ecco perché questo tema è tanto difficile da affrontare e quasi impossibile da codificare.

La verità al malato non è una sorta di terapia giusta o sbagliata, ma uno spazio ampio e variegato di comportamenti in cui si giocano le ultime carte di una storia.

Che cosa è cambiato rispetto al passato? Perché il dilemma verità o reticenza è sempre più difficile da affrontare?

In altri secoli e in altre civiltà si sapeva fin da bambini che il vivere è fatto di eventi positivi, ma anche negativi e che nei bilanci della vita, accanto alla voce delle entrate, appare sempre quella delle uscite. E la morte, appunto, è l'uscita di scena.

Vi era un duro allenamento a superare via via gli ostacoli con sforzo, sacrificio, conquista. Quando si vedeva soffrire si aiutava spontaneamente e, quando si vedeva morire, si condivideva accogliendo quanto di prezioso veniva consegnato: sintesi di un'esperienza, affetti, raccomandazioni, benedizioni.

Ma dov'è andata quella saggezza che correva da uomo a uomo accompagnata da rispetto e serenità? Oggi non si educa più alla

realtà della vita. Si pensa di aiutare i giovani a crescere appianando loro le difficoltà: niente rinunce, sacrifici, esercizio all'altruismo. L'altro come entità a noi simile e con gli stessi bisogni è sparito dal nostro orizzonte, o vive quasi esclusivamente in funzione di ciò che può offrire.

La rivoluzione tecnologica ha portato con sé la "dittatura degli oggetti". La conquista dei beni materiali, voracemente consumati e sacralizzati, non solo occupa la maggior parte del tempo dell'esistenza individuale, ma provoca profondi cambiamenti nei valori ideali e affettivi. Sembra una spirale inarrestabile che sposta moltissima energia affettiva dalle relazioni fra gli uomini a quella con gli oggetti. Si conquista benessere, ma non autentica consapevolezza di vita.

Potremmo dire che rimettendo al primo posto la spiritualità e l'uomo con i suoi valori possono diventare più facili il "che cosa" e il "come" nella comunicazione col malato?

Esattamente. Il vero problema, ormai, è la ricostruzione di un'antropologia dei sentimenti e dei valori. È proprio questo "sapere" sull'essere umano che può aiutare chi è vicino al malato ad intuire se e quanta verità egli sarà capace di accettare e di utilizzare.

Nonostante la rivoluzione tecnologica l'uomo è rimasto quello di sempre con la sua anima inafferrabile che sfugge ad ogni regola

e di cui il corpo, lo dimentichiamo troppo spesso, è solo un contenitore provvisorio.

Anche la scelta del momento per comunicare la verità al malato pone imbarazzo e inquietudine!

È proprio quel profondo "sapere sull'essere umano" (al quale ho accennato), oggi da recuperare, che ci fa intuire l'ora esatta della verità.

Certo non quando il malato soffre o è abbattuto. Sceglieremo un momento di sollievo e di maggiore equilibrio: suo ma anche nostro, perché l'emozione sarà fortissima per entrambi. Da quell'attimo in

poi inizierà il vero cammino insieme.

Molti malati, spesso, attendono di restare soli con un volontario, un medico o un infermiere, per poter parlare liberamente del poco tempo che resta.

Vogliono essere sicuri che saranno proprio le persone più autentiche a tenerli per mano mentre passano: da soli il tunnel sarebbe troppo buio. E noi volontari li rassicuriamo e facciamo di tutto

perché sia così.

Il volontario cerca di dare ad ogni domanda una risposta sincera. Per il malato una fiducia ritrovata, che crea un'intimità profonda. In questo clima la persona si trasforma, si riappropria della sua vita, la vive e la condivide a livelli più sottili, con grande intensità.

Dalla nascita del VIDAS abbiamo visto miserie e solitudini abissali. Morti consapevoli ed accettate, ma anche morti subite in un clima di menzogna. Ma soprattutto abbiamo visto i miracoli che si sono realizzati quando l'accompagnamento avveniva nella verità: nelle parole o nei silenzi della verità. O più semplicemente nell'essere "veri" accanto a chi stava compiendo il grande sforzo del morire.

Michela Alborno



la voce dei familiari

Una radiosa giovinezza

Vent'anni e una morte annunciata

Morbo di Ewing. Tempo, un anno e mezzo. Gli occhi azzurri, di Giulia, dilatati dall'ansia e dalla paura, mi raccontano una verità che rifiuto, ma con cui dobbiamo fare i conti. Stefano, il suo amato compagno di scuola e di vita, l'atleta, il cestista da medaglia d'oro, ha i giorni contati.

Hanno, tutti e due, quasi diciannove anni e la sentenza li coglie due mesi prima della maturità.

Da quel giorno la nostra vita, quella della famiglia di Stefano, quella della mia, quella della classe, quella degli amici, è stravolta, capovolta.

Dover affrontare ogni mattina "quel" pensiero, dover chiudere gli occhi con quell'ansia terribile, quell'attesa sfibrante, quella buia paura, sono stati d'animo che solo chi fa i conti con una malattia inesorabile può capire.

Giulia è mia figlia: è sbocciata come un fiore e la sua bontà di cuore, la sua brillante intelligenza mi hanno illuminato l'esistenza. Fino a quel momento.

Dopo la sentenza è sempre in fuga. Parla a stento, non mangia che pochissimo.

Stefano è, da qualche anno, il suo punto di riferimento. Ma anche tutta la classe ruota intorno a loro. Sono tutti amici, amici veri, veri fratelli.

E anche la classe si chiude a riccio e c'è un professore (quello di italiano e latino) che riunisce più volte tutti a casa sua, come a proteggerli da tanto male.

Piano piano Stefano si allontana dalla vita, i ricoveri al sesto piano dell'Istituto dei Tumori si fanno sempre più frequenti, la pesantissima chemioterapia lo sfianca.

Giulia è sempre con lui, mano nella mano.

Una mattina all'alba il medico che la trova seduta sulla sedia accanto al letto di Stefano, chiede chi dei due debba fare la chemioterapia. Giulia è



forte, ma il suo fisico è sfinito.

Arriva l'estate, ma non è tempo di vacanza. Compriamo una sdraio che va e viene da casa all'ospedale. Giulia dà i due primi esami del corso di laurea e Stefano, nutrito dall'assiduità di Giulia, riesce a passarne anche lui uno. Sono segnali di volontà, di voglia di vivere.

E c'è un momento di piccola remissione, un brivido di speranza.

Gli amici portano libri, torte, dischi. Sono sempre lì, pieni di attenzioni e di tenerezza.

Per Natale vado a comprare un maglione a Stefano insieme al professore e mi accorgo che, prima che confezionino il pacchetto, lui accarezza la lana con un gesto che non sa ripetere davanti al malato.

Stefano è brillante, ancora bellissimo, ha un carattere forte, sa essere ironico anche con la sua malattia, ci consola.

Ci sono momenti in cui cerco di parlargli, cerco di capire se sa tutto del suo male, e lui non mi sfugge: regge le mie domande e mi dà risposte luminose: "Vivo la mia vita ogni giorno, reggo bene, c'è Giulia, Paola, Luca. Mi regaleranno un cane. Voglio un beagle: sarà bellissimo". E mi presta libri preziosi: la Yourcenar, Mann.

A febbraio una tragedia si abbatte sulla famiglia di Stefano, come se le prove non fossero abbastanza. Il padre muore d'infarto, una notte, mentre porge un bicchiere d'acqua al figlio.

Ed è l'inizio della fine: arrivano i dolori, sempre più insistenti, sempre

più ravvicinati. I crampi alle gambe, la schiena irrigidita. Un'altra estate di chemio e cortisone.

Ai primi di settembre accompagniamo Giulia all'Istituto, parliamo con il primario.

C'è poco tempo. Incontro Luca e i ragazzi un pomeriggio di fine settembre. "Stefano è forte" mi dice Luca, l'amico più caro. "Stefano ci aiuta."

"È vero, Stefano mi aiuta" mi dice Giulia. "Mi tiene per mano."

In ottobre ho un appuntamento importante per il mio lavoro. La Fiera del Libro di Francoforte. Mi passa per la mente un'idea assurda: portare Giulia e Stefano con me. Andremmo con il mio socio, amico e solidale. Andremmo in macchina, lentamente, ci fermeremmo due giorni appena.

Giulia corre all'Istituto. Il Primario ci aiuta: Stefano riceverà massicce dosi di cortisone e di analgesici per cinque giorni. Il medico capisce l'importanza di quell'evasione. E dirige un'equipe umana e intelligente.

A Francoforte Stefano regge, si illumina. I libri sono il suo pane. Ci dimentichiamo la malattia anche se le notti sono atroci per i crampi incessanti. Giulia sembra volare per le corsie della Fiera. Rubiamo persino qualche libro con la spudoratezza e la felicità di averla fatta franca.

Al ritorno Stefano dorme sempre. È sfinito. Come nei momenti più duri, io mi ritrovo a pregare.

Appena in tempo lo portiamo a casa. È gonfio di cortisone, respira ormai a fatica, ma non finisce più di ringraziare, di dire che bei momenti ha vissuto. L'ultima sera gli amici giocano a carte vicino al suo letto. Sono appena andati via quelli della Vidas.

Stefano, sorretto da mille cuscini, cerca di respirare. Giulia lo accarezza.

C'è un'aria serena, calda, affettuosa in quella stanza, illuminata da una radiosa giovinezza. E in quel calore Stefano se ne va.

Adriana Giussani

l'ascolto della sofferenza

UN PRETE NEL GETSEMANI

Umanità e sincerità di una rara testimonianza

Una delle forme della mia debolezza è che sono facile al pianto. Sapete che la vostra presenza mi riempie di gioia, ma moltiplica questa mia facilità. Speriamo di farcela.

Non commenterò tanto le Scritture anche se ogni tanto mi richiamerò ad esse.

Comincerò la parte eucologica, cioè le preghiere, la parte di orazioni di questa messa che esprimono il ringraziamento al Signore.

Ecco vi dico i due motivi che quest'anno rendono un po' particolare il mio ringraziamento al Signore per avermi dato la vita e per avermi fatto arrivare a 48 anni.

Il primo motivo si riferisce all'anno passato che è stato duro, e per la fatica enorme con cui la debolezza mi costringeva a lavorare nella prima parte dell'anno, e - poi - per tutte le esperienze che ho fatto attraverso la malattia che ancora adesso mi sorprende e mi coglie. Però devo dire che, sulla durezza e sulla fatica di questi ultimi mesi, prevale il ringraziamento al Signore perché ho imparato tante di quelle cose che soltanto così si imparano: conoscere certi ambienti, conoscere certe persone che lavorano per gli ammalati, vedere certi gesti di bontà fiorire negli ambienti più difficili, essere messi a confronto con le prove di Dio e vedere che Dio, mentre prova, anche consola. E ancora tutto ciò che ho ricevuto attraverso questa mia esperienza, il vostro affetto, la vostra preghiera che si è scatenata nei vostri cuori, in tutto il seminario, in tanti altri posti, su, su fino ad arrivare a tutta quella forma di delicatezza, di gioia, di dolcezza con cui le sorelle qui mi ospitano in questi giorni. Ecco, devo dire che ho ricevuto tanto, tanto, proprio attraverso questa esperienza di fatica e vi invito a unirvi a me per dire grazie al Signore.

L'altro aspetto che assume quest'anno il mio ringraziamento al Signore, nel giorno del mio compleanno, riguarda il tempo che ho davanti. È un tempo molto precario. È tutto messo nelle mani di Dio e anche questo è duro. Ci penso poco perché la prima volta che vi ho annunciato la mia malattia, se ricordate, vi ho pregato di meditare spesso insieme con me la pagina della manna che veniva data al popolo nell'esodo soltanto giorno per giorno e, se uno voleva portarne via un po' per il giorno dopo, questa manna si scioglieva, si corrompeva. Vi avevo detto di pregare perché riuscissi a vivere così, senza pensare troppo al domani, al dopodomani; vivere ogni giorno come uno che è nell'esodo, accettando la manna per quel giorno, senza pretendere di accu-

mulare manna per il giorno dopo.

Io vivo ancora normalmente così. Ogni tanto, però, il mio pensiero si butta in là e dico: cosa capiterà a me in questo prossimo anno? Cosa succederà? Questo, ogni tanto, produce qualche senso di sofferenza e di durezza e vi chiedo di essermi vicini nella preghiera anche perché, questi momenti, che sono un po' di Getsemani, abbiano l'Angelo consolatore che il Padre ha mandato a consolare Gesù.

Però ci penso poco, sinceramente, a questo. Ma, quando ci penso, in fondo, trovo anche qui una cosa molto bella. Capisco che è ingordo, è sbagliato il modo con cui noi trattiamo le cose, trattiamo il tempo. Ci pare che tutto ci debba essere dovuto; ci pare che quest'ombra, che quest'olea fragrans, che le montagne, il freddo, il caldo, la pioggia, la



neve, le amicizie, la possibilità di fare tante cose, il tempo (vissuto non come fatto cronologico, ma come fatto esistenziale, come misura dell'essere dell'uomo) sia una cosa ovvia.

Uno dice che è ovvio che io l'anno venturo compirò i 49 anni.

Ecco, il fatto che tutto ciò non sia più ovvio, ripeto, anche se produce qualche momento di fatica, produce anche però una esperienza interessantissima. Produce l'idea della gratuità. Certo, uno sa in astratto che può anche oggi pomeriggio ricevere una tegola sulla testa o domani avere un incidente; sa che questo tempo può sempre finire, però, in fondo in fondo al cuore dice: mi è dovuto, lo

voglio, è normale che io debba vivere.

Penso che questo sia sbagliato perché il tempo è grazia, è dono. È un dono tutto ciò che c'è e l'esperienza che sto facendo di questa alquale e precisa, forse, precarietà della mia vita futura è accompagnata da questa grazia grande del Signore.

Capisco che ciò che il Signore mi dà è davvero prodigio, è miracolo. Mi ricollego all'ultima predica che vi ho fatto proprio la vigilia delle vacanze. Dicevo che il cristiano sa di vivere nel mondo dei prodigi di Dio.

È così grande la felicità che Dio ci dà ogni giorno e sono così grandi i miracoli che Egli compie, che bisogna di tanto in tanto riposarsi. Non si riesce a portare tutto questo peso. Ecco, io sto facendo questa esperienza della gratuità di tutto ciò che c'è e riesco a vedere che è prodigio il fatto che ogni giorno, grazie a Dio, io viva nella pace; il fatto che ci siano delle cose belle; il fatto che riceva gesti di amicizia, di affetto da parte di tante persone; il fatto che degli amici vengano a trovarmi e mi rendano felice e contento.

Certo, ogni tanto, la mia mente suggestionata anche un po' da ciò che qui le sorelle con tanta fede credono, tende a dire: il vero prodigio che Dio deve fare è che mi dia la guarigione miracolosa. Questo mi spiace un po'. La voglio, la desidero, la spero tanto. Però, non vorrei che il pensare a questo prodigio mi facesse dimenticare che sono tanti, invece, i prodigi che Dio mi dà. Ieri sera confidavo questa mia inquietudine a don Angelini, il moralista della facoltà, un grande teologo, che mi ha detto una cosa molto bella; mi ha detto che, in una favola di Rilke, si narra di una bambina che per un giorno ha chiesto a Dio di stare in un ditale, e Dio ci è stato. Don Giuseppe ha poi aggiunto: "Non inquietarti tanto; è anche bello che tu a un certo punto ti fissi un po' su questo prodigio, il prodigio di chiedere la guarigione miracolosa della tua malattia. Certo, non devi fissarti soltanto su questo. Ma che, di tanto in tanto, tu chiedi a Dio 'tutti i tuoi prodigi concentrati in questo prodigio della guarigione', è giusto, è bello. Non devi pensarci come a una cosa che prevarica. Certo, dopo, non devi pensare che Dio rimanga in un ditale e, quindi, Dio un giorno ci sta, ma dopo vuole fare altri prodigi, magari diversi da questo".

Questo mi ha dato tanta gioia, per cui con tanta passione chiedo il prodigio del miracolo, ma insieme chiedo a Dio che mi conservi la capacità di scoprire che, quand'anche ciò non avvenisse, sono immensi, grandi i prodigi che Egli fa nei quali noi continuamente camminiamo.

Penso che una scoperta così è un dono eccezionale di cui rendere grazie.

In questa Eucarestia vi dico: unitevi a me per dire grazie al Signore proprio per queste cose che vi ho raccontato.

Mons. Luigi Scerifà
Rettore Maggiore dei Seminari milanesi

(dall'omelia tenuta il 9 agosto 1986, un mese e mezzo prima della morte, avvenuta il 28 settembre dello stesso anno)

il punto di vista

LA MALATTIA: UN CAMMINO, NON UNA DISGRAZIA

La prospettiva capovolta

Ho fatto il medico per molti anni, prima come pediatra in ospedale (anche in terapia intensiva neonatale), poi come specialista ambulatoriale. Dopo la morte di mia madre, deceduta per tumore al seno nel 1987, mi sono interessata di teologia e di cure palliative anche come medico volontario all'hospice del Pio Albergo Trivulzio di Milano. Ho letto, studiato e riflettuto a lungo sulla sofferenza e sul modo di alleviarla.

A sessant'anni, il 4 giugno 2002, ho scoperto di avere un tumore al seno che poi è risultato essere più grave del previsto, perché diversi linfonodi dell'ascella erano già stati colpiti. Dopo l'intervento, eseguito a Varese, mi fu consigliato di fare un autotrapianto di cellule staminali. Giunto al mio momento di vivere dal vero la malattia, mi sono trasformata in paziente.

Questa è la testimonianza di ciò che mi è accaduto e del cammino compiuto durante questa dura ma serena esperienza.

Mi sono sottoposta all'autotrapianto di cellule staminali durante l'estate 2002, e ho fatto l'autotrapianto l'8 ottobre 2002, seguito da radioterapia terminata il 10 febbraio 2003. Ho avuto complicazioni non gravi a quei terribili farmaci e, in genere, tutto si è risolto abbastanza in fretta, a parte una serie di forti allergie che sono passate con una dieta speciale molto stretta che ancora mantengo. Il mio sistema immunitario è ancora carente, e mi ammalò facilmente di faringite febbrile.

Mi guardo indietro per capire: cosa voleva Dio da me?

Avevo già sperimentato la pace che comporta l'affidarsi a Dio durante la malattia quando alla fine del 2000 mio marito aveva subito un severo intervento di aneurisma dell'aorta addominale. Così, ancora prima di conoscere la diagnosi istologica che mi portò all'intervento, mi recai davanti al Crocefisso nella chiesa dell'ospedale dove lavoravo, e gli dissi: "Con Te e per il Tuo Regno, vengo dove Tu vuoi". Poi ebbi paura, mi sembrò di essermi esposta troppo; guardai la statua di Maria e mi sentii da Lei consolata: ebbi la certezza che nulla sarebbe accaduto di troppo pesante per le mie forze.

Risvegliata dopo l'intervento, mi trovai due cateteri che uscivano dal costato dove era stata asportata la mammella, raccoglievano sangue e linfa (liquido simile ad acqua giallognola); pensai "Perdo sangue ed acqua dal costato, come Gesù, Lui vuole farmi sentire vicina alla Sua Passione". La cosa mi dette gioia e questa vicinanza mi aiutava a sopportare meglio la mia situazione. Quel giugno era caldissimo, il rumore continuo e la luce accesa anche di notte, sommati al dolore al braccio, rendevano difficile riposare a qualsiasi ora.



Parlai di questa nostra vicinanza al Cristo con le signore che erano nella mia condizione e che vedevo fare la Comunione: non ci avevano pensato e furono felici di farlo, a una vidi illuminarsi gli occhi mentre ne parlavamo. Ci sentimmo unite dopo questa comune esperienza, sopportavamo meglio la situazione.

La mia perdita di liquidi però perdurava nel tempo oltre il normale e i cateteri mi disturbavano; andai a lamentarmi con Gesù in cappella, dove c'era un quadro molto bello con il Sacro Cuore di Gesù che irradiava

dal costato fasci di luce che formavano vie di luce sempre più grandi. Mi raccomandai a Lui, e mi sembrò di sentire una voce molto dolce che mi diceva: "Rimani con me tutto il mese del mio cuore"; risposi: "Sì".

Pensavo dunque che per la fine del mese i liquidi progressivamente sarebbero cessati, come avveniva alle altre, ma il 30 giugno perdevi ancora circa 70 cc per giorno, il che faceva presumere che occorressero ancora molti giorni perché il tutto si arrestasse; invece il 10 luglio mattina improvvisamente la perdita di liquidi si arrestò. Tolti i cateteri, nei giorni successivi, per essere sicura che era un arresto totale, mi feci siringare tre volte, ma non uscì più neppure una goccia.

Questo mi fece sentire molto amata, Gesù mi era vicino e mi aveva voluto accanto a sé nella Sua sofferenza.

IL MESE DI GIUGNO, dedicato al Sacro Cuore, era terminato, speravo che il grosso fosse passato,

invece con luglio, mese dedicato al Preziosissimo Sangue di Gesù, il peggio doveva ancora venire.

Spaventata dalla diagnosi istologica del dopo intervento mi ricoverai a Pavia; la terapia alla quale avevo accettato di sottopormi mi sembrava terribile, con possibili grosse complicanze. Occorreva molta preghiera per avere il coraggio di accettare quello che la scienza mi offriva per aumentare le probabilità e i tempi di vita, altrimenti piuttosto scarsi. Avevo molta paura di iniziare la terapia.

Decisi di affidarmi completamente a Dio e lasciare che Lui scegliesse cosa era meglio per me. Il primo giorno fu molto pesante, ma fu superato: il morale risalì, l'idea di avere dato il primo colpo mi tranquillizzò.

Molte persone pregavano per me, e io sentivo quelle preghiere perché la forza che avevo mi sembrava estranea a me, come se venisse da fuori, ed era molto forte. Queste preghiere si trasformavano in serenità, sopportazione e pazienza, mie e di mio marito, che mai era stato né molto paziente né di buon carattere: in quel periodo era quasi trasformato, ed essendo in pensione ha dedicato completamente a me più di un anno della sua vita, avendo il compito, come diceva scherzosamente, di fare "il marito devoto".

Anche mia cognata Giovanna mi è stata molto vicina, e vari amici.

LA TOTALE ACCETTAZIONE della malattia e della cura mi rendeva molto serena; avevo notato che, tra i ricoverati, chi accettava meglio la sua situazione vomitava meno e il buon esito della cura era più facile. Prima di entrare in camera sterile avevo avuto paura di soffrire di solitudine e forse anche di claustrofobia, visto che si è chiusi dentro a chiave.

Mi raccomandai alla Madonna, che mi è stata sempre vicina, anche attraverso Radio Maria: è bellissimo preparare con tanti altri malati, non si è mai soli, neppure di notte. Le infermiere erano gentilissime, si intrattenevano con me volentieri senza dare l'impressione di voler scappare via in fretta. Le giornate in camera sterile passavano tra flebo, radio, un po' di televisione, la faticosa toilette giornaliera, la fatica e la pena di trattenerne il vomito durante e dopo i pasti; nessuna visita, potevo vedere il giardino dalle finestre sigillate, e le stelle di notte. Era come vivere un ritiro spirituale obbligato, in silenzio, alla presenza di se stessi e di Dio.

Non mi sono mai sentita sola, mi sentivo invece parte vivissima ed attiva della Chiesa sofferente.

L'esperienza più profonda che ho avuto è stata l'assoluta povertà. Infatti si può anche

continua nella pagina seguente

dalla pagina precedente

dare via tutti i propri beni materiali, ma si resta sempre se stessi, si ha ancora il controllo su di sé; io lì non ero più niente, essere senza globuli bianchi con pochi rossi e piastrine fa sentire in balia delle cose, senza alcun controllo su di sé e su quello che ti potrebbe succedere, le forze ridotte quasi a zero; allo specchio mi vedevo pallidissima, quasi trasparente, senza capelli, con le orecchie bianchissime e venate, gli occhi alonati di nero: non ero più nulla, non potevo fare nulla. Avevo lasciato tutto al di là di quella porta chiusa a chiave di quella camera sterile, ed ero lì sola in silenzio: è la vera profonda povertà.

Allora o ti affidi a Dio o ti disperdi. Maria, come vera madre, è l'affidataria per eccellenza delle emozioni dell'uomo: paure, ansie, angosce trovano in Lei risposta sicura; La sentivo con me, presenza vera e quasi palpabile, vorrei invitare tutti i malati ad affidarsi a Lei, vi assicuro che risponderà.

COSÌ POVERA e debole, piccola, piccola davanti a Dio, mi sono chiesta cosa provavo e la risposta che mi sono data è: libertà. In quella bellissima situazione allucinante mi sentivo libera, slegata, senza pensieri. Pensavo alla morte? No. Tutto era nelle mani di Dio, per questo ero così libera: la fiducia in Dio porta alla libertà.

Ho chiesto a Dio: "Perché hai scelto la Croce per vincere?". Non ho avuto risposta, ma ho avuto una sensazione molto forte della sofferenza

come salvezza, io stavo vivendo un'esperienza di salvezza per me e per gli altri, e lo sentivo tangibilmente.

Dopo un'esperienza così vissuta con Lui, Gesù non mi avrebbe lasciata mai più; io avrei anche potuto fare grossi sbagli, ma Lui mi avrebbe sempre recuperata: questa certezza mi dava felicità.

Poi c'era l'aspetto caritativo: donarsi per la Chiesa e il mondo fa sentire in attivo atteggiamento di carità. Ferma e sdraiata mi sentivo più attiva di quando correvo a fare. Anche gli anziani, se si donano per gli altri, non solo non devono sentirsi inutili, ma forse sono più fecondi di quanto non lo siano stati nella parte precedente della loro vita.

COSA HO IMPARATO dalla mia malattia?

- 1 - La pazienza, che senz'altro è aumentata.
- 2 - L'umiltà: ho vissuto un'umiliazione, perché la malattia è consapevolezza del proprio limite, piccolezza, fragilità; accettare la propria malattia è un atto di umiltà e viverla al meglio è camminare nell'umiltà.
- 3 - L'obbedienza; ho imparato maggiore obbedienza, perché obbedendo a Dio non solo non si perde niente, ma si guadagna. Ho capito che il cammino spirituale deve essere soprattutto crescere nell'obbedienza. Adesso mi rassegnano meglio a tutte le spesso noiose prove che capitano quotidianamente. La vita deve essere sempre più docile alla volontà di Dio.

Francesca degli Albizi, pediatra

visti e letti per voi

Il dolore è una componente ineliminabile della vita dell'uomo e lo accompagna dalla nascita alla vecchiaia, assumendo volti sempre diversi: solitudine, abbandono, colpa, perdita, silenzio, limite. Tra i saggi più recenti pubblicati sull'argomento ha attirato la mia attenzione il libro di Vittorino Andreoli, **Capire il dolore** (Rizzoli, 2003), che ha come sottotitolo: "Perché la sofferenza lasci spazio alla gioia". Proprio perché è radicato nella nostra esistenza, sostiene Andreoli, il dolore, se accolto e non evitato nevroticamente, può aiutarci a scoprire i fondamenti di noi stessi e a impostare su questi un amore autentico e rinnovato per la vita. Si può dare un senso al dolore solo accettandolo, condividendolo con i propri simili, senza la pretesa di capirlo o di guarirlo, ma semplicemente riconoscendolo nell'altro come proprio, sofferendolo insieme. L'autore svolge la sua riflessione non da un punto di vista teorico, ma con un linguaggio semplice e piano ci accompagna a visitare i luoghi dove il dolore si manifesta in modo concreto e drammatico: ospedali, manicomi, prigioni, ma anche famiglie e città impregnate di egoismo e di indifferenza; o ricorda la storia di tanti personaggi dell'arte, della letteratura e della scienza che attraverso l'esperienza del dolore hanno raggiunto la loro massima capacità di espressione.

Segnalo inoltre il libro di Colette Nys-Mazure, **Celebrazione del quotidiano** (Servitium Editrice, 1999). Poeta della normalità, l'autrice celebra la bellezza di tutte le ore del giorno, trascorse nelle occupazioni più comuni. "Abituati a stare sulla superficie, a contentarci del poco, trascuriamo le ricchezze d'ogni momento, quelle che sonnecchiano in un volto, un oggetto, un paesaggio o nei gesti più elementari. Nel verde delle foglie d'insalata, nella rotondità di una mela, nel profumo deciso del timo, nello stormire del glicine, nel rumore dei passi attesi, nel respiro degli esseri amati, c'è una potenza vitale che fa nascere e rinascere senza sosta la forza di andare avanti, di ricominciare, di crescere senza rancore né amarezza". I ricordi, le riflessioni dell'autrice sono uniti dalla figura di Elisabeth, l'amica che sta per morire, che scandisce e puntualizza il racconto, dalla dedica fino alle ultime parole. Le visite di Colette a Elisabeth, ore trascorse godendo insieme di cose semplici, come gustare il sapore delle ciliege, godere la bellezza di un giardino in fiore, prendere il tè apparecchiando con cura la tavola con la tovaglia e il servizio di porcellana amato. Momenti di commozione intensa, quando Elisabeth chiede, umile ma pressante, all'amica: "Non lasciarmi sola"; Elisabeth, El-i-sheba, "Dio è pienezza", accompagnata con amore fino alla Pasqua e al giorno grandioso della Trasfigurazione.

Sara Esposito

I DIRITTI DEL MALATO TERMINALE

- Ho diritto di **essere trattato come un uomo vivente** finché non sia morto.
- Ho diritto di **conservare un senso di speranza** qualunque cosa accada.
- Ho diritto di essere **curato da coloro che possono conservare un senso di speranza** qualunque cosa accada.
- Ho diritto di **esprimere a modo mio i miei sentimenti e le mie emozioni** per l'avvicinarsi della morte.
- Ho diritto di **partecipare alle decisioni** riguardanti la mia assistenza.
- Ho diritto di attendermi **continue attenzioni mediche e infermieristiche** finché l'obiettivo terapeutico non debba essere mutato nell'obiettivo del conforto.
- Ho il diritto di **non morire da solo**.
- Ho il diritto di essere **liberato dal dolore**.
- Ho diritto di essere **preso con cura da persone sensibili, affettuose ed esperte**, che siano disponibili a comprendere i miei bisogni.
- Ho diritto di **risposte oneste** alle mie domande.
- Ho diritto di **non essere ingannato**.
- Ho il diritto di avere **aiuto dalla mia famiglia** affinché sia accettata la mia morte.
- Ho diritto di **morire in pace con dignità**.
- Ho il diritto di **conservare la mia identità**.
- Ho il diritto di **discutere ed approfondire le mie esperienze religiose e spirituali**.
- Ho diritto al sacro **rispetto delle mie spoglie**.

LE NOSTRE SEDI

SEDE CENTRALE: MILANO, Pio Albergo Trivulzio, via Trivulzio 15, tel. 02 4035756, tel. e fax 02 4071683, cell. 338 1314390, e-mail ami.trivulzio@inwind.it web http://spazioinwind.it/amiweb
 VIMODRONE, Istituto Redaelli, via Leopardi 3, tel. 02 2501706, cell. 347 8107498
 MILANO, Ospedale San Raffaele, via Olgettina 60, tel. 02 26432460, fax 02 26432576, cell. 338 1704429
 CERNUSCO S/N, Casa Mons. Biraghi, via Videmari, 2, tel. 02 929036, fax 02 9249647

Allo stampatore, nella persona del signor G. Nova, per la generosa e sollecita collaborazione e ad Antonio Canale che cura la grafica e l'impaginazione

GRAZIE!

Direttore responsabile Don Carlo Stucchi
 Direttore di Redazione Michela Alborno
 Gruppo redazionale Marina Di Marco, Sara Esposito, Adriana Giussani, Maria Grazia Mezzadri
 Impaginazione e Grafica Antonio Canale
 Stampa NAVA Milano S.p.A. via Breda 98, 20126 Milano