

"NON LASCIARE SOLO UN UOMO CON LA SUA MORTE"  
( E. LEVINAS )

## Quaderno di lavoro

DI  
LUIGI COVINI E LUCA ERIZZO

VOLONTARI DOMICILIARI LILT  
SEZIONE PROVINCIALE DI MILANO



## PREFAZIONE

*Colloqui, incontri, riflessioni; questo il filo rosso che lega le pagine del "Quaderno di Lavoro".*

*Colloqui come dialogo con l'altro, che in queste pagine veste i panni di un malato terminale e che si concretizza, di volta in volta, in un nome, in un viso, in uno sguardo, in un corpo, in uno spazio e in parole che dicono chi è e chi siamo, che parlano della vita, delle speranze e dei valori che ci conducono nell'esistenza.*

*Colloqui come dialogo con se stessi, con quella parte di noi che ci interroga sul senso e sul significato da attribuire a scelte, professionali e non, e che per fortuna non trova mai una risposta definitiva ma si arricchisce di giorno in giorno di nuova umanità, di un sentire più attento e rispettoso dell'unicità dell'altro, del "diverso da noi".*

*Incontri come possibilità di creare un tempo e uno spazio, reali ma soprattutto interiori, perché l'altro possa svelarsi, per quel che ritiene di poter fare, con tempi e modi che gli siano confacenti, tempi e modi che permettono a chi gli sta accanto di accoglierlo senza fretta, con partecipazione e sensibilità.*

*Incontri come terreno in cui riconoscere quanto ci accomuna con l'altro – banalmente, di "cuore", "carne", e dello stesso destino comune sono fatti tutti gli uomini – e come questo "quantum" comune prende forma e corpo, diventa unico nell'altro e in noi stessi.*

*Incontri come terreno in cui poter sostare, semplicemente stare, disponibili a farci raggiungere dalle impressioni, dalle emozioni che l'altro suscita in noi.*

*Riflessioni come opportunità di ripercorrere, col pensiero e col ricordo, il breve tratto di strada percorso insieme, di apprezzarne il valore, di custodirne il segreto, per far sì che possa diventare terreno fecondo per un nuovo incontro.*

**Lucia Floridia**

Psicologa consulente  
Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori  
Sezione Provinciale di Milano

## INTRODUZIONE

*Una esperienza nuova, i miei malati, l'imprevisto o un semplice evento, possono offrire motivo di riflessione, e butto liberamente nel computer le parole come vengono. "Pensieri rari e limitati" è il titolo che ho dato al file: è il nuovo cassetto che ha sostituito quello delle vecchie case, si ripone tutto ciò che al momento non serve, ma che non si vuole buttare perché in qualche modo lo si porta nel cuore. Poi, nei momenti di quiete, ci si siede accanto e si attingono i ricordi messi alla rinfusa, e comincia la cernita secondo l'argomento che preme: ho ritrovato, ho scartato, ho suddiviso; ho riscritto, perché intanto altra vita, altre esperienze si erano posate su quei "Pensieri rari", e allora li ho rielaborati nel tentativo, per me impossibile, di formularli in un senso compiuto, o almeno più esteso..... ma mi accorgo che i miei pensieri sono rimasti "limitati".*

*Il nome del mio file lo conservo intatto, è il più appropriato. Devo ammettere che mi è utilissimo ripercorrere il modo in cui sono state vissute (da me e dagli altri) le esperienze che mi hanno arricchito; la vita vissuta e condivisa è un punto fermo di riferimento, un tracciato che privilegia il confronto e la discussione, naturalmente a patto di ricollocarla nella diversità del contesto attuale e confrontarne i contenuti essenziali. Questo quaderno propone una raccolta semplice di riflessioni e di comportamenti assolutamente personali (perciò contestabili), di un volontario domiciliare.*

*Quale ruolo può svolgere il volontario accanto alla persona che si avvia verso la morte?*

*Vedo malati approdare a situazioni estreme come a un mondo del tutto inatteso, stupiti, privi di motivazioni che diano un senso a ciò che sta accadendo. La vita può scorrere nella "normalità" di un quotidiano che esclude l'idea della fine. Ma la domanda prima ignorata, rimane sempre in agguato: "Perché?"*

*Propongo questo quaderno come contributo a partecipare risposte, per quanto parziali e incomplete; è un invito rivolto agli amici volontari ad aggiungere pagina a pagina.*

Luigi Covini

*P.S.= Ringrazio le molte persone che mi hanno aiutato ad approfondire (nel limite che mi è concesso) gli argomenti trattati, e colgo l'occasione per manifestare il mio affetto e la mia gratitudine alle amiche ed agli amici dell'Unità di Cure Palliative della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori – Sezione Milanese, nella quale ho operato.*

*Ringrazio l'amico Luigi per avermi offerto da leggere in anteprima i suoi appunti, e di avermi chiesto osservazioni e commenti, che egli ha voluto gentilmente aggiungere al suo testo; spero che siano stimolo agli altri colleghi del nostro lavoro per partecipare anch'essi a questo quaderno.*

Luca Erizzo

## INDICE

	Pag.		
L'età della pensione.....	3	Considerazioni sulla morte di un uomo.....	27
Incontro un nuovo malato.....	4	Considerazioni sulla morte di un uomo da un	
L'ultimo incontro.....	7	punto di vista naturale.....	28
Ambulanza.....	8	L'accompagnamento vissuto dal volontario in un	
Parlami della tua morte.....	8	itinerario di fede cristiana.....	29
L'urlo e il lamento.....	9	Voglia di ricominciare.....	32
Accogliere l'umanità del malato terminale.....	10	Volontario compagno del malato.....	32
Il malato ricorda.....	11	Pregiera di un soldato.....	33
Scelgo il mio silenzio.....	11	Dario, il mio amico.....	34
Che cosa non voglio fare mai.....	12	S. Messa Hospice.....	35
Mi incammino verso il malato.....	12	L'amore gridato.....	35
La collaborazione Infermiere-Volontario.....	13	L'ascolto purificato.....	35
La collaborazione Infermiere-Volontario (Luca)...	15	L'accompagnamento mancato.....	36
Convivere con il tempo.....	15	L'addio degli amici.....	37
Perché questa scelta / Il tempo nella terminalità...	16	Dopo, chi è rimasto.....	37
Colloqui di fede.....	17		
Gratificazione.....	18		
La solitudine del malato terminale.....	18		
Ascoltare la speranza.....	19		
Ascoltare la speranza (Luca).....	20		
Il malato accenna alla sua morte imminente			
(Luca).....	20		
Disunione in famiglia.....	22		
L'assenza dovuta.....	22		
Il segreto.....	23		
L'attesa.....	23		
L'attesa (Luca).....	24		
Lasciarsi conoscere.....	24		
La solitudine del morente.....	25		
Il letto accanto a quello del "mio" malato.....	25		
Mi ha lasciato.....	26		
Il malato nel ricordo del volontario.....	26		
L'accompagnamento più ambito.....	27		

## L'ETÀ DELLA PENSIONE

Appena varcata la soglia dell'età pensionabile, il "riposo", a volte, si riveste di un fantasma: la possibile inutilità della vita. A tratti l'esperienza conosce lo sconforto; ieri al centro delle "cose", l'agenda fitta di impegni, la conversazione, gli incontri frequenti, forse un certo "prestigio", ora, solo, tra persone al cui mondo non appartengo più. Altri hanno occupato il mio posto e ne sono divenuti il naturale riferimento. Patisci il ridimensionamento delle attività e delle azioni, delle parole ora prive del peso che manifestavano nella società: resti attonito, devi capire che cosa rincorri, che cosa ti è sfuggito di mano. Vorresti ancora agire, fare, invece è l'immobilità, il disorientamento, la noia. L'età della pensione insomma, può farci rischiare lo spavento del vuoto, e non sempre è facile pensare che il vuoto attende da te d'essere colmato. Ti rendi conto che non puoi venire a patti: gli svaghi, lo sport, la cultura, gli hobby, i "lavoretti utili", prima devi andare alla radice, poi tutto può essere accettato e vissuto positivamente.

Tante opportunità dunque, anche piacevoli ed utili, ma insufficienti a soddisfare l'esigenza divenuta ancor più pressante, concluso ormai il lungo percorso professionale della mia vita: aprirmi agli altri in una relazione di pace, di bene, in un amore che per sua natura va condiviso nella concretezza del quotidiano, nella festa come nel turbamento della sofferenza, anche di quella più estrema.

Il quadro che ho tentato di tracciare, può forse azzardare una prima risposta di base alla domanda "perché il volontariato?". Personalmente la risposta è intimamente intrecciata alla Fede Cristiana, ma non è qui il caso di trattarne.

Mi pare importante mettere in luce come ognuno custodisca in sé convinzioni personali, e come la scelta di impegnarsi in un volontariato in linea con queste, divenga la congiunzione naturale tra due stagioni di vita tanto differenti. Eventualità non frequente: offre l'occasione di essere concretamente fedeli alle ragioni di vita che ciascuno ha maturato o ha sempre custodito in sé.

**Mi sono avvicinato alla "Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori" in modo del tutto occasionale, attraverso il passa-parola. Ho incontrato Renzo, amico dalla giovinezza, che non vedevo da anni, e subito si è riaccesa la scintilla vivissima della prima amicizia. I ricordi del dopo guerra, della San Vincenzo alle "case**

minime" di Bruzzano (ora demolite) che frequentavamo insieme: un ghetto, un alveare di "poveri"(il fallimento di certa edilizia popolare). Con le famiglie però si diventava "amici", ma rimaneva in noi un disagio. La povertà degli altri non smette di interpellarci.

Renzo mi diceva che ancora adesso vive la stessa sensazione, quando a nome della "Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori", consegna alle famiglie disagiate dei malati terminali (non più "case minime", semplicemente la nuova povertà) la busta del sussidio mensile. Da qui a farmi spiegare che tipo di volontariato svolgeva, chi è il volontario domiciliare, cosa si intende per accompagnamento di un malato terminale di cancro, i problemi e gli atteggiamenti del malato e dei familiari, il coinvolgimento nel gruppo di volontari cui si partecipa, la presenza della psicologa, i contatti con l'infermiera e l'oncologo, ecc. è stato tutt'uno.

La sorpresa e la novità di questo nuovo modo di spendere il tempo, ha fatto subito breccia nel mio interesse; però l'adesione è stata ponderata nel tempo e in dialogo con mia moglie Elena. Importante decidere insieme i nostri impegni, e bello dividerli spiritualmente nell'impostazione di vita che ognuno sceglie, pure in settori differenti.

Col tempo affiora la consapevolezza di quanto la gratuità del volontariato abbia favorito anche un'apertura, una libertà rispetto al tipo di rapporti sociali ed economici peculiari del mondo del lavoro, necessari alla mia famiglia e che mi hanno interessato, ma anche costretto alla inevitabile monotonia di alcuni aspetti ripetitivi e di interessi necessariamente circoscritti.

Quando è iniziato il tempo che si prospettava a mia totale disposizione, si è fatta avanti una considerazione di carattere generale: se la vita è importante, "quale il senso del tempo libero che mi appartiene?", "quale nuova responsabilità ne scaturisce?", e ho sentito la necessità di mettermi alla ricerca di una mia nuova collocazione, di un nuovo modo di stare con gli altri,... forse, a motivo di quanto già accennato, di un modo nuovo di pregare.

Con il pensionamento si entra ufficialmente nella categoria di persone la cui vita, nella considerazione degli altri, è tallonata dalla parola "ormai", che con cortesia ironica si accompagna alla "piccola" falsità di parlarti, anche più avanti negli anni, di "aspetto giovanile", di età matura": "vecchio".- "vecchiaia", mai. Chissà se è soltanto cortesia, priva di qualsiasi autodifesa,...ma a chi è più in là negli anni spetta d'esser più comprensivo.

Mi pare di accogliere con serenità il fatto che l'età ridimensiona molte prospettive della vita, lasciando spazio a ciò che maggiormente preme. Ad esempio la dimensione spirituale sembra permettere maggiore comprensione di tutta l'esistenza, e maggiore speranza. Il tempo vissuto nel bene (offerto e accolto) passa, non fugge, e resta amico.

Da sei anni ho il privilegio di praticare questo volontariato, e fin che la necessaria attitudine lo consente, l'intenzione è di continuare. Ho tracciato

qualche esperienza personale del mio percorso verso il volontariato, semplicemente per presentarmi, prima di offrire ad altri la lettura di questo fascicolo; non vorrei tuttavia banalizzare o enfatizzare il problema di chi dal lavoro è prossimo ad "entrare" nel "suo" tempo libero, o di chi vi è già immerso e, tanto meno, additare il volontariato come "la" soluzione.

"L'età della pensione", è argomento vasto per le reazioni che l'impatto sempre repentino, anche se atteso, opera nella vita di una persona. E' importante coglierne l'aspetto spirituale, che non ritengo però unico. Considerata la complessità del problema, oltre l'aspetto più strettamente personale, non si possono sottovalutare le risorse familiari, affettive e culturali, lo stato di salute, i bisogni autentici ed il livello economico, l'ambiente, ecc. occasioni ed aspetti entro i quali si colloca questa esperienza.

Nella singolarità della propria situazione, soltanto ad ogni persona spetta la libertà e la responsabilità di decidere come vivere il tempo della pensione, e talvolta, di sostenere il peso di un contesto concreto che non consente scelte.

## **INCONTRO UN NUOVO MALATO**

Marzo

Appuntamento alle quattro e mezza. L'infermiera è puntuale; un caffè insieme poi qualche parola ancora, per saperne di più. Entriamo.

È gente affabile, semplice. La stanza risulta subito stretta, qualcuno deve rimanere in piedi. Letti, armadi, mobili, la tele, sul comò tante medicine. Lui steso di schiena, oppresso dalla sua mole, a stento muove testa e braccia, i lineamenti sottili del viso persi in un gonfiore che cancella la forma del collo. Mani e gambe esili. L'immobilità e la conformazione attuale del corpo rendono problematica la raccolta delle urine. Spesso è scoperto.

Ci sono altre stanze, ma in questa batte il cuore della famiglia: qui in tre passano il giorno e la notte.

Parla la madre, il padre, poi la madre, la madre, il padre; poi la madre, parlano di lui malato, della sua malattia, del "suo" ospedale, dei medici, sanno come lui si sente, come sta, cosa vuole. E' un muro che sale. Eppure troverò il modo per fare breccia. Ora si ascolta soltanto, al più si fa un cenno. Il figlio malato ha 32 anni, anche prima viveva in casa. Vorrei essere nei suoi pensieri, come me ascolta in silenzio, ma lui per la centesima volta.

Penso ai genitori così stanchi, alla loro necessità di parlare in continuazione, a questa affettuosa inconscia violenza. Giorno e notte, pesantissimo lo stress che sopportano, forse per questo non si rendono conto che si ha bisogno anche di stare zitti. Ma il silenzio ti è amico se sai da dove viene e dove riporlo in te; forse a loro porta ricordi ora insostenibili, forse racconta già un domani col quale non hanno ancora fatto pace. Sei davanti alla sofferenza, davanti a un mistero; vorresti essere capace di un'umiltà più profonda: sono io a dover star zitto qui ad ascoltare soltanto. Questa gente ti affascina, in un lampo di tempo ti insegna la vita, le vuoi bene, anche se a tratti la vedi guardinga, quasi gelosa del proprio dolore. Ti ritrai, aspetti, è l'intimità dell'anima.

Il telefono. Ne intuisco immediatamente la preziosità: la signora si avvia verso un'altra stanza per rispondere e.. "risponderà" per oltre venti minuti.

Caro Sandro, così ho avuto la sorpresa della tua voce inaspettatamente argentina. Mi hai accennato alle tue esperienze di questi ultimi quattro anni, al volto che il tumore aveva deformato e che ora, dopo l'intervento al capo, si è un po' ricomposto. Tu sai tutto della tua malattia ma, a parte quella, mi dici che il tuo corpo è sano e non capisci perché adesso le gambe non si muovano più. Poi il discorso scivola sulle colline piacentine, sugli allevamenti, sulla scelta del nucleare, la disoccupazione in Europa, i tuoi studi; tutti e due abbiamo bisogno

di ascoltarci. Una carrellata a briglie sciolte, con un papà che tentava di intervenire ma che avvertiva il piacere di vederti tanto infervorato nel discorso. La telefonata è finita. La mamma è contenta perché ti vede quasi sorridere, mentre parlava sentiva il tono vivace della tua voce. Sono le 7 e dieci. Devo andare.

Cammino verso casa: lampeggia un semaforo, la gente, le vetrine come al solito. Tutto è faticoso e incerto: i suoi occhi, le sue chiusure improvvise, ciò che non dice mi resta dentro.

Maggio

Sandro si è aggravato. Anche le braccia e le mani si fermano. Gli porgo alla bocca una caramella, gli alzo il peso morto del braccio per cambiargli posizione. Hanno comprato due letti da ospedale, la stanza è riordinata e ci sono dei fiori al davanzale. Quando esco la signora mi saluta alla porta, poi subito viene al balcone del cortile al piano rialzato, e dalla parete di edera che lo ricopre vedo un gesto lieve della mano, tra le foglie un sorriso dolce, velato. Non mi so abituare, ogni volta mi scuote, mi fa soffrire di più. Lunedì mattina dovrò essere là presto perché il marito sarà assente: la visita mensile di controllo del suo melanoma. Anche a lui oggi, parlando di Sandro nella saletta, si sono fatti gli occhi lucidi.

Cerco di darmi a loro come più sono capace, ma sento anche il bisogno di ritirarmi in me stesso, di capire di più quello che vedo in tutto questo soffrire. Vi sono momenti nella vita in cui restiamo assolutamente indifferenti al mondo esterno, alla cultura, all'economia, al potere, ad ogni impulso di competizione con gli altri, ed emerge l'uomo nella sua dimensione essenziale alle soglie delle realtà e dei valori definitivi. Se vi è assenza di dolore fisico e nella lucidità di una mente consapevole, questi, nel malato, sembrano momenti alti di libertà, non lontani per me da un certo sgomento. E' una angolazione insolita per una persona sana e attiva; ora il malato è in cattedra e ti parla: supino, nel silenzio ti dice tutta la sua e la tua realtà attuale, nuda, concreta, alla luce delle cose ultime.

"Il malato terminale è persona capace non solo di ricevere dagli altri, ma anche di dare..", è vero, nel suo stesso ricevere ti dona qualcosa. Guardo Sandro, raramente ha qualche momento di rabbia, poi la rassegnazione paziente, la semplicità nell'abbandonarsi all'amore di chi lo circonda, il coraggio di lasciarsi amare: ma non è qualcosa di definitivo, ogni giorno la lotta.

Si vive insieme al malato, in te c'è controllo non separazione, e insieme si affronta l'esperienza nuova, o sempre uguale. Esperienza crudele per Sandro, giorno per giorno la sua vita che si ritira, irrevocabile, senza fretta. Questo dolore aggredisce anche te, devi misurare con intelligenza le tue forze, perché

qui il tempo è lungo; però non abituarti al malato, sarebbe come abituarsi a vivere.

In mezzo a questo mare di sofferenze, di sfacelo, sento una presenza che non ha confini, che non comprendo a fondo, più grande del dolore e del pianto. Mio Dio non mi è possibile capire, ma ti credo, con fiducia ti aspetto: anche per Sandro dopo questo buio la grande luce.

Giugno

Da settimane Sandro è fermo, può voltare soltanto la testa. Lo aiutiamo a sedere sul letto, le gambe penzoloni e gli avambracci appoggiati a una barra che abbiamo fissato. Alcuni cuscini e una fascia agganciata alle strutture lo cingono, ma sta poco, a stento il tempo di qualche boccone che la mamma gli porge. Non riesce a sostenere il capo, e subito cominciano le operazioni per riposizionarlo sdraiato.

Si sente stravolto dalle vertigini e dalle allucinazioni ormai frequenti; allora dice flebilmente "aiutatemi"; ti fai vicino, un contatto, una parola, ma è poco. Improvvisamente Sandro si rivolge alla zia infermiera.

"vorrei... vorrei sapere se c'è ancora speranza"

"speranza di che cosa ?"

"di guarire,... se è stato tutto inutile"

"ma cosa dici, sai che i farmaci non fanno effetto subito, ci vuole tempo"

Qui non reggono l'idea di informare il malato. Angoscia profondamente vedere un uomo privato della consapevolezza delle sue ultime ore, è come fosse derubato della libertà e della vita che gli resta, in un certo senso anche di quella passata.

So che devo rispettare le loro scelte ma spontaneamente, con decisione e il tono pacato, taglio il discorso alla zia.

"Sandro non è stato e non è inutile, noi siamo molto contenti che tu sia qui con noi, anche noi soffriamo insieme a te e ti vogliamo bene. Nessuno, né per te né per ciascuno di noi, nessuno può dirci che cosa succederà domani. Accontentiamoci tutti di vivere giorno per giorno, anche tu con noi, se siamo capaci, con fiducia e in pace. Niente è stato inutile Sandro."

Non so da dove mi siano venute improvvisamente queste parole, ma non ho saputo dire di meglio. Non so neppure perché si sia quietato; dopo ricordo soltanto il suo silenzio.

Lo guardo. Ogni segno di vita ora è proprio relegato al viso. Questo corpo inerte, deformato, avvolto dall'affetto di tutti ma estraneo anche a Sandro, è una cosa che curi, sposti, ma lui lo trovi soltanto in quegli occhi umidi, nel viso. Oggi mi ha chiesto di muovergli il capo in una posizione diversa. Dice che così va bene. Si assopisce spesso; l'occhio sinistro deformato, sporgente, resta aperto anche quando l'altro è chiuso nel sonno.

Ha mormorato qualcosa.  
La mamma "Sandro hai parlato ?"  
"no, stavo sognando"

La mamma si rivolge a me, accennando un sorriso: "sta sognando, forse nel sogno cammina"

Giugno

Sono stati giorni lunghissimi a fine giugno, vorrei dire crudeli per questo procedere troppo lento, inesorabile. Giorni e notti con un respiro che arranca. Non mangia più, non beve. A marzo, in aprile, ci sono stati anche momenti di allegria, abbiamo persino riso insieme, ma ora non è più tempo.

Ogni giorno nel tardo pomeriggio arriva Maria Teresa, l'infermiera dell'Unità di Cure Palliative: è persona attesa e amata. La professione che possiede saldamente e la carica affettiva che trasmette ne hanno fatto il perno, il punto di riferimento quotidiano per la famiglia e per Sandro.

Siamo tutti stanchi, i genitori sfiniti eppure forti per vegliare sul figlio; c'è la zia e ci alterniamo perché possano riposare, riposare anche lo sguardo da quell'osservare incessante. Adesso si parla adagio per non disturbare, si sta anche zitti; sembra sempre imminente, eppure passano i giorni.

Ricordo che una volta Sandro mi ha detto "in America ci sono delle macchinette che regolano la vita come vuoi". Mi interessava l'idea naturalmente, e quieti ne abbiamo parlato, senza scandalo e senza assenso. E' lo sconforto. Anche oggi qualcuno non ne può più, e dice che "basterebbe una iniezione, ma qui in Italia non si può"; questo sfogo non chiede parole di ritorno, vuole soltanto essere ascoltato; la comprensione si fa più grande, condividi la sua e ormai la tua sofferenza, gli stai vicino, gli vuoi bene. Oggi non trovo risposta.

L'ora è insolita ma vado da Sandro, è troppo grave. Siamo insieme nella stanza in silenzio. Questo respiro non ha più ritmo, le pause troppo lunghe ti fanno pensare che sia l'ultimo, poi ti ricredi perché un altro ne viene, e un altro, fuori tempo. Basta.

Gli sguardi si sollevano, si incrociano, si fermano per un lungo istante negli occhi dell'altro; c'è un sospiro lieve, forse di riposo. E' il dono della morte. E'

accolta da tutti con semplicità, con naturalezza; la mamma però deve convincersi poco a poco.

Non so immaginare la mano che stringe una siringa, forse un giorno oppure mezz'ora prima., la morte ci chiede di riconciliarsi con la vita. Ti resta sempre un senso profondo di riconoscenza, il bisogno di ringraziare: Sandro mi ha accettato nei mesi forse più difficili della sua esistenza, i genitori mi hanno sempre accolto come "uno della famiglia", Maria Teresa, per me un esempio e una scuola. Pensavi di dare e vedi quanto hai ricevuto.

La ricchezza di questo amore e della sofferenza che ho conosciuto si stempera in me nella fede che tento di vivere, e guardo in un orizzonte più ampio e incomprensibilmente gioioso la nuova realtà di ciò che è stato. Il tempo sbiadisce i ricordi della sofferenza, e l'amore che hai vissuto si sedimenta nel tuo animo sino a diventare te stesso, a diventare preghiera.

Può sembrare contraddittorio, eppure proprio questo richiamo all'amore, al servizio, mi impone oggi di "ritirarmi" da Sandro. Non devi "possedere" il malato, non devi tenere per te il suo affetto e neppure il suo dolore: anche il malato è di Dio, non tuo.

Così, libero, sereno nello spirito e nel volto, potrò avvicinare ancora un malato e chiedergli se mi vuole accogliere.

## L'ULTIMO INCONTRO

L'aspetto è provato, ma sorride accennando un saluto. Anch'io le sorrido, "Non ti do la mano, è gelata. Si sta bene qui in casa". Anche col marito niente "come va", lo sguardo è domanda e risposta, e dice la nostra amicizia; in cucina ricevo le poche "consegne", poi Giovanni esce.

Mi siedo accanto al letto. Ogni tanto Attilia beve un po' di aranciata, a sorsi dal cucchiaino. Appena un velo di apprensione sul volto, però c'è posto anche per qualche sorriso; parole poche e lente, per ognuna una piccola riserva di fiato, allora gli sguardi tentano di soccorrere la sua fatica, lo sforzo di una frase che stenta a uscire .

"Devo dirti una cosa. Personale"

"Sono qui, se ti fa piacere possiamo parlarne subito, altrimenti quando ti sentirai."

"Aspettiamo dopo"

Qualche intercalare semplice, a volte ironico, è molto bello che abbia il senso dell'umorismo; un sorso, una pausa di silenzio e si appisola. Apre gli occhi.

"Devo dirti una cosa"; è la frase che ascolto da giorni, sempre troppo lunga per essere pronunciata d'un fiato.

"Ti ascolto volentieri", ma mi rendo conto che devo aiutarla.

Procedo a tentoni, rileggo mentalmente gli argomenti più significativi dei nostri colloqui, le impressioni precedenti. Le chiedo se si riferisce al '68, che insieme al marito aveva vissuto in modo entusiasta ma, un certo senso, anche traumatico.

Accosto l'orecchio alla sua bocca: "No", poi sussurra "la comunità". Giovanni mi aveva parlato di qualche incomprensione sorta all'interno della parrocchia che frequentavano. Un contrasto non risolto, il rifiuto, poi la separazione, non importa quanto né da chi voluta, certamente sofferta. Così tento qualche parola, con cautela, con un po' di timore e la speranza di indovinare.

"Attilia anche se in una comunità abbiamo contestato le strutture, le istituzioni, intendevamo soltanto contestare gli uomini, i loro metodi; questo non significa aver rifiutato chi sta sopra di tutti." Un giro di parole, ma non volevo forzare un colloquio ancora incerto. Osservo la sua espressione, lei mi segue attenta con gli occhi e annuisce, parlo lentamente, le pause ormai consuete.

"Stai tranquilla, in pace. Forse, in certe situazioni sentiamo il bisogno di fare un bilancio generale della vita ", l'assenso si fa vivace,. "non capita soltanto a chi è

malato, è normale nei momenti o nelle situazioni che riteniamo importanti, del resto, anche chi è anziano come sono io (sorride), più si inoltra negli anni e più frequente ne avverte il bisogno. Forse può diventare un confronto sereno, non so quanto valga la mia esperienza. Io ho l'impressione che quando si ripensa la vita, le cose fatte, buone o cattive, importanti o secondarie, perdano importanza, le senti quasi lontane, mentre acquista valore il bene che hai dentro, che sei tu adesso, in questo momento, per te e per gli altri, le scelte spirituali che compii."

La vedo annuire di continuo. " A me sembra così: il bilancio della vita è il bene che siamo diventati, il nostro desiderio di un bene ancora più grande che vorremmo essere e dare agli altri, anche se non ne siamo capaci; anche se è tanto grande che, pur desiderandolo, non riusciamo neppure a contenerlo". Annuisce e mi sento sollevato, questo parlare si è fatto colloquio. Solo ora mi sono inoltrato in una conversazione tanto delicata, altre volte ne avevamo sfiorato il limite, ma ho sempre lasciato a lei il segnale, così come è accaduto.

"Stai in pace Attilia" e spontaneamente, a bassa voce come parlassi a me stesso, "Il Signore vuole bene a tutti, vuole bene a te, a me, a tutti".

Uno scatto inatteso, volge il capo verso di me, mi fissa: "A tutti?"

"Sì, a tutti."-" Per questo dobbiamo stare in pace".

Parole quiete, scandite con fermezza, eppure sofferte, intrise di commozione. Il primo giorno, quando ci siamo conosciuti, Attilia mi aveva detto: "Come mai hai scelto questo tipo di volontariato? E' quello che avevo in mente di fare anch'io, e invece eccomi qua, dall'altra parte. Vuol dire che lo faremo insieme". Ora mi passa avanti, è lei a farmi strada, ad aiutarmi.

"Ti sei affaticata" le dico, "per me è bello anche stare in silenzio insieme, è riposante" Sembra tranquilla, annuisce ancora e sorride. Ora Attilia è contenta perché sente arrivare Giovanni; è premuroso con lei, le si avvicina, si interessa poi va a riordinare la spesa.

Mentre Attilia dorme, Giovanni mi batte sulla spalla e andiamo soli, in amicizia, a parlare nell'altra stanza. Sa che resta poco tempo.

Non so se quelle due parole di Attilia fossero una domanda soltanto o una preghiera, so che mi hanno coinvolto profondamente; mi hanno detto la fede che aveva dentro, la speranza del dopo, di un bene troppo grande che non può non aprirsi anche agli altri: "A tutti?" "Sì, a tutti".

## AMBULANZA

L'ASL richiede un volontario che accompagni all'ospedale una malata. È mattino, l'ora di punta, e nell'ambulanza scambio le prime parole con la signora Luisa; le fa piacere sentire che portiamo lo stesso nome e abbiamo la stessa età. Ha lineamenti gentili, capelli radi bianchissimi, respira a fatica, l'aspetto è di persona molto dolce. Mi dice della sua malattia, mi parla dei condomini (si conoscono da quando è stato costruito il fabbricato), dice che aveva molti capelli, che vestiva bene. Un filo di voce e un bisogno pressante di intrattenersi con qualcuno. Sa di essere terminale e piange, pensa al marito malato di Alzheimer. Sono soli. L'autista ha la cortesia di comunicare che inserirà la sirena.

In ospedale la stanza è a cinque letti. Scendo al piano terreno e sbrigo qualche pratica all'accettazione. Le hanno portato il the, lo vuole dolce, ancora più dolce, non so quanti cucchiaini di zucchero. Camminiamo adagio nel corridoio verso il telefono, vestaglia e ciabattine com'è uscita di casa, l'equilibrio è incerto. Parla a fatica, eppure è un torrente di parole affettuose che corrono nel filo verso il marito malato, come parlasse a un bambino, mille raccomandazioni; probabilmente inutili. Interrompe e l'accompagno con urgenza ai servizi. Ne esce stravolta, la sorreggo, si aggrappa al mio braccio anche con l'altra mano. A voce bassa qualche parola per sentirci più vicino; il corpo a volte sa alla perfezione come umiliarci.

La signora Luisa dice che ha visto sfumare tutto, salute, bellezza, affetti, si sente tradita dalla vita; eppure la vita non l'ha tradita, semplicemente si sta esaurendo.

Ora è sdraiata sul letto, le tengo la mano. Mi fa un cenno e mi accosto: "Signor Luigi, una volta credevo, ma adesso è troppo", piange. Ci guardiamo in silenzio, una carezza lieve sui capelli bianchi, e un sorriso. "E' tanto stanca, adesso riposi".

È arrivata l'infermiera, ci salutiamo, la carrozzina si allontana nel corridoio; scendo le scale verso l'uscita. Mi sento addosso la sua sfinitezza, l'angoscia, la nostalgia struggente della sua fede che non ha abbandonato. Ora è il tempo del pianto. In me, come una eco, le parole di un salmo: "Il Signore è fedele per sempre".

## PARLAMI DELLA TUA MORTE

Chi avvicina questo tipo di volontariato ha occasione di ascoltare molte conferenze sulla morte. Parlano medici, psicologi, volontari, consigliano libri e letture, la morte insomma è qualcosa da analizzare e conoscere perché non deve spaventare. L'oggettività e il distacco, il coinvolgimento controllato, marcano il limite professionale : la persona scruta, osserva, analizza "il fatto" vissuto da un altro. Poi con acutezza relaziona, e iniziano i distinguo: la morte, il morire, l'abbandono "anticipato" della vita,... qualcosa che appartiene a tutti e a nessuno. Fa parte di un bagaglio di conoscenze indispensabili nella fase di preparazione all'attività del volontario domiciliare. Ho appreso con impegno e, spero, con senso di responsabilità.

Ma altro è parlare della morte, altro è trovarsi a vivere la morte mentre il malato muore, e altro, infine, è l'esperienza che il volontario ne porta in sé e rielabora. Il malato che si sente vicino alla morte, a volte pone una domanda imbarazzante, argomento insolito, un po' ostico. Le parole di Mario, nel giugno , erano queste: " Tra poco mi verrà addosso la morte e ho paura. Secondo te, cosa succede, come sarà?"

Non c'è stato il tempo di ripensare alle conferenze. Ho sentito che gli volevo molto bene e avevo bisogno che le mie parole gli arrivassero al cuore e lì potessero restare, che non scivolassero via. Gli ho aperto semplicemente il mio animo, ho condiviso con lui come io mi pongo davanti alla morte, gli ho parlato insomma della mia morte (non di come morirò), l'ho fatto partecipe delle risposte (di speranza) che io mi ero già dato (e continuo a scrutare). Sono queste, mi sembra, la domanda e la risposta che al malato preme porre e ascoltare quando parla o chiede della sua morte imminente; "..secondo te, ...." cioè, in modo più vero " parlami della tua morte, che poi non è domanda tanto stonata, dal momento che anche tu morirai". Domande e risposte parlate a mezzi toni, attinte adagio dall'ascolto e dal silenzio, modulate secondo il momento e il ritmo del malato, meditate e ascoltate anche da chi le pronunzia. Discorsi abbozzati, rimasti a volte in sospeso, a volte ripresi, oppure qualche accenno soltanto; ma non è l'esame di ciò che sai, non c'è cattedra tra te e lui, è il conforto di non essere soli nel proprio destino, la speranza di poter andare oltre la paura. Discorsi sempre segnati dall'affetto e dalla misura; sempre dalla riservatezza e dal rispetto dello spazio intimo che si deve a ogni scelta.

Maturare una posizione davanti alla realtà della fine, ha significato per me mettere a confronto la consapevolezza dei valori che determinano la mia esistenza, la mia stessa persona, con le situazioni estreme e ricorrenti, che caratterizzano e accomunano le esperienze dell'accompagnamento. Ancora oggi significa collocare nel mondo della mia normalità quotidiana ed applicare a me,

l'esperienza vissuta dal mio malato, del "qui e adesso", dell'imminente e del già accaduto, dell'attesa sopraffatta dal silenzio e dall'immobilità del dopo.

Questo percorso si affianca alle parole della scienza, ed è, a mio avviso, un cammino importante, cui può seguire una risposta a volte non formulata, ma concretamente vissuta, perché questo procedere modella la vita.

Scaturisce un nuovo modo di essere, di accostarsi alle persone e ai fatti; un modo non secondario di parlare al malato della sua morte, di rispondere forse a una domanda sottesa, che non trova la forza di emergere. Il modo personale di condividere l'attesa diventa colloquio, testimonianza semplice di speranza, forse parola che consola. Qualcuno mi chiede "...cosa vai a dire a un malato terminale?". Non so, ma spero che anche la mia sola presenza sia un dire.

## L'URLO E IL LAMENTO

L'urlo del dolore è irrispettoso della dignità dell'uomo. Può mutarsi in uno scempio di voci che si rincorrono, ma è sempre la stessa, che si modula in suoni impossibili; solca un tempo sempre troppo lungo, tragica e ridicola, allo sbando, senza controllo. E' la pura reazione del nostro corpo animale sopraffatto: interrotta ogni comunicazione. Anche il contatto fisico, così carico di significati, trattiene soltanto i sussulti di un movimento scomposto. Ma appena il dolore si riaccosta alla soglia della sopportabilità, la piena dell'urlo si quietava, nasce di nuovo il lamento, riemerge l'umanità, il malato con le sue emozioni, i suoi sentimenti. Il lamento ha orizzonti vasti, sussurra o grida l'intensità dell'animo, il sentire che l'uomo ha dentro di sé, oltre la sua parte dolente.

Realtà complessa il dolore del malato terminale, risiede nella carne, ma affonda le radici anche nel vissuto, nell'interpretazione che il paziente ne dà; c'è il passato, c'è la sua vita di oggi, le sue aspettative. Il rifiuto, la delusione o la rabbia, oppure la rassegnazione o addirittura l'amore, la fede, si fondono con la sofferenza fisica fino a costituire nel lamento una sola espressione, una natura, una realtà unica eppure complessa: questo è il dolore che ho conosciuto accanto al malato terminale. La vita che mi ha voluto confidare, i suoi percorsi di luci e di ombre, i significati, le speranze, mi aiutano a comprenderne il lamento.

La tentazione è di essere sbrigativi: si dice " Non complichiamo le cose", oppure "Si lamenta soltanto perché sente male". Vero, ma qui ogni semplificazione impoverisce la condivisione delle realtà che più gli stanno a cuore e che non è in grado di esprimere, significa trascurare una porzione rilevante del suo dolore. Una minor comprensione può far scivolare il malato dall'isolamento che già patisce, alla solitudine.

E' difficile parlare del dolore del M T senza correre il rischio di dire troppo poco, il rischio della banalità, oppure quello di parlarne senza dire nulla. Però è anche impossibile parlarne compiutamente. Accanto al malato terminale ho conosciuto anche un'altra verità: il dolore, oltre ad essere complesso è inesprimibile.

(Renato novembre) Un malato anziano, T. cerebrale, afasico, emiparesi lato destro. Dolori lancinanti da "crampi" alla gamba. Si dibatte, urla, cerchiamo di trattenerlo. Una breve tregua, e il dolore si fa sopportabile, si volta; un lamento sommesso, tremulo, lo sguardo assorto, fisso negli occhi della moglie china su di lui; alza il braccio sinistro e con le nocche sfiora lentamente il viso della donna. Ripete il gesto.

Di nuovo urla. L'iniezione.

Non basta lo sguardo, né l'udito, c'è di più; sono così lontano dal capire, ho bisogno, quasi, di non vedere, non udire per comprendere meglio. L'urlo e il

silenzio del dolore sono assordanti, ma non in senso fisico. Anche dentro il silenzio, ti scuote l'ascolto.

Mi si chiede di tenere a bada le emozioni, ora il mio dovere è la sorveglianza lucida, la presenza efficiente, e così mi impegno. Ma tutto si raccoglie nel cuore.

### **ACCOGLIERE L'UMANITÀ DEL MALATO TERMINALE**

Qualcuno mi ha rivolto una domanda pertinente: che cosa intendo per umanità del malato. Il termine, infatti, rimanda a più significati, il genere umano, i tratti somatici, gli aspetti spirituali o culturali caratteristici, ecc., ma l'interesse ora non è teso alla ricerca di definizioni.

Mi pongo di fronte al MT: l'umanità che intendo considerare risiede tutta nella sua individualità, una realtà che non mi riesce di comprendere e descrivere compiutamente e che tuttavia cerco di accogliere nella sua complessità; ascolto ciò che ora lui è, sente, dice e fa, e in lui il suo passato, ascolto le persone con cui vive.

Questa accoglienza non implica consenso incondizionato. Ricordo, ad esempio, un malato che manteneva un comportamento irrispettoso verso la moglie. Ad ogni episodio increscioso seguiva l'onda di riflusso della frustrazione e dell'angoscia. Impossibile approvare il suo comportamento, ma l'accettarlo mi ha permesso di stargli vicino nei momenti dell'umiliazione. Un'esperienza condivisa, non strettamente vincolata alla malattia, vissuta in un rapporto da uomo a uomo, più che da malato a volontario.

Incontro persone di estrazione culturale, ideologica e religiosa diversa; accoglierle nella loro umanità, apre ad una comprensione e ad una solidarietà profonde, all'amicizia e all'amore come bene primario che accomuna.

Ho di fronte il declino finale di un uomo: abbiamo in comune la vulnerabilità, la povertà davanti alla morte, all'oltre che sovrasta, la condizione umana anche se vissuta in momenti e in contesti esistenziali differenti. Parole di Enzo Bianchi, Priore di Bose: "Solo quando la relazione tra visitatore e malato si configura come incontro di poveri, il rapporto con il malato può divenire luogo di comunione, di amore e di responsabilità" ("Accanto al malato").

Per lo più la gente riserva compassione, commiserazione, ma scarso interessamento al cammino spirituale che il malato sta ancora compiendo, e che arricchisce chi gli è accanto; la stima, gli elogi sono appannaggio del volontario. Il malato, prima ancora che per le sue necessità, ha diritto all'assistenza e all'amore semplicemente perché è un uomo, e a fronte di

questo diritto sta l'impegno morale che provoca a riflettere sul significato del proprio volontariato.

Il cristiano ricorda che la parabola del Buon Samaritano non conclude con l'invito a un'opzione, ma con un'indicazione perentoria: "Va e fa altrettanto".

A volte sfugge che l'accompagnamento può essere vissuto come accoglienza reciproca: allora il campo non è più diviso tra chi da e chi riceve, entrambi danno e ricevono.

## IL MALATO RICORDA

Vi sono ricordi che riaffiorando nella memoria offrono l'occasione di uscire dalla routine della malattia, per rivivere la serenità e la dolcezza di epoche e avvenimenti particolarmente cari.

A volte però, il malato si sofferma in modo troppo ricorrente sulle realtà negative che gli hanno contrastato la vita. Rapporti e fatti ostili, gioie inutilmente attese, la felicità rubata dalle persone e dagli eventi, insomma un passato che ancora lo inquieta. Sente il bisogno di trovare una risposta, una giustificazione all'ansia di oggi per i problemi che gli urgono dentro, oltre la malattia, e spiega a qualcuno il perché di questa sofferenza che non passa.

Mi intrattiene su ciò che gli è accaduto, descrive situazioni e persone, e senza avvedersene, il mio malato mi parla di sé, mi partecipa i movimenti del suo animo; cerco di essere attento al modo in cui rivive oggi il ricordo. Poco importa la ricostruzione fedele dell'esperienza passata, ora vorrei che il suo animo si aprisse non tanto alla speranza di un domani, e neppure ad un futuro oltre la morte, ma "semplicemente" alla pacificazione del suo passato con la vita presente.

Il malato non si attende da me una presenza da pseudo-analista, ma un coinvolgimento vivo, pulsante, e a questo tento di rispondere con semplicità: "ascolto" il racconto con partecipazione e interesse, e ne "accetto" i contenuti (accettare non è consentire) sforzandomi di non tradire emozioni di disagio o di turbamento (che più difficilmente possono raggiungermi, se al centro della mia attenzione rimane il malato nel suo modo di rivivere oggi il presente di allora).

Spesso affiorano sensi di colpa, di rimorso o il risentimento verso altri. Quest'ultimo atteggiamento è per me il più difficile da affrontare, richiede discernimento e prudenza evitando di schierarsi con giudizi di parte. Quietamente e con affetto, tento di orientare il malato a non combattere il dolore che sta alla radice del risentimento; suggerisco il perdono nei confronti di quelli che nella sua storia contano per lui, perché solo in questo troverebbe la sua pace.

Gli dico che anche per me chiedere perdono e perdonare è duro, ma non vedo altra via, se vogliamo che la vita ci ritorni amica.

## SCELGO IL MIO SILENZIO

Gli ambienti e le circostanze in cui mi trovo esigono, a volte suggeriscono, come vivere e gestire il silenzio nel rapporto personale col malato. Tento qualche riflessione.

- C'è il silenzio fuori e il silenzio dentro di me.
- C'è il silenzio del malato e il silenzio del volontario.
- Il silenzio è condizione per l'ascolto; anche per l'ascolto del silenzio dell'altro.
- Devo attenzione e ascolto al silenzio dell'altro.
- Il silenzio raramente è muto.
- Non sempre le parole dicono più del silenzio.
- Vicino al malato il silenzio non è anonimo, rivela significati, stati d'animo, emozioni.
- Il silenzio si qualifica dal modo in cui lo si vive: accoglienza e comunicazione, indifferenza e rifiuto.
- Quando il silenzio è ascolto, cioè accoglienza, porta già in sé un messaggio di consolazione, di pace.
- Devo imparare ad esprimere il mio silenzio; a cogliere l'attimo nel quale devo tacere.
- Nel silenzio assume importanza lo sguardo.
- Vi è il silenzio delle lunghe pause: il malato si sente a proprio agio nella quiete del volontario.
- Quando il silenzio si fa pesante da sopportare, a volte si dicono parole vuote. Sono parole a rischio, interrompono il silenzio, ma lo fanno precipitare nella estraneità del malato.
- Il silenzio che il malato vive come abbandono è contagioso; per qualche attimo anche il volontario ne fa l'esperienza.
- Il silenzio soffocante può indurre a considerare inutile la presenza del volontario, il fallimento del suo esserci, vicino al malato terminale. Ma il silenzio discreto e portato con sofferenza, ospita sempre un messaggio e un segreto: ciò che vorresti donare e che inconsapevolmente esprimi con tutto te stesso; ciò che del tuo silenzio il malato porterà con sé.
- Il silenzio può essere luogo di solitudine, di sofferenza o di disperazione. Ma il silenzio, anche quello del malato, non va temuto a priori. Il silenzio è necessario all'uomo: può essere tempo di comprensione profonda di sé e della vita, consapevolezza di responsabilità, tempo di scelte.
- Maria, nel silenzio, ha "accompagnato" il Figlio morente sulla croce.

## CHE COSA NON VOGLIO FARE MAI

- Non voglio negare e non stravolgo la verità che il malato conosce ed esprime.
- Non voglio soffocare la speranza o l'illusione in cui il malato vuole trovare rifugio.
- Non voglio favorire illusioni e previsioni che nascano solo dallo sconforto e dalla paura.
- Non voglio creare speranze illusorie o false consolazioni.
- Non voglio "consolare" il malato parlandogli di chi soffre più di lui.
- Non voglio azzardare interpretazioni cliniche o previsioni sul decorso della malattia.
- Non voglio forzare la relazione col malato per ottenere la sua confidenza.
- Non voglio assumere atteggiamenti di evidente efficientismo.
- Non voglio tentare di condizionare il malato ed i familiari nella libertà, e nei valori in cui credono.

Accanto a un uomo che vede la propria vita dissolversi, non conosco argomenti consolatori; solo l'amore ci può accompagnare e guidare. Questo "..... non voler fare mai", non è negazione immotivata; è finalizzata a favorire il cammino più importante che il malato può ancora compiere. Nell'esperienza vissuta della realtà a volte accettata e del "dolore totale", può nascondersi qualcosa di positivo: la speranza di dare un senso alla malattia e alla morte. Anzi, proprio i giorni della sofferenza sono i giorni della speranza, il tempo in cui può svelarsi il lato nascosto di una vita: è questa luce che il volontario vuole accendere, il conforto che può offrire al malato e ai suoi cari.

## MI INCAMMINO VERSO IL MALATO

Mi rendo conto che un'esposizione di tipo analitico sul modo di predisporre all'incontro col malato può insinuare una perplessità: una "scheda" così fatta, compromette la spontaneità, l'umanità dell'approccio. E' il dubbio che voglio dissipare.

La spontaneità e l'umanità dell'incontro sono indispensabili a una relazione posta su livelli di normale reciprocità. Non si tratta perciò di stabilire la superiorità su alcuno, né tendere a un ipotetico perfezionismo, che rischierebbero oltretutto di snaturare e impoverire il rapporto: il malato non avrebbe mai la possibilità di aiutarmi e di correggermi, né io la possibilità di ringraziare o di farmi perdonare.

Come mai allora, dopo questo tentato elogio della spontaneità e dell'umanità del rapporto, la necessità di un esame preliminare ad ogni incontro, di un metodo di preparazione alla visita che mi diventi abituale? Sono semplicemente competenze che interessano ambiti distinti e diversi nella loro natura: altro è la conoscenza dei dati, dei necessari requisiti "professionali" (uso impropriamente il termine), altro è l'animo con cui si esercita la "professione". Una maggiore preparazione può soltanto favorire l'esito positivo della prestazione. Mi hanno convinto l'esperienza,...e qualche insuccesso.

Mentre mi avvio verso l'abitazione del malato, ho bisogno di fare il punto della situazione, è necessario qualche minuto di silenzio e di concentrazione. Come in un film rivedo alcune sequenze.

La situazione:

ricostruisco il quadro generale entro il quale si colloca il malato:  
ambiente logistico - livello economico e sociale - limiti relativi  
composizione familiare, tipo di relazione interna, ruoli dei singoli.

Il malato:

livello di consapevolezza  
professione svolta, cultura, interessi  
orientamento della personalità.  
stato della malattia e rapporti col personale medico/paramedico  
difficoltà emerse durante l'ultima visita  
valutazione critica sullo svolgimento dell'ultimo incontro.  
eventuali progetti di colloquio o di comportamento in relazione a quanto già emerso, o al verificarsi di situazioni prevedibili.

L'attenzione è rivolta al controllo della mia persona:

Ceck-up a 360 gradi. Si tratta di verificare una posizione che pur non soffocando la spontaneità, predispone e controlla l'incontro. Mi chiedo se mi sento pronto a visitare il malato: stanchezza, preoccupazioni personali, o al contrario euforia particolare, esuberanza, potrebbero alterare la mia disponibilità ad associarmi agli stati d'animo che incontro. La stanchezza potrebbe escludermi dalla partecipazione al sollievo che un fatto pur minimo e marginale, ha suscitato. La mia serenità e la stessa gioia (che pure non è allegria), devo viverle ed esprimerle al malato sempre con cautela: potrebbero stridere con un dolore o un problema nuovi che ieri non conoscevo ed erano imprevedibili. L'esito sarebbe una stonatura nella relazione col malato e con la famiglia; un errore, possibile fonte di estraneità, inaffidabilità affettiva, allontanamento.

Mi predispongo innanzi tutto all'ascolto, privilegiando la disponibilità e l'attenzione alla situazione nell'immediato concreto.

Scelgo il saluto che offrirò al malato e ai familiari; le parole che danno inizio all'accompagnamento del giorno, sono valutate e scelte in relazione all'evoluzione delle visite precedenti. Non sempre le parole più spontanee sono le più felici, quando si sa che riceveranno solo risposte di segno negativo! Possono invitare il malato a ripercorrere inutilmente situazioni di dolore ormai superate, ma soprattutto imprimono al colloquio un inizio in tono minore. Naturalmente non si può escludere il caso in cui si riterrà opportuno offrire subito l'occasione di uno sfogo liberante, per attendere poi di indirizzare la conversazione su argomenti di svago o comunque più sereni.

## **LA COLLABORAZIONE INFERMIERE – VOLONTARIO** ( Approccio informativo sulle U.C.P.D. – Spunti di conversazione con gli infermieri )

Svolgo attività di volontariato inserito in una Unità di Cure Palliative Domiciliari.

I rapporti con i colleghi, con gli infermieri e coi medici, vissuti in un normale clima di serenità, sono improntati ad un forte impegno nella professione e nella responsabilità personale. Questo atteggiamento presuppone la conoscenza delle mansioni proprie ed altrui, quindi la capacità di individuare e rispettare gli spazi professionali e di volontariato: anche su queste realtà si fondano la stima e la libertà di instaurare tra noi un colloquio aperto e sincero.

Mi chiedo quanta difficoltà possa suscitare in un infermiere professionista, al suo ingresso nelle U. di C. P. D., l'idea di collaborare con una persona del tutto estranea alla cultura medica. I volontari infatti provengono da attività professionali e livelli culturali differenziati lontani dal "mondo della sanità", pur avendo frequentato un corso di informazione sulle problematiche del malato oncologico e della sua famiglia. Perplexità ancor più plausibile in un contesto sociale che riserva sempre maggior apprezzamento alla "specializzazione".

Queste osservazioni mi invitano a intrattenere gli infermieri sul "volontario" e tentare alcune puntualizzazioni.

Lo specifico della professione infermieristica si manifesta in tutta la sua evidenza negli atti e nei rapporti col malato di chiara natura paramedica; difficile invece individuare la natura e il limite dell'attività svolta dal volontario, attività non professionale, che si esplica in un contesto semplicemente umano.

Sappiamo che il rapporto col malato è innanzi tutto rapporto con una "persona" e come si possa venirne coinvolti oltre la sfera professionale: in tale rapporto confluiscono l'accompagnamento da parte del volontario e l'assistenza propria dell'infermiere, impegnati, l'uno e l'altro, a mettere a fuoco l'ambito delle rispettive competenze. In questo consistono la forza e la fragilità della nostra collaborazione, la cui qualità non può essere priva di effetti per il malato. Il rapporto umano col paziente non può che essere mantenuto, ma è necessario individuarne le prospettive.

Il volontario a contatto del malato ha il solo scopo di aprirsi alla relazione umana nella modalità che il malato stesso vorrà instaurare, negli ambiti e nel tempo a lui graditi, con il bagaglio spirituale, culturale e psicologico che ognuno porta con sé, senza imporlo e senza rinunciarvi.

Nel periodo iniziale l'approccio può trovare sbocco in attività di aiuto materiale, concreto: porgere al malato il bicchiere, aiutarlo a trovare una nuova postura, ricordargli l'assunzione di una medicina, contattare con urgenza l'infermiere per l'insorgere improvviso di un aggravamento. Ma la malattia, nello stesso suo aggravarsi non è l'unico motivo di inquietudine per il malato, e col tempo il colloquio che il volontario intesse con "l'uomo" colpito da malattia (non col malato in quanto tale), può inoltrarsi in ambiti personali di vita vissuta, di ricordi, di spiritualità, di dubbi e speranze; il malato può conoscere il riposo che suscita la comprensione condivisa nel silenzio.

Via via che la relazione diviene più familiare, e proprio a motivo di ciò, il volontario ripropone a sé stesso il limite che gli compete, particolarmente ponendo maggior autocontrollo alla propria spontaneità e astenendosi da considerazioni attinenti terapie, sintomi, tempi, previsioni; in tutto ciò il volontario resta semplice spettatore. Presenza ed estraneità significative che rafforzano la figura del volontario e invitano il malato ad uscire dal pensiero ricorrente della sua malattia per aprirsi ad altri argomenti.

In modo speculare è opportuno che l'infermiere non sottovaluti la delicatezza e l'importanza della situazione quando gli accade di incontrare il malato in presenza del volontario. I numerosi impegni professionali certamente premono nel loro susseguirsi, richiedono quasi una compressione del tempo, e tuttavia è sempre auspicabile una particolare discrezionalità nell'aprirsi il varco durante una visita o un colloquio in corso col volontario. Non si tratta di graduare importanza, precedenza o tempo a favore del volontario o dell'infermiere; è in gioco la precedenza, l'importanza, il tempo riservati al malato almeno per alcuni istanti: quelli necessari ad uscire da un tipo di relazione (o stato d'animo, o argomento) ed affrontarne una di natura differente.

La domanda di una bambina alla sua mamma, mi offre l'occasione di definire meglio il problema.

"Queste sono le mie mani, questa è la mia testa, i miei piedi, le gambe, questo è il mio petto, la mia voce...Ma io dove sono?"

Non credo importi conoscere la risposta della donna. E' importante invece ciò che ognuno di noi oggi risponderebbe a sé stesso. Un volontario, ad esempio, potrebbe così rispondere:

"Io sono il mio corpo, la mia intelligenza sono io, il mio spirito, la mia volontà, il mio modo di rapportarmi con gli altri sono io, il mio modo di ridere e di piangere, di parlare e di tacere, le mie speranze, il mio soffrire, i sogni, la paura, se ho fede la mia preghiera, tutto e altro ancora sono io..." Qui sta la

complessità insondabile dell'uomo e la molteplicità degli spazi in cui operano fianco a fianco volontario e infermiere.

Voi infermieri offrite prestazioni irrinunciabili per il controllo del dolore, al punto che spesso la vostra opera condiziona la sopportabilità della malattia nella vita del malato e dell'angoscia nella vita dei familiari.

Noi volontari ci occupiamo di ciò che non rientra nelle vostre competenze professionali, e disponendo del tempo che voi non avete, tentiamo con determinazione di sostenere il malato nel suo cammino e nelle sue soste. Lo accompagniamo senza abbandonarlo mai: né lui né la sua famiglia.

## LA COLLABORAZIONE INFERMIERE - VOLONTARIO (Luca)

E-mail testo integrale per il Quaderno di Lavoro:  
" Post scriptum del volontario Luca "

Caro Luigi,  
ho letto la tua nota sulla collaborazione infermiere – volontario, e mi pare che metta bene a fuoco le specificità delle due parti.

Mi pare anche opportuno aver ricordato che il volontario, per la formazione che ha ricevuto, conosce perfettamente il limite che gli compete, e quindi evita con la massima cura considerazioni su terapie, sintomi, tempi, previsioni ecc., che sono di competenza soltanto del personale curante.

Chiarito così ciò che ci distingue, vorrei portare testimonianza di ciò che ci unisce: il sentimento verso il malato. Vorrei ricordare i numerosi casi in cui, nelle parole scambiate col personale infermieristico, ha trovato posto la simpatia umana verso quel tale tipo di persona che assistevamo insieme; e di questa comunanza di sentimento vorrei dare, agli amici infermieri, un ringraziamento di cuore.

## CONVIVERE CON IL TEMPO

Il mondo attorno a noi va in fretta. Fitti gli impegni; la produzione, i trasporti, la comunicazione, tutto sempre più rapido e incalzante,... una frenesia, ora obbligata ora ambita, ci avvicina a tante cose e ci preclude l'essenziale. Questo ininterrotto rincorrere è assillante, tende a renderci estranei alla vita nella sua profonda dimensione spirituale, condiziona il rapporto con noi stessi e con gli altri.

Forse la domanda appropriata può essere: "A che velocità viviamo?". Una frase ad effetto, che mi pare ritrarre compiutamente lo spaesamento del fare e dell'essere nell'uomo di oggi. L'ho ascoltata da un compositore poco più che trentenne mentre raccontava di sé, paralizzato dal bacino in giù a causa di un incidente: la sua compagna perduta, l'importanza per lui della musica, "l'inferno" del suo stato: "A che velocità viviamo?" Quale il significato della vita, come conoscerci dentro, noi stessi, gli altri?

Per il malato, a volte, il tempo sembra fermo; brevi gli anni e i mesi alle spalle, le settimane lente; la notte, i minuti infiniti; oppure accade che viva l'esperienza opposta, il precipitare del tempo e degli eventi; si accavallano timori, emozioni violente.

Ma qualunque sia la sua situazione, il malato, con la sua sola presenza si impone al mio modo di vivere, la sua stessa precarietà è autorevole, e sembra dirmi "Fermati, ascoltati!". Certo, "ascoltati!"; se non so ascoltarmi come posso ascoltare gli altri?

Accanto al letto del mio malato, il tempo riacquista il suo naturale scandire, il ritmo si fa per me a misura d'uomo e modula lo stile dell'approccio e della conversazione; ho bisogno di vivere il tempo nel suo battito immutabile, mentre tutto cambia e si compie.

Durante l'ascolto, il colloquio, o il silenzio, mi accorgo che il malato modifica la mia vita, perché "sostare" non è tempo perso, è piuttosto occasione di ripensamento, comprensione più approfondita, scelta; è maturità. L'accompagnamento mi cambia, e nasce in me la riconoscenza verso il malato. Non è l'elogio della lentezza, è lo stupore di fronte alla nostra vita travolta in una corsa innaturale, che isola e, a volte, rende assenti dalle realtà più vere e più belle.

## **PERCHE' QUESTA SCELTA / IL TEMPO NELLA TERMINALITA'**

(Approccio informativo sulle U.C.P.D.- Spunti di conversazione con gli studenti universitari facoltà di medicina)

### **Perché questa scelta?**

È la domanda che ogni volontario pone a sé stesso particolarmente all'inizio dell'attività, e sulla quale insistono le psicologhe nei colloqui di idoneità e di ammissione al gruppo operativo.

Può suscitare imbarazzo, per la propensione a schermirsi dal mettere a nudo convinzioni profonde, o perché esige un certo lavoro di introspezione.

La risposta che ne segue tratteggia, pur sommariamente, un atteggiamento e una concezione di vita, che interessa non soltanto il singolo volontario, ma anche le persone con le quali egli viene in rapporto; il malato in primo luogo, che non tarderà a porre questa domanda, i colleghi poi in un confronto di mentalità, i medici e gli infermieri.

Educazione familiare, esperienze personali, bisogno di esprimere solidarietà, fede religiosa, disponibilità di tempo,.. risultano spesso i luoghi cui attingere le motivazioni, che tuttavia appaiono a volte troppo generiche.

Col tempo ci si accorge che la domanda è complessa, e non si esaurisce con una risposta; anzi non è mai compiuta, si ripresenta ogni volta che conosciamo un nuovo malato e ogni volta che il malato ci lascia, con il senso della vita e l'interpretazione della morte che il malato ci svela, e con le parole delle persone che gli sono vicine.

Ne prendiamo coscienza nell'ascolto.

Ascoltare, una parola come altre, ma che in questo volontariato presiede ogni attività: l'ascolto delle parole, dei bisogni, degli sguardi, del silenzio, delle situazioni,..... è difficile spiegarlo a chi non può immaginare la lotta che il malato terminale sostiene in sé stesso, la paura di sentirsi solo nella sua malattia, l'urgenza di parlare del suo passato, di quello che gli sta succedendo, i suoi stati d'animo di fronte a ciò che sente incombere e non conosce. E' un ascolto che lo consola e lo aiuta. L'importanza della conversazione può indurre il volontario a "fingerè" di non aver compreso bene la domanda, a chiedere puntualizzazioni superflue. Rimandare la risposta per dare tempo al malato di riproporre con altre parole e altri particolari ciò che gli sta a cuore, significa aiutarlo ad essere più consapevole del pensiero e delle convinzioni che va maturando.

Sorprende come la sofferenza, che al suo apparire può stravolgere le prospettive di vita di un intero nucleo familiare, a volte possa mettere in luce nelle persone doti, capacità, aspetti positivi mai immaginati: si sperimenta lo stupore, la sorpresa opposta all'esperienza della delusione. Anche questo scenario colpisce l'animo dei volontari sino ad avvertire riconoscenza verso chi soffre e ad essere più umili.

Mentre riflettevo sul senso del mio essere volontario, m'è capitato di ascoltare la voce sommessa del malato: "Perché mi succede tutto questo, perché proprio ora?". E' la fisicità della sofferenza, del bisogno di amore, della vita prossima all'abbandono. Le parole del malato, il mio esserci vicino a lui, il silenzio condiviso in quella stanza, forse sono la risposta che non sapevo dare al "Perché di questa scelta".

Risposta impegnativa per il volontario; permette di intuire che ogni accompagnamento riserva un cammino di maturazione e la visione concreta della finitezza dell'uomo. L'incontro con queste realtà chiede da un lato di approfondire le ragioni sul senso ultimo della vita, dall'altro sollecita a prendere coscienza del tempo presente e ad accoglierlo nel momento in cui lo viviamo, anche quando sembra scorrere invisibile nella quotidianità.

Ogni accompagnamento ha come schema comune di fondo il susseguirsi delle fasi della malattia, con un proprio ritmo di aggravamento sino al compiersi della vita. In questo spazio di tempo si disegna la storia personale del malato, quella della sua malattia, e si inserisce la figura del volontario che, svincolato da interessi professionali o scientifici, è in grado di riservare tutta la propria attenzione alla persona sofferente nella sua complessità.

In un clima di accoglienza e rispetto, l'accompagnamento si rivela punto di osservazione critica del vissuto del malato, dei suoi familiari e delle reazioni del mondo esterno di fronte alla malattia, nei vari aspetti e gradi di coinvolgimento.

Mi soffermo su due argomenti che ritengo di frequente impatto per i volontari:

### **Il presente nel tempo che scade**

Durante la frequentazione del malato terminale affiora il senso del tempo che scade, nel suo lento maturare o nell'irrompere improvviso. I fatti celati nel lungo periodo, in quel determinato momento si manifestano come definitivi, oppure accadono del tutto inattesi nell'immediatezza, e scade un tempo che segna la vita che rimane; c'è stupore, o sgomento, ma tutto rientra inesorabilmente nel concreto della corporeità e del tempo.

La persona, quando ancora non sa di essere malata, ascolta una diagnosi e in quell'istante si sente altro: si scopre assegnata all'umanità malata di cancro.

L'ultima volta che ha guidato, camminato senza supporti, che ha portato il cucchiaino alla bocca, o appena prima o dopo l'intervento che deturpa, l'amputazione,...

Istanti come cesoie che scendono a interrompere tempi, a modificare funzionalità fisiche e intellettuali, abitudini di vita e relazioni; soglie che in successione vengono varcate in un solo senso e sommessamente preparano a ciò che avverrà. Tutto ciò appare al volontario come qualcosa di assoluto, di non negoziabile, oltre le frontiere della medicina, qualcosa di crudele ma che appartiene al ciclo della natura, alla vita.

Non sempre il malato percepisce che proprio in quel momento si è voltata una pagina della sua storia: il corpo soggiace a una natura che impone, e il recente diventa ricordo. Del resto "l'accompagnamento" indica un cammino, parla perciò anche dell'abbandono di un luogo, abbandonare per andare avanti: contesti obbligati, inseparabili. Insieme, fin dove è concesso: poi la persona malata si inoltra da sola.

### **Il presente nel tempo dell'attesa**

Tutti abbiamo sperimentato il tempo dell'attesa, aspettato qualcuno o qualcosa, o che accadesse un evento, (forse la vita stessa è attesa), ma nella quotidianità abbiamo anche sperimentato che soltanto nel tempo presente vi è la possibilità di affermarci, di crescere, di ritrovare noi stessi, di realizzare e imprimere un senso nel concreto della nostra vita.

Il malato terminale, provato dalla situazione in cui giace, spesso disperde il presente per viverlo come tempo di attesa: aspetta l'esito degli esami, la visita dell'infermiere, attende la luce del giorno perché la casa si faccia più viva, forse un amico, attende che la sua ansia si plachi.

E' importante restituire al malato "il tempo presente", aiutarlo a recuperare il concreto quotidiano vivendo insieme a lui le cose di sempre: la sua casa, le persone, tutto ciò che di positivo lo circonda, pur nella sofferenza; accanto, in una presenza lieta e sobria, prudente e vigile nei momenti del dolore.

La "sosta" nel tempo presente concede la possibilità di riconsiderare tutto ciò che accade in una comprensione più ampia della vita ( passata e attuale ), di scoprire forse nuovi significati, prospettive inattese e forse una speranza oltre la morte. Il presente è l'unico tempo di cui disponiamo.

Soltanto nel fluire del presente posso ascoltare il Signore, tenere fisso in Lui lo sguardo: se mi è concesso, vivere alla presenza di Dio.

### **COLLOQUI DI FEDE**

Quando il malato terminale non ha conosciuto prima della malattia la curiosità, il dubbio, la speranza delle Fece, c'è imbarazzo a parlare di Dio.

Un uomo si compiace di vedere i giorni scorrere secondo i suoi progetti, tutto è pianificato e fluisce naturalmente, ma forse un pensiero sfugge al controllo, un "cane sciolto": ogni tanto arriva, poi sparisce, mai però del tutto, è una presenza in sordina, disturba anche quando è assente.

Qualcuno tenta di ammansire il pensiero della morte con l'adesione formale alla Fece; un'illusione accomodante, permette disimpegno accanto a un certo ottimismo, si vive tranquilli. E poi la morte non è qui.

Non è qui, fin quando non ti si accosta di prepotenza, inattesa; allora ti accorgi che il tuo corpo (che pure ti costituisce) dispone come e quando vuole di te. Allora può capitare di rendersi conto improvvisamente che non si è mai presa sul serio la Fece; il pensiero stesso di Dio può atterrire, nessuna familiarità con Lui, mai pensato, mai invocato. Dio, il Padre sconosciuto appare nelle vesti del giudice.

Così, quando il malato lo richiede, avverto un senso di disorientamento, quasi di imbarazzo a parlare di Dio per il sospetto di ricattare un uomo mentre si trova in condizioni estreme, di sollecitare un atto di debolezza, un compromesso. E poi, parlare.... di quale Dio? La speranza sottesa può essere il baratto al dolore e alla morte, alla paura di un Dio che vuole essere pagato.

La malattia può diventare occasione di riflessione sulle domande fondamentali della vita, ma la Fece non discende dal dolore né dalla paura, se ne tradirebbe l'annuncio, travisandone l'essenzialità e la purezza dell'origine. Accettare Dio, anche se il suo manifestarsi avviene nei tempi della sofferenza, resta una scelta spirituale, una adesione al Signore che coinvolge tutto il nostro essere ed esistere. E' realtà spirituale radicata nel cuore: la attraversa il dolore e lo sconforto, la tormenta il dubbio. Quante volte preghiamo o sentiamo pregare perché il malato guarisca, e non guarisce, non soffre, e continua a soffrire, perché la morte interrompa il tempo del dolore, e la vita continua. Ma la Fece, accolta e custodita, è altro, resta salda nella "speranza" cristiana, in un amore arreso e fiducioso nel mistero di un Dio che ci salva nella morte, non dalla morte.

È sempre un'impresa più grande di noi parlare di Dio, è "impossibile", ma noi possiamo narrare di Gesù e tentare di testimoniarlo personalmente. Proprio per fede so che le parole semplici scambiate con il malato, non sono le sole: Dio ha parole e silenzi che non odo e non conosco, modalità e tempi misteriosi. Dico parole "impossibili" come quelle dell'Annunciazione: chi le può credere? Maria ha creduto nell'adempimento di quelle parole, e ci ha donato il Salvatore. Maria, la Madre di Dio.

### **GRATIFICAZIONE**

Il titolo evoca una prassi che dovrebbe considerarsi propria della vita privata, perciò, in certo senso, potrebbe banalizzarne a priori il significato; intendo tuttavia soffermarmi sull'importanza che la gratificazione assume agli occhi dei malati e dei loro cari.

Durante l'accompagnamento serbo particolare attenzione a ciò che mi colpisce positivamente, gli atteggiamenti delle persone, i rapporti familiari e le cose, la conduzione nel succedersi degli eventi, e in generale il mondo in cui sono coinvolti il malato e chi gli è vicino. Nel momento in cui ciò accade o a tempo debito, sarà importante far notare il mio apprezzamento.

Portare un po' di incoraggiamento alle persone ormai avvezze soltanto ad ascoltare "sentenze", a obbedire a prescrizioni autorevoli, a ricevere da tutti consigli, ad essere più consolati che stimati, apprezzare ciò che in situazioni difficili è loro sfuggito, spesso rappresenta un aiuto concreto, stimolante.

L'ammirazione sincera e obiettivamente motivata non ammette finzioni, è parola pronunciata come le altre, senza enfasi né sottolineature e giunge quasi sempre inattesa; lo stupore aiuta a capire che qualcosa di bello è possibile e presente anche nei giorni della sofferenza, addita uno spazio di libertà e di scelta inviolabile anche dalla malattia. Forse è l'occasione di rincuorarsi, per continuare un po' meno soli.

### **LA SOLITUDINE DEL MALATO TERMINALE**

Il persistere e l'aggravarsi della malattia inducono un senso di disorientamento esistenziale. Il malato avverte l'urgenza di partecipare agli altri l'incomprensibilità, lo stupore e l'angoscia della sua situazione, prima inimmaginabile, ma subito gli è chiaro che non troverà parole adeguate; smisurato il divario tra ogni possibile espressione e la realtà che vive.

"Il male è tutto quello che ho dentro, non riesco a dirlo!". Non può esprimere il suo dolore: non c'è misura, non concetto cui potersi riferire: il dolore è davvero inesprimibile.

Questa comunicazione negata può sfociare nel silenzio, nell'isolamento; poi nella solitudine in mancanza di possibili riferimenti che trascendano la situazione presente, ad esempio la fede religiosa.

La solitudine va oltre l'isolamento; estranea ad ogni speranza e indifferente all'amore respinge ogni rapporto; una disperazione mesta, è la scelta di "lasciarsi andare". Spesso il paziente manifesta questo suo stato d'animo nella postura che assume: il volto rivolto alla parete, da di spalle a chi lo assiste. Un silenzio assillante, il volontario vorrebbe intuire l'esperienza della desolazione che gli sta di fronte. Nella mente del malato, forse non vi sono volti né cose, solo un abbandono sconfinato; forse la sua stessa identità confusa in un dolore incomprensibile, disperato.

Talvolta ho tentato di confidargli in modo affettuoso, ciò che io stesso provavo nella impossibilità della condivisione. È il limite che ci accomuna, eppure, nella mia esperienza, insuperabile.

## ASCOLTARE LA SPERANZA

Chi accompagna un MT è consapevole fin dal primo incontro, che il suo amico malato lo lascerà presto. Questa certezza affievolisce, a volte scredita ai suoi occhi il significato della speranza che perdura, malgrado tutto, nei familiari, e verso la quale a volte può sembrare bene opporre una certa resistenza per rendere meno doloroso l'impatto con la realtà finale. Per "familiare" intendo la persona che ha un rapporto personale profondo col paziente.

Non escludere l'eventualità di notizie di segno positivo, pur se poco probabili o addirittura inverosimili, manifesta un atteggiamento naturale, un sogno e un riposo, che non esimono tuttavia dalla consapevolezza del presente come esso concretamente si propone e lascia ragionevolmente prevedere. Ma il dolore a volte offusca l'evidenza, e la speranza sembra diventare semplice sostegno psicologico, è l'attesa di poter traghettare dal desiderio alla realtà ciò che si vorrebbe: la guarigione della persona cara. Attesa sempre delusa nell'accompagnamento: l'ineluttabilità dell'evento e la sua importanza spingono il volontario a considerare questa "fiducia", un'illusione temporanea, un problema marginale, "...Spera sempre, ma non c'è più niente da fare!..", come dire " Questa speranza non ha senso." Sono molteplici le ragioni della speranza, e spesso coesistono: la paura fisica della morte, il timore di vedere compromessa una situazione nelle sue prospettive economiche, familiari, di vita quotidiana, ma su tutte quasi sempre prevale l'amore.

Si tratta di argomento poco dibattuto tra i volontari, e io stesso soltanto ora me ne occupo con impegno, dopo alcuni accompagnamenti che hanno particolarmente sollecitato la mia riflessione.

È davvero senza significato la speranza dei familiari, davvero un'assurdità? Non dico qui la speranza che appartiene alla Fede, ma quella che incontro comunemente, di veder guarire il malato.

Forse ha un suo messaggio, un valore proprio, a prescindere dalla sua fondatezza. Alcuni comportamenti, alcune parole mi suggeriscono che, anche se priva di prospettive ragionevoli, nessuna speranza è "disperata", nessuna priva di senso. Preme sul familiare il tempo della clessidra, ora più incline a dirgli quanto manca, e in questa attesa che si va esaurendo c'è l'apprensione, l'urgenza del poco che resta, si condensa tutto il vissuto, i vincoli, le gioie, i progetti,...in questo terreno ha radice "l'assurdo" della speranza. Con voce ferma o con parole appena sussurrate, o vissuta nel silenzio, anche se a tratti alterna ad una visione chiara dei fatti, la speranza è frutto di un amore grande che nulla può disarmare, a dispetto di ciò che sta per accadere. E' il bisogno di confermare a sé stesso questo amore, l'ansia di testimoniarlo a tutti, forse è

annuncio di quello che non verrà meno dopo la morte del malato. Allora la speranza illumina il dolore, anche degli altri.

Come porsi davanti alla speranza dei familiari? Non si tratta di "problema marginale", è cosa importante. Abbandono i toni presuntuosi di una visione superiore delle cose, la sufficienza distaccata dell'ovvietà. Nessuna astrazione speculativa sulla "speranza", ma l'ascolto dell'uomo e della donna che sperano, di quell'uomo e di quella donna nella presa di coscienza e nell'intensità del loro vissuto.

Le parole di chi spera chiedono ogni volta l'impegno del discernimento; a volte la comprensione e l'apprezzamento del senso nascosto che lasciano intuire. Accettare la morte del malato è un atteggiamento positivo che presuppone un cammino faticoso per i familiari; aiutarli a riconsiderare la loro speranza è un atto di amore che esige dal volontario, lungo il tempo dell'accompagnamento, una seria, costante attenzione alle persone, la condivisione solidale della loro sofferenza e al tempo stesso un particolare sforzo di obiettività, una partecipazione responsabile, coraggiosa e prudente. Alla fine, l'amore della speranza ormai svanita può fondersi con il dolore del distacco.

## ASCOLTARE LA SPERANZA (Luca)

Milano

Caro Luigi,

aprofitto della busta che ti mando per esporti le riflessioni che mi sollecita il tuo scritto "Ascoltare la speranza".

Mi sembra di capire che in sostanza tu fai ammenda di una certa passata tendenza a dire "Questa speranza non ha senso", ad assumere "toni presuntuosi di una visione superiore delle cose" adottando quasi "la sufficienza distaccata dell'ovvietà"; e proponi invece di scavare sotto un comportamento apparentemente senza senso per scoprirne il motore profondo (e ricchissimo di senso!), cioè l'amore.

Concordo con te: uno scavo di questo genere non sarà mai lodato e raccomandato abbastanza. Ti dirò che io non avevo fatto una riflessione simile, ma verso la speranza infondata avevo una posizione positiva, sia pure per ragioni più modeste; e per arricchire il bestiario dei volontari ti espongo tale mia posizione (come al solito, da povero ingegnere). Secondo me: l'uomo è un animale irrazionale; specie quando gli eventi lo pongono davanti a situazioni insopportabili; infatti allora cerca sollievo nella incoerenza, nella alternanza tra uno stato A in cui riconosce la realtà e uno stato B in cui cancella la realtà per considerare soltanto un sogno, senza metterlo in discussione. A volte questi stati sembrano addirittura non succedersi nel tempo, ma coesistere: come se una parte del cervello pensasse in un modo, e contemporaneamente un'altra in un altro.

Io che guardo il malato dal di fuori vorrei soltanto che fosse il meno infelice possibile. Vorrei che lo stato B avesse la massima estensione possibile, fin quando possibile. E se qualcosa mi limita nell'incoraggiare il malato in tal senso è solo il tentativo (quanto difficile!) di fare un bilancio fra un piccolo sollievo ora ed una disperazione domani, più grave per la disillusione rispetto al sollievo.

Ti dirò che la mia posizione mi blocca nei casi (come ne ho uno ora: e intendevo metterlo sul tappeto nelle nostre riunioni) in cui il malato, perfettamente consapevole, dichiara di essere vicino alla fine. Io bofonchio qualcosa come "non bisogna impressionarsi di alti e bassi" o altre sciocchezze del genere; e il discorso passa ad altro. Ho evitato (o anche soltanto ritardato) un momento di disperazione? O non ho risposto a una richiesta di aiuto?

Aiuto come? Dove trovo l'aiuto da dare quando sul tavolo si pone apertamente un oggetto come la morte? Non la morte in senso generale, la morte di tutti: la morte a breve scadenza del solo mio interlocutore!

Quali parole? Quali pensieri? Dovrei essere un direttore spirituale, un santo, un profeta? Ed io che sono solo un povero ingegnere. Ne parleremo. Abbracci

## IL MALATO ACCENNA ALLA SUA MORTE IMMINENTE (Luca)

Presenti: ....(Dagli appunti scritti, in ossequio alla privacy dei colleghi, ritengo opportuno riportare, oltre la domanda ed il pensiero di Luca che introducono il dialogo, soltanto il paragrafo che mi riguarda, a prosecuzione e complemento di quanto trattato nel capitolo precedente e nei due successivi.)

Appunti schematici, senza la pretesa di riportare esattamente pensiero e parole dei presenti.

Luca chiede ai presenti osservazioni sulle risposte da dare ad un malato che accenna alla sua morte imminente; per sé dice che tende piuttosto a favorire, se non speranze infondate, almeno il dubbio sulla evoluzione della malattia o quanto meno sui suoi tempi; ma teme, così facendo, di evadere magari un più profondo bisogno del malato di aprirsi con qualcuno sulla sua vera situazione.

Luigi sottolinea l'importanza della sincerità: una risposta che non corrisponda a quanto si sente è molto pericolosa. E il retto sentire consiste nel vedere la morte non come una violenza puramente distruttiva che dal di fuori aggredisce e annulla la vita, ma come una possibilità di portare a compimento la vita stessa, confermandone e illuminandone le parti più valide, specie quelle segnate dal filo conduttore dell'amore. Luigi evita persino di usare la parola "morte", perché non esiste una cosa a sé che si chiama morte (come invece esiste una cosa a sé che si chiama vita): esiste soltanto un momento della vita, il morire, che della vita è parte necessaria: e al tempo stesso fondamentale.

## CONTRIBUTO ALLE RIFLESSIONI DI LUCA

Caro Luca,

la tua piacevole ironia è un richiamo a non prenderci troppo sul serio approfondendo argomenti più grandi di noi. Ogni prospettiva, i dubbi e le perplessità, le interpretazioni personali ci stimolano reciprocamente a ripensare ciò che ci sembrava forse di aver "risolto", per tentarne una nuova comprensione; ti ringrazio per avermi inviato le due e-mail del 14 sett. e 3 ottobre, e mi permetto risponderti in questo quaderno.

Associo i temi che hai esposto per facilitarmi il compito. Quanto alla necessità che accanto al malato terminale "perfettamente consapevole della sua fine imminente" vi sia la presenza di "un direttore spirituale, un santo, un profeta", (battuta a parte) mi sembra evidente che di necessario ed importante ci sia soltanto la tua, semplicemente la tua presenza, così come sei; a te infatti il malato si è rivolto. E poi, nella misura del possibile, mi sembra bello in compagnia del malato dimenticare i reciproci ruoli.

Introdurrei una riflessione sulla opportunità di prevedere questa domanda e prepararsi, sempre che il caso lo consenta, perché ne abbiamo tempo e modo mentre il malato progressivamente si avvicina a tale presa di coscienza. Distinguere in quale fase della malattia il paziente apre il dialogo sulla propria morte, (all'atto della comunicazione della diagnosi, dopo mesi o anni di sofferenza, oppure nella effettiva prossimità della fine), e godere della sua familiarità, favorisce l'intuizione del vissuto e delle attese; il colloquio può aprirsi agli aspetti più consoni alla singola persona (ad es. al tema della religiosità nella varietà delle confessioni di fede) ed ai problemi concreti attinenti alla sua situazione attuale.

Quando il malato "consapevole" mi intrattiene sull'imminenza della propria morte, in pratica mi chiede di acconsentire a volergli bene sino a vivere insieme a lui la paura dell'abbandono che presagisce. Non sviare il discorso è già conferma delle sue stesse parole, è aiutare il malato ad avvicinarsi alla verità senza abbandonarlo, e se la relazione con lui è giunta ad una partecipazione particolarmente intensa, il colloquio non può che sfociare, oltre l'ascolto, nel mettere in comune ciò che ognuno di noi è e sente nel profondo di sé. Con sincerità rispettosa e prudente, con l'attenzione costante a non soverchiare la sua debolezza o l'impreparazione sia pure momentanea, in nome della verità (connessa al suo stato).

Il malato che mi parla della sua morte, subito mi coinvolge, tento di vivere con lui l'estrema fragilità del tempo come lui la sente. Quando le sue parole mi colgono in un momento inatteso, allora la sorpresa e l'emozione sembrano sigillare la risposta. L'insidia sta nel riflesso spontaneo di rispondere in fretta,

eppure anche una pausa di silenzio può essere risposta che acconsente. Accanto al letto del malato i servizi più marginali o il contatto fisico, esprimono amore e condivisione, e favoriscono la scelta sempre difficile delle parole appropriate, "pensi che riguardi soltanto te?" "è un periodo importante per te, ma lo è anche per i tuoi familiari.."

Può essere utile riflettere sulle nostre esperienze vissute. Quando ci accostiamo al ricordo di una persona che ci ha lasciato, nella memoria ne fissiamo il volto, lo sguardo, quasi a frugare con speranza nella sua anima, nel suo spirito, in definitiva nel suo amore per raccogliere e trattenere in noi ogni bellezza che vi troviamo. Svanisce l'interesse per ciò che ha fatto, per ciò che ha lasciato. Il bisogno di vita che ci portiamo dentro e l'ansia di poter rimanere ancora in comunione di amore, ci conduce inevitabilmente alla domanda profonda, essenziale: "..chi era?.." "tu chi sei stato?"; in effetti la vita di ognuno, fino al suo spegnersi, è un intrecciarsi continuo con la vita degli altri, uno scambio reciproco di valori e di sentimenti. Mi sembra molto importante partecipare al malato terminale queste riflessioni: dal suo isolamento può rendersi conto che anche a lui, come al volontario, è concesso il privilegio di potersi occupare degli altri. Vivere "bene" il presente, come può, nella burrasca dei suoi giorni, anche per il malato terminale è dunque un atto di amore e di solidarietà verso le persone che lascia, un atto che lui soltanto può compiere. Dal nostro ricordo gli altri potranno trarre un aiuto concreto di fiducia nella vita, un ricordo di pace e di benedizione.

Forse un "malato perfettamente consapevole della sua fine" e sensibile a realtà non solo materiali, può trovare aiuto in queste riflessioni, e forse...anche il malato che invoca la morte.

L'altro argomento che riferisci riguarda un certo modo di avvicinarsi alla fine. La morte arriva dall'esterno, estranea al nostro corpo, un'entità che tenderà l'agguato, "tra poco mi verrà addosso la morte e ho paura" ha detto Mario (Parlami della tua morte). E' la personificazione dell'idea della morte; questo modo di vivere il tempo della propria malattia, attinge all'immaginario popolare della tradizione nutrita da racconti, films e dall'arte stessa. Il malato che sperimenta queste rappresentazioni fantastiche ne viene interiormente turbato, vive emozioni negative, estranee alla realtà; realtà che potrebbe essere affrontata almeno con minor angoscia, se semplicemente potesse liberarsi da questi fantasmi.

Ritengo perciò inopportuno pronunciare la parola morte in simili contesti, particolarmente quando il paziente insiste nell'usarla. Con una precisazione: tacere la parola morte non equivale a negare al paziente di parlare della morte, o della sua morte. Ti ringrazio ancora per questo scambio di idee sempre utile. Un caro saluto.

## DISUNIONE IN FAMIGLIA

È esperienza consueta conoscere famiglie aperte alla collaborazione tra le persone che la compongono, tutte singolarmente dedite alla cura del malato, pur nella disponibilità concessa dai necessari impegni personali.

Talvolta accade invece di trovarsi in contesti di segno opposto, ed assistere a comportamenti che aggravano la sofferenza del malato: convivenze difficili, voci alterate, parole dure, incomprensioni che neppure la malattia sopisce. Nessuno ascolto della sofferenza, persone lontane tra loro e dal malato.

Pur non interferendo nelle conversazioni che si ascoltano, si tenta di alleggerire la tensione distraendo il malato, facendo spazio a un velo di ironia, a una parola di quiete, a un sorriso. In circostanze simili, tuttavia, mi pare che la presenza silenziosa del volontario assuma importanza fondamentale. Un silenzio disponibile e forte, che non accetta di essere contaminato dalle liti. Una presenza silenziosa ostinata, che vuole porsi ad argine del malato, di fronte a un male che aggrava talvolta drammaticamente il dolore di queste vite.

Impotente silenzio di dissenso, che potrà essere testimonianza di comprensione e di amore nella memoria di chi resta.

## L'ASSENZA DOVUTA

Noi tutti, nella consuetudine della vita, appaghiamo il bisogno di stare con gli altri, anche con le persone che non sono di casa. Per il malato terminale non è così: costretto a rimanere nel suo appartamento o nel suo letto, non può disporre liberamente di incontri e di colloqui privati.

Questa realtà sembra spesso incompresa, può sfuggire l'importanza di serbare al malato uno spazio di tempo (e un luogo) da gestire autonomamente in piena libertà e riservatezza. La malattia non annulla in lui il piacere dei rapporti sociali, né il bisogno di sentire che qualcuno gli rivolga la parola, lo ascolti, chieda un suo parere; non cancella il diritto di tenere per sé un segreto o di confidarlo soltanto a chi vuole; il tempo della segregazione cui la malattia lo obbliga, acuisce l'urgenza di un rapporto di amicizia che resti riservato. Ci si avvede con chiarezza di ciò quando il malato si intrattiene da solo con una persona estranea alla sfera familiare, o con chi mantiene un rapporto costante vincolato alla sua situazione, medici, infermieri, volontari.

Quasi sempre il malato ha difficoltà a comunicare questa esigenza ai parenti, teme che la domanda di riservatezza li offenda, venga recepita come un affronto, un'esclusione ingiusta: dubbio non del tutto infondato.

"Essere sempre presenti", "fare compagnia", nell'amore dei parenti può venire avvertito come dovere inderogabile o un diritto assoluto, tuttavia questa dedizione affettuosa, se non concede al malato possibili intervalli di convivenza scelta liberamente, rischia di mutarsi in un controllo costante, di accrescere in lui l'ansia che ha già dentro, anziché quietarla.

"Vorrei parlarti di quello che mi succede, perché lei è buona, ma su alcune cose la pensiamo in modo diverso, ...". E' entrata. Si siede vicino, premurosissima; è efficiente, disponibile alla conversazione col volontario, onnipresente.

Il malato vorrebbe che anche la persona più intima intuisse questa sua necessità, ne comprendesse l'importanza riservandogli momenti di "assenza dovuta". Nessuno è in grado di dare tutto al malato, anche la dedizione più affettuosa, anche il dolore possono soffocare la libertà di chi si ama.

Queste riflessioni riguardano ovviamente anche il volontario attento a condurre "l'accompagnamento" con presenza sollecita, ma pronto a farsi in disparte nel momento opportuno. È un aspetto che affiora frequentando il malato, ma che per i familiari rimane spesso un messaggio difficile da recepire.

## IL SEGRETO

Lungo i giorni dell'accompagnamento, il malato può sentire il bisogno di confidarsi: non vuole rivivere nella solitudine la fatica della sua storia, è un moto spontaneo che gli procura grande sollievo, una liberazione, soprattutto quando, nonostante le persone vicine, è solo a conoscere nel riserbo il suo passato.

Confida le parole intime della sua vita, procede con cautela, a intervalli. Una parola, e un attimo lungo di sosta muta, di ascolto del tuo silenzio e del tuo volto, gli interessa sapere chi sei, se lo capisci, perché stai a sentirlo, se lo giudichi o se gli vuoi bene; sapere se stai facendo con lui la sua strada,...se è sicuro con te. Allora l'animo si libera, a volte fino a commuoversi e fino alla quiete.

È la gioia reciproca di una nuova amicizia, la sensazione di essere più liberi, e il malato può dirti "E' come se ci fossimo conosciuti da sempre". Un uomo ti ha aperto la sua storia, conosci una sofferenza nascosta, un dolore incompreso, la sua speranza. Non tradire la riservatezza che si attendeva da te.

## L'ATTESA

L'attesa ci accompagna a intervalli di tempo, dalla nascita fino a quando la vita si conclude. Abbiamo atteso l'ora dei primi pasti, l'ora del gioco, una festa, un incontro, l'esito degli studi,... una realtà non solo materiale, che ci ha coinvolti e ancora non conoscevamo; attesa che si riveste della speranza o del timore di ognuno.

Eppure dopo tanta esperienza è difficile vivere l'attesa: può procurare un senso di spaesamento, di sospensione, quasi di estraneità o di assenza nello scorrere del quotidiano, un continuo rimando, il rinvio costante di scelte, di prese di posizione.

Il contesto dell'accompagnamento del MT mette in evidenza aspetti insoliti. Il malato ricorda quando, ancora sano, in ogni attesa aveva la possibilità di agire, di tentare qualcosa per indirizzare il corso degli eventi. Ora questa libertà gli è negata. Anche i parenti spesso vivono nell'ansia l'attesa di notizie temute e sempre ignote nel loro concreto manifestarsi.

Il volontario condivide questi momenti, ma meno coinvolto direttamente, coglie con maggior evidenza come nel corso della malattia l'attesa non rappresenti una situazione eccezionale, ma sia realtà ricorrente, vita autentica che si fonde con le "solite" cose, che si iscrive nella "normalità" del tempo presente.

Il modo in cui viviamo l'attesa rivela noi stessi, chi siamo: lo constato osservando il malato, i familiari, capisco che avviene inconsapevolmente, e che anch'io ne sono in qualche misura coinvolto. Perciò penso l'attesa come un tempo privilegiato di colloquio, importante, ci si può conoscere con più immediatezza e profondità, si comunica anche col silenzio ciò che nei giorni della salute si taceva, ma non con argomenti di "pensiero", semplicemente con il modo di vivere questa realtà cui non è possibile sfuggire.

La differenza della situazione in cui mi trovo rispetto a quella del malato, dei familiari, è tale che a volte mi fa sentire a disagio, anche se mi pare di essere loro sinceramente vicino. Soffro la loro angoscia, e insieme capisco che per me volontario, l'attesa rappresenta un periodo di attività vigile, vissuta con particolare attenzione. E' disponibilità ad accettare "comunque", anche ciò che si annuncia negativo; accettarlo in prima persona per essere di sostegno ad altri, nella ricerca continua del limite tra discrezione, prudenza e coraggio del dire, e nel rispetto dovuto alla "necessaria" solitudine di ogni persona.

La fede cristiana ricorda che ogni momento della vita è tempo di Dio: allora anche l'attesa, tempo di adesione fiduciosa, di disponibilità fedele alla Parola; di certezza della fedeltà di Dio. Questa fede mi indica il modo di vivere l'attesa,

anche quando non fosse opportuno parlarne; a fianco del malato, nel silenzio, mentre gli prendo la mano.

### **L'ATTESA (Luca)**

Caro Luigi,

....omissis....Non so se mi sarebbe facile "accettare comunque, anche ciò che si annuncia negativo", perché accettare è una parola grande, sinonimo di una grande fede. E allora io forse rimuovo la questione: per così dire "tengo gli occhi bassi", guardo solo se e come posso "essere di sostegno ad altri, nella ricerca continua del limite tra discrezione, prudenza e coraggio", sperando che si apra uno spiraglio che me ne dia la possibilità. E qualche volta avviene il miracolo!

Magari è uno "spiragliolo" davvero modesto, ma è pur sempre un miracolo.

### **LASCIARSI CONOSCERE**

Quando il volontario avvicina il paziente nella fase avanzata della malattia, fa esperienza di una modalità insolita dell'accompagnamento; è lo stadio in cui le forze sono quasi esaurite, la parola affiora a fatica e momenti di lucidità si alternano a spazi di assenza.

Questo particolare stato sollecita ad usare ogni attenzione al limite del possibile, che allevi il dolore e offra la consolazione di una presenza amica, anche se sconosciuta. Ma al di là del "prendersi cura", che già è ascolto, il pensiero che il vero "dramma" del distacco si compie nella solitudine di questo silenzio obbligato, spinge il volontario a desiderare intensamente di poter cogliere una parola, comprenderla per restituirne un'altra nella quiete, che rincuori.

Ricordo di aver scritto che il silenzio "ospita sempre un messaggio e un segreto: ciò che vorresti donare e che inconsapevolmente esprimi con tutto te stesso; ciò che del tuo silenzio il malato porterà con sé". E' quanto accade ora.

L'ascolto da parte del volontario sembra trovarsi in un vicolo cieco, ma non altrettanto avviene per il malato, o almeno non sempre, e può sfuggire un aspetto importante presente nella sua prospettiva: il bisogno di conoscere chi gli sta accanto, un'urgenza che cresce in rapporto alla gravità dello stato in cui sa di trovarsi. E' persona che non ho mai incontrato prima, perciò il suo sguardo domanda "Chi sei? perché qui?", e lui stesso risponde al mio posto.

C'è una comprensione possibile dell'animo che si esprime nel volto di un uomo anche nel silenzio; di tanto in tanto il malato mi "spia", immobile, in una consapevolezza mai definita. In questo incontro di sguardi, in pochi attimi, si riassume l'amore dell'accompagnamento.

Lasciarsi conoscere significa privilegiare il malato nel rapporto secondo le forze che ancora gli restano. Non si tratta di "rinunciare" all'ascolto, ma in certo senso di accettare qualche istante o pochi minuti di "sospensione"; non di prestare ascolto ma di prestare me stesso, consegnandomi alla sua iniziativa. Quando la via del colloquio è impraticabile, rimane la presenza all'altro nel silenzio: unica a dire di me ciò che io non posso o non saprei dire. Nel silenzio accompagno il malato e ne sopporto lo sguardo, ora fisso, a volte fugace; ora di sfinimento, o inquieto o rassegnato, ora di pace, senza possibilità di replica; lasciarmi conoscere, accettare di essere "visto" come il morente mi vede. Può turbare.

È presenza semplice e affettuosa che spontaneamente vela nel mio sguardo ogni autoaffermazione presente nel comune confronto con l'altro.

"Lasciarsi guardare" non è disimpegno, ma consegna consapevole della propria immagine. E' tutto ciò che posso fare per lui. Questo atteggiamento affina l'ascolto, ed è esperienza che mi aiuterà ad incontrare meglio l'altro.

Il cristiano vive, nel tempo che passa, la sofferenza del momento e la certezza dell'eterno, vive questo accompagnamento nella preghiera semplice, che abbraccia con fiducia il mistero della vita e della morte.

### **LA SOLITUDINE DEL MORENTE**

Da tempo ho scritto la riflessione precedente (Lasciarsi conoscere), una pagina che sin da allora sentivo incompleta. La rileggo e la riprendo nella speranza di saper esprimere ciò che di importante per me non avevo saputo dire. Importante per la prospettiva spirituale in cui, da volontario, vivo l'accompagnamento concretamente sino al suo esito.

La solitudine obbligata del morente svela la povertà costitutiva dell'uomo, una solitudine che si proietta nell'oltre, sconosciuta e inquietante. Il volontario cammina col malato sino al limite della vita che si spegne: oltre la soglia il malato è solo. Anche la presenza di parenti e amici non può nulla : nell'attimo designato, sempre incerto, il suo corpo muta, da persona a cosa, così l'uomo oltrepassa la morte solo con sé stesso.

Questa fondamentale esperienza della vita esige un senso che ciascuno di noi vi legge dentro, secondo le sue più profonde convinzioni. La prospettiva della fede cristiana non sovverte l'evidenza, che resta umanamente incomprensibile e sconvolgente, ma la pone nella luce misteriosa della resurrezione di Gesù Cristo.

Le sofferenze del malato e la pena condivisa dal volontario, sono "consolate" dalla certezza che la morte non chiude la vita e che nell'intimità del suo spirito nessuno è solo nell'ora del distacco.

Anche il cristiano è spettatore della solitudine del morente, ma crede che la vita non viene meno e si trasfigura.

1° Giov. (2,29-3,6) .."Ciò che saremo non è stato ancora rivelato. Sappiamo però che quando Egli si sarà manifestato, noi saremo simili a lui, perché lo vedremo come Egli è".

### **IL LETTO ACCANTO A QUELLO DEL "MIO" MALATO**

Ospedale S. Paolo. Il letto accanto a quello del "mio" malato ospita un vecchio. Ci ha visti parlare, Filippo e io, e mi chiede di tenergli la mano. Non è malato oncologico e non mi parla del suo male, soltanto mi dice che è vicino alla fine e racconta l'importanza che la Fede ha per lui. Argomenti forti, mirati, ma si stanca; la voce si fa fioca e non capisco. Con un dito alza la mascherina dell'ossigeno, mentre io avvicino l'orecchio: "nessuno possiede niente".

Tra una parola e l'altra la distanza di un respiro breve. Riposiziona la maschera. Si scopre povero nella morte, una povertà benedetta che fa spazio al Signore che viene.

Vorrei abbracciarlo. Dall'ultima soglia del suo tempo parole vere, di intelligenza spirituale, di pacificazione e di aiuto a chi resta.

Caro, sconosciuto vecchio malato, forse non avverti in te la ricchezza che porti, mentre sino all'ultimo assolvi tra i fratelli la tua vocazione cristiana.

## MI HA LASCIATO

Nel torace un gorgoglio sordo, si espande, si riduce, accompagna il ritmo del respiro. Si affievolisce, si è ritirato lì, tra cuore e gola. Il pulsare tenue di una vena sul collo. Immobile.

È l'attimo più difficile, del dolore più intenso. L'aria, i suoni, le cose, tutto si è fermato, come in sospensione. Non vi è nulla da attendere né da ascoltare, eppure si attende e si ascolta; forse la voce dell'ultimo silenzio, qualche istante soltanto, forse è ancora vita.

Lo so che tante volte siamo stati zitti insieme, ma questo silenzio è irreali, è il mio amico che è diventato silenzio.

Il tempo mi richiama, divide i vivi dai morti. Ora il mio amico mi ha lasciato. "...Nelle tue mani, Signore...".

Nel ricordo la presenza di parenti, amici nella casa del morente; riaffiorano immagini, gesti, voci e silenzi, affetti che sembrano dilatarsi nella sofferenza, parole bisbigliate, sguardi di richiesta e di offerta di amore.

Ma anche altro ricordo. Parole oscene gridate alla Morte. Ho conosciuto chi l'ha offesa per pura superficialità, in un agire sconsiderato sul morente o sulla salma; è l'inutilità, la prevaricazione del "fare". Parole tristi, scenari sconvolgenti, votati al nulla. La Morte non chiede elogi, ma offenderla, prendersi gioco di lei è profanare un mistero.

## IL MALATO NEL RICORDO DEL VOLONTARIO

Non mi è mai riuscito di cogliere la storia del malato terminale nella sua complessità, neppure quando m'è parso d'essermi avvicinato a lui ad animo aperto, con tutta la disponibilità di cui sono capace. È vero che ciò è proprio di ogni relazione, ma a differenza di altre con il MT può nascere l'impulso ad una comprensione più profonda per il vissuto che si condivide: ogni parola, ogni atto, persino il silenzio e il sorriso, scandiscono un tempo di attesa che rimanda al mistero.

Si imprimono nella memoria immagini e storie che si vorrebbero conservare intatte, per poterle assumere ed amare nel loro valore.

Un desiderio non appagato dunque, che perdura. Mi accade di proseguire i discorsi lasciati in sospeso o interrotti dalla morte, cercando di penetrare le parole che ho ascoltato e quanto il malato mi ha consegnato di sé oltre le parole.

Così, anche dopo il distacco, indago il vissuto trascorso insieme, alla ricerca di una comprensione mai piena, che trova quiete nel bene che ancora ci lega. Mentre il malato è in vita, può accadere di entrare in tale sintonia, da temere il "dopo", quando non vi sarà più la sua presenza. Domanda spontanea ma intempestiva, cui è prematuro dare risposta perché la relazione col malato viene vissuta in un modificarsi continuo, imprevedibile allo stesso volontario.

Quando gli eventi affievoliscono e spengono la vivacità intellettuale e spirituale, punto di intesa nella comprensione affettuosa, diventa difficile sopportare il presente accanto al ricordo (così vicino nel tempo), e si desidera la fine, il silenzio.

L'accompagnamento del malato terminale può aprire scenari inattesi: una visione di sconforto, oppure, oltre i momenti della sofferenza, un modo fiducioso di riaccostarsi alla vita e alla morte, al ricordo di chi ci ha lasciati, ed anche un modo nuovo di accogliere sé stessi.

## L'ACCOMPAGNAMENTO PIU' AMBITO

L'accompagnamento si è compiuto, e viene spontaneo ripensarne la storia, luci e ombre. Può succedere di indugiare più a lungo sulle emozioni forti conosciute, e riviverle con un certo senso di gratificazione.

Chiarire a sé stessi le capacità e i limiti propri, le possibili reazioni del malato, può essere utile ad affinare "l'arte" e la saggezza dell'accompagnamento, fa parte del percorso personale di maturazione e di autocontrollo che offre il volontariato domiciliare.

Mi sembra tuttavia importante non assolutizzare la propria esperienza, tanto più se maturata in un clima di insolita complessità; ne nascerebbe una sottile propensione verso il "caso eccezionale", per il quale soltanto varrebbe la pena di spendersi.

Le situazioni particolarmente gravi attraggono, perché chiedono forte senso di responsabilità, di partecipazione e insieme capacità di distacco, e possono diventare motivo di confronto, a volte di autoaffermazione; resta tuttavia un possibile fraintendimento di valori, quello di sottovalutare l'importanza degli atti consueti, ripetitivi, delle situazioni comuni nel rapporto della quotidianità.

Tutto l'accompagnamento può essere pensato come fedeltà costante a sostenere nell'ordinario l'eventualità che la malattia impone, innamorandosi delle cose umili del momento: il servizio reso al familiare, la battuta allegra, il silenzio condiviso per un'inquietudine che assilla o un sorriso appena accennato.

Le piccole cose avviano alle grandi, ma nella apparente penombra delle prime è più facile l'umiltà e il silenzio nell'ascolto dell'amore, della vita: cioè del bene che gratuitamente scambiamo e respiriamo con tutti, anche con chi a volte non se ne accorge.

Condividere la sofferenza e la fine di un uomo aiuta a comprendere come l'amore sia l'unico riferimento sempre possibile di fronte all'impossibile: è il senso delle parole che spesso ascoltiamo dai parenti in lutto.

Di questo amore gratuito, mi sembra espressione semplice e luminosa che il volontario non scelga il malato con cui iniziare l'ultimo tratto del cammino.

## CONSIDERAZIONI SULLA MORTE DI UN UOMO

Nei corsi di preparazione e negli incontri di supervisione, ho ascoltato molte parole sul dolore e sulla morte. Poi il contatto coi malati. E' risultato subito chiaro che certi discorsi devono essere interiorizzati, scendere nell'intimo della riflessione: è necessario per me stesso e per poter accompagnare chi è vicino alla fine. In queste righe voglio partecipare a chi legge, le riflessioni che via via ho maturato nel mio cammino di volontario, anche se la vastità dell'argomento mi dice in partenza quanto siano inadeguate. Si articolano in due ambiti distinti: Le considerazioni sulla morte di un uomo, prescindendo da ogni fede e ideologia (così spero di saper fare).

L'accompagnamento di un malato terminale, vissuto dal volontario in un itinerario di Fede Cristiana.

Sono argomenti importanti e coinvolgenti e vorrei che la conversazione non assumesse toni cupi; è possibile pensare e parlare della morte con serenità e nella pace, anzi questo orientamento favorisce l'obiettività e la semplicità del discorso.

## **CONSIDERAZIONI SULLA MORTE DI UN UOMO DA UN PUNTO DI VISTA NATURALE**

E' normale che la morte susciti apprensione, dolore, paura, perché costituisce un fatto unico nella quotidianità del vivere. A volte però questo disagio sconfinava in un rifiuto incondizionato della morte, che ci porta a considerarla qualcosa che accade fuori dalla norma generale della vita, qualcosa di inammissibile, che mai dovrebbe verificarsi: si evita di parlarne. Ma è bene allontanare ostinatamente il pensiero della morte?

La notizia a volte è brutale: "Ha un tumore, è pieno di metastasi, non c'è speranza". Sono situazioni dolorose, spesso indecifrabili. Ma forse il problema di fondo non è solo il tumore. La morte pone domande cui non sempre sappiamo rispondere, e la risposta più comune, più semplice è quella del medico, cioè della scienza: spiega le alterazioni, le modificazioni avvenute nel corpo; le cellule, il cuore, "spiega dove si è guastato il motore"... , ma è una risposta che elude il vero problema; la scienza non dice "perché comunque" l'uomo muore. Si intuisce che l'incidente, la malattia non sono la causa prima della morte, ma solo cause contingenti, che la vita incontra per la sua naturale necessità di terminare. Perché ogni vita deve terminare. E' comune l'espressione "dura tutta una vita", e forse il concetto di durata può venirci in aiuto. Tutto ciò che ha una durata ha un inizio e una fine.

L'uomo che nasce avrà una fine, perciò possiamo dire che la morte è connaturata all'uomo: l'uomo muore semplicemente perché è vivo e dotato di una vita finita, questa è la causa prima della sua morte. Ma parlare della "naturalità" della morte, dire cioè che è una necessità della natura, non deve portare a nessuna mistificazione o fraintendimento.

Di fronte alla morte, si sente la necessità di tendere a un equilibrio esistenziale che eviti da un lato l'insensibilità e la superficialità, e dall'altro la tragedia che segni per sempre, in modo deleterio, la nostra vita personale o la vita di chi ci sta accanto.

Chi ha assistito un morente sa che si tratta di un equilibrio non facile, perché è violento l'impatto tra la realtà concreta e partecipata del malato vivo, e l'immediatezza della sua immobilità definitiva, di una quiete estranea, sconosciuta alla vita, che nello spazio di un attimo pervade e sigilla il corpo nel momento stesso in cui si disabilita. Improvvisamente si manifesta la grande assenza. E' violenta la morte, anche per la sua inafferrabilità. Ci disorienta, ridimensiona in noi l'importanza delle cose grandi e di quelle piccole, l'importanza di quello che pensiamo di essere, di quello che abbiamo; la morte travolge il tempo e la quotidianità. L'uomo è sgomento al pensiero della morte; sa che gli è richiesta una disponibilità permanente a consegnarsi: non esiste

una vita tanto importante o tanto protetta da non poter essere interrotta in ogni momento. Per tutta la vita col pensiero ne rimandiamo l'evento, ma quando sopraggiunge la incontriamo soltanto nel presente, nell'adesso, ora e qui, come non avremmo mai pensato. La morte insomma è tra le realtà che l'uomo non può rifiutare né modificare, non ne conosce e non ne controlla tempi e modalità. Sgomenta perché è la nostra esperienza ultima. Si resta attoniti, stupiti: dove sono finite le emozioni che l'uomo esprimeva, l'intelligenza, il suo pensiero logico, l'umorismo, la sua personalità..... che fine hanno fatto? Perché la morte ha aggredito il corpo, ma l'uomo non è soltanto una realtà biologica. Insomma la morte dovrebbe spiegarsi al di là della scienza: invece sta zitta. Proprio questo silenzio spalanca una finestra sull' "oltre" della morte, su ciò che non si può udire né vedere, e forse è bene essere un frequentatore dell'invisibile, un frequentatore attento però. E' la curiosità di scoprire se nelle cose, esista un significato che le trascende, e sia possibile guardare avanti per capire il presente. E' un punto di arrivo obbligato e perciò punto di partenza per la riflessione. Ma la morte tace davvero?

La morte esige una scelta di senso da attribuire alla vita, e l'interpretazione che ognuno dà della sua morte, del "dopo", dà il senso alla sua vita. In altre parole, se sai per che cosa e per chi morire, sai anche per che cosa e per chi vivere. Queste affermazioni trovano spazio nella nostra esperienza di volontari domiciliari. In realtà la morte non tace, soltanto non ci dà risposte e pone le sue parole sulla bocca di chi sta per morire: quante volte le abbiamo ascoltate dai nostri malati. Noi volontari siamo testimoni delle loro domande sommesse: "Perché?" come un sussurro, amaro alla fine, quasi un grido per chi l'ascolta. "Perché? A me doveva capitare? A cosa m'è servito? Che senso ha? Proprio adesso?" Le domande che non sono emerse lungo la vita le impone oggi con autorità la morte. Certo, la morte interroga soltanto, non dà risposte. A noi è concessa e richiesta una scelta di valori (a qualunque sfera essi appartengano) che si maturano lungo la vita. Scelta di senso dunque, ricerca cauta e coraggiosa: perché l'interpretazione che l'uomo dà della sua morte è suscettibile anche di una risposta tragica: quella di dare alla vita un non senso. E' l'appiattimento, il livellamento alla banalità del quotidiano; spariscono i sogni più belli, i progetti, le speranze, le grandi utopie...: è la disperazione, se tutto si sfascia, tutto finisce perché e come vivere?

A uno sguardo superficiale possono sembrare considerazioni astratte, mentre sono estremamente concrete: qui si innestano in modo appropriato problemi importanti come quello dell'eutanasia (prima di essere una richiesta di morte è quasi sempre una richiesta di senso), dell'accanimento terapeutico, quello del suicidio, dell'aborto, o più semplicemente del comportamento disinvolto con cui frequentemente si mette in gioco la vita.

Fin qui il tentativo di considerare alla sola luce della ragione la certezza della morte dell'uomo, lo sforzo di non relegarne il concetto alla "morte degli altri". A mio avviso queste sono le premesse naturali che tracciano il quadro nel quale si disegna ogni vita: mi premeva recuperare un senso naturale della morte perché è condivisibile da ogni uomo, qualunque ideologia o fede professi; perché prepara ad accettarla e perché prenderne coscienza predispone ad ogni successiva elaborazione, anche di carattere spirituale e religioso.

Vorrei contribuire a "smitizzare" l'idea della morte, spogiarla dei fantasmi che spesso l'accompagnano, vorrei saperla pensare nel modo più vero e più semplice, senza nulla togliere alla sua severità e alla sua importanza, senza nulla aggiungere al suo limite, al suo vuoto. Insieme siamo arrivati alla soglia delle grandi scelte: da qui ognuno, in modo autonomo e responsabile, può iniziare il cammino impegnativo della ricerca di senso, di valori e della realtà spirituale a cui orientare la vita. Ho iniziato a parlare della morte e mi sorprende a parlare della vita, a pensarla in modo estremamente impegnativo, la vita concreta che ci sta di fronte, la sua realizzazione. Emerge il bisogno di possedere significati, punti di riferimento forti, capaci di farci sempre più consapevoli delle nostre scelte.

## **L'ACCOMPAGNAMENTO VISSUTO DAL VOLONTARIO IN UN ITINERARIO DI FEDE CRISTIANA**

Al volontario non piace pensare in astratto il malato terminale, quasi fosse una categoria. Il suo malato ha quel volto, quella voce, vive in quella stanza; ognuno il suo nome, è quel malato. Arriva fin qui da una storia soltanto sua: famiglia, ambiente, cultura, quattrini; ha il suo carattere, la storia della sua vita e della sua malattia. Come tutti, ha conosciuto un modo di essere amato e di amare, la gioia e la sofferenza, ha incontrato la morte degli altri e legge nel modo che gli è proprio, la sua vita e la sua morte. Dicono che arrivati al termine ogni differenza sfumi. Quasi tutte forse, meno una: la prospettiva, se va oltre la soglia della morte. Uno sguardo di buio o di luce: il nulla o la vita. E' l'unica distinzione che resta, e da essa discendono valutazioni, scelte e atteggiamenti differenti. Prospettiva che influisce anche nel comportamento del malato terminale (comportamento peraltro sempre unico). Spesso, quando viene dimesso dall'ospedale il malato si rende conto che restano soltanto le cure palliative, e affiora, a volte velato, il problema del suo finire, che avverte in modo certo e sconosciuto; ripensa la propria vita, sente l'urgenza di raccontarla, di dividerla con qualcuno che lo ascolti interessato e partecipe.

Quando prevale la convinzione del nulla oltre la morte, l'attenzione è rivolta soltanto al passato, talvolta in modo quieto, senza disperazione. La situazione attuale, tuttavia, può suggerire a tutti interpretazioni nuove, significati mai intesi della propria esistenza. Questo ripensamento non muta il passato, muta spiritualmente l'uomo presente per la novità del suo giudizio critico, per un nuovo modo di porsi nell'amore, e ciò può permettergli di riconciliarsi con la vita, di intravedere una speranza. Spesso il malato non sa, non ricorda, eppure il suo dolore e la sua morte trovano un posto nell'Amore Divino, nella fede in Gesù Risorto. Tutto è misteriosamente orientato verso il regno di Dio, la morte è soltanto un evento della vita, non il termine, pur preceduta e accompagnata dalla sofferenza (lo è stato anche per il Crocifisso). Nell'ottica della fede la vita non si interrompe, semplicemente muta nella sua manifestazione, muta nel modo di esistere che ci è stato promesso e che ci è ancora sconosciuto, ma continua sempre, e sempre nel rispetto della nostra identità. A volte invece si profila più marcata la solitudine e l'incomunicabilità del malato. La morte chiede all'uomo di entrare in colloquio con se stesso, forse con Dio. " Non posso dire agli altri il dolore che soffro, non riesco a comunicarlo "(Mario, gennaio ). E' un isolamento che assedia nell'intimo e viene vissuto in modi differenti: col pianto oppure con silenzi quasi inespugnabili. Quando il dolore non sopporta parola, per il volontario, conoscere questo isolamento, questo silenzio obbligato, rappresenta un punto di incontro e di distacco autentico di comunione con il malato. Dispone ad accettare di non potersi esprimere compiutamente e di non poter comprendere sino in fondo, apre ad una condivisione più profonda e

sofferta del limite. Ci si riconosce sullo stesso piano, accettando insieme il malato e se stessi.

È possibile vivere un'esperienza di fede nelle tante situazioni che l'accompagnamento presenta? Certamente non una soltanto, non in un solo modo, per questo è auspicabile uno scambio di esperienze, un quaderno aperto alla concretezza, all'intelligenza, e alla presenza del Signore. Da parte mia cerco innanzi tutto di restare fedele all'ispirazione che mi ha motivato a quest'attività. E' sempre in agguato la tentazione di ridurre il volontariato a un attivismo che rischia di restare senza anima se viene meno la dimensione spirituale. L'accesso al mondo del volontariato esige un tempo di riflessione. Sono molteplici e personali gli aspetti dell'indagine. La domanda "Quale motivo ti spinge a questa attività" mi è sempre presente, aggressiva e complessa.

Perché? Per il malato, per me stesso; voglio "fare del bene", è un ruolo che gratifica, per imparare un nuovo modo di amare, per imparare a morire, a sorridere, lo faccio per amore, e di chi? Ognuno dalla sua storia sa trarre una domanda nuova, e ognuno, soltanto per sé, può tentare una risposta; però il tentativo va fatto. Col tempo si comprende che arrivare ad una risposta piena non è possibile, ma che si elabora un perché mai definitivo, che si completa con il passare dei giorni, o che potrebbe anche appassire e venir meno. E' importante conferire al volontariato una proporzione corretta rispetto al contesto della propria vita, in modo da non alterare le priorità necessarie.

Il volontario non sceglie il malato, va dove è richiesta la sua presenza, nessun filtro, nessuna tessera di appartenenza, perciò può imbattersi in situazioni che non condivide. E' l'occasione in cui la fede viene messa alla prova per il rispetto assoluto che il volontario deve alla libertà, alla personalità del paziente e di chi gli sta vicino, ai valori in cui credono: tenta di non assumere posizioni critiche nei confronti di alcuno, anzi si dispone alla massima comprensione. Tenta, pur nel rapporto di affabilità e di tenerezza che lo lega al malato terminale, di tener fede alla propria identità.

La prima testimonianza è l'amore per la persona che mi si presenta, il desiderio di accoglierla comunque, senza giudicarla. L'amore guida il malato all'incontro con Dio. Ricordo la frase impressionante e meravigliosa di Levinas "Non lasciare solo un uomo con la sua morte". Non dice di andare a fargli la predica, dice di amarlo; l'amore viene prima dell'annuncio, l'amore può essere annuncio e testimonianza. Madre Teresa di Calcutta, fa sua una preghiera del card. Newman: "Ti renderemo lode nel modo che TU preferisci, illuminando chi ci sta accanto. Fa' sì che ti predichiamo senza predicare."

In questa circostanza si trova spesso anche il volontario. Raramente il colloquio col malato, lo dico con le parole dell'Apostolo, porta "...a rispondere a chiunque

vi domandi ragione della speranza che è in voi.." Quasi sempre si tratta di tacere. Un "seme cresce nel silenzio e nell'oscurità della terra", non importa che io lo veda, e non importa se non conosco le conclusioni che Dio trae servendosi di me: la mia stessa opera gli appartiene, come gli appartiene il mio malato. In questo silenzio "obbligato" vivo la preghiera e l'ascolto come realtà che si allarga a tutta la vita, anche nell'azione ho bisogno di silenzio, perché Dio mi possa parlare. Ci si può richiamare al "vegliate e pregate in ogni momento" del Vangelo; parole distinte per un unico modo di essere. Dalla speranza cristiana e da questo amore, non dal dolore e dalla morte, da ciò che è positivo non dal negativo, si fa tenace la volontà di proseguire. Questo servizio al malato terminale impone di immergersi e rimanere confinati nella concretezza della sua realtà, sempre uguale e ogni giorno nuova, e tuttavia l'esperienza si fa essenzialmente spirituale. Nell'aggravarsi della malattia, in quella stanza, senti che si sta compiendo qualcosa di insolito e di definitivo. L'ordinario assume la sua dimensione vera, qualcuno parla di "trasfigurazione delle cose". Proprio la gravità del malato richiede la normalità del comportamento.

Non è il caso di esasperare l'idea di vedere Gesù nel fratello malato. Possiamo riconoscerlo, è innegabile, tanto quanto nei nostri familiari, nei passeggeri sull'autobus, nel collega di lavoro. Ma c'è il rischio di enfatizzare: allontaniamo allora da noi una realtà che dobbiamo vivere con normalità "tutta umana" perché possa diventare autenticamente evangelica. Amo quell'uomo malato, perché è un uomo (non perché in lui vedo Gesù, che pure c'è) Questa posizione è umiliante non solo per chi non condivide la Fede. Ogni uomo vuole essere considerato e amato per quello che è, non per quello che può rappresentare; instauriamo una relazione umana non sincera e non in obbedienza al comando di Gesù.- Il riferimento evangelico è la parabola del Samaritano, il quale ha visto nel ferito soltanto un uomo, quell'uomo, non l'immagine di Dio. Gesù mi dice "vai, e fai altrettanto." Solo più tardi, con sorpresa, ascolteremo le parole: "In verità vi dico: ogni volta che avete fatto queste cose a uno solo di questi miei fratelli più piccoli, l'avete fatto a me."

Fianco a fianco al malato si parla, quando è possibile fa capolino anche il buonumore, si sta zitti insieme, si condivide quello che accade. Col passare dei giorni lo conosci nel suo declinare e anche se la realtà della tua vita non ha niente in comune con lui, non puoi non identificarlo con te stesso. Sei tu quell'uomo che soffre, che si lamenta; che piange nel suo "dolore totale", che dice la sua fede, le sue imprecazioni, le sue bestemmie, il suo tremendo silenzio: Gesù ha accolto tutto questo e mi chiede di fare altrettanto. Questa è la nuova condizione se voglio pregare: per lui, o anche per me soltanto, perché ormai fa parte della mia vita, ci presentiamo insieme davanti al Signore, ciascuno a suo tempo. Ma non voglio tacere una difficoltà grande, un peso che a volte opprime: l'assenza di Dio. Quando il dolore fisico schianta e sembra non avere fine, anche dentro di noi sentiamo una protesta: "Dio basta, non ne

posso più, Dio dove sei?". Non voglio descrivere il dolore fisico perché il terrorismo psicologico non aiuta la serenità del giudizio, ma con un autore francese (M. Bellet) dico anch'io: "parole come coraggio, dignità, pazienza in quei momenti vorresti cancellarle dal vocabolario." L'assenza di Dio non è però solo un fatto di oggi. Tutta la storia ne parla e persino la storia della Salvezza: tra gli ulivi del Getzemani nemmeno la supplica del Figlio di Dio ha ricevuto soddisfazione. E dopo la sua morte il mondo non è cambiato. C'è il pericolo che diventi un uragano di pensieri, di dubbi e di ansie.

A mettere pace, la figura di Gesù e le sue parole: "Il mio Regno non è di questo mondo". Al limite Gesù domanda: "Volete andarvene anche voi ?" Sono parole paurose e affascinanti, cui gli Apostoli rispondono: "Signore, da chi andremo?" L'assenza di Dio è un cammino verso una fede che matura, sempre più incomprensibile e per questo più intima a Dio. Misteriosi i significati profondi delle Scritture e dei percorsi della vita: anche di quella di Gesù, che apparentemente inascoltato dal Padre conclude: "Nelle tue mani consegno il mio Spirito". Anche a noi rimane questo percorso: la fede fondata sulla sua Parola, che ancora una volta non può essere dimostrata ma soltanto accolta, davanti alla sua passione e morte, come davanti alla passione e alla morte del malato. "Sia fatta la tua volontà", perché so che Tu mi vuoi bene. Allora accolgo di nuovo il malato e la sua croce, riscrivo sul vocabolario le parole che avevo cancellato "coraggio, dignità, pazienza", e ne cerco altre, trovo "amore, speranza, perdono".

Ho parlato di morte alla luce della fede cristiana, e la speranza è che si faccia strada in noi, l'idea che può esistere anche una relazione di amicizia con la morte: S. Francesco la chiama "sorella nostra morte corporale". Forse la vera paura che incute la Morte è la paura del "dopo", per i cristiani la paura di non essere tra i salvati. Devo guardarmi dal dimenticare anche una sola parola del Vangelo, ma so che Gesù non ha mai cessato di amarmi, mi ha voluto bene anche mentre mi diceva del Giudizio e dell'Inferno: allora sono parole di amore, non di minaccia. Devo abituarli ad ascoltarle dal luogo del suo amore, non della mia paura. Nella descrizione della tempesta sedata sul lago di Galilea, le parole di Gesù "Perché siete paurosi? Non avete ancora fede?" collegano la paura alla mancanza di fede. Il Signore è sempre presente anche nelle tempeste con la sua misericordia. Dunque, se credo, neppure la salvezza del mio malato che dice di non credere, che vive una situazione di disagio,..... se ho fede, persino la mia salvezza non è impossibile a Dio.

Il cammino condiviso può richiedere al volontario la disponibilità ad intrattenersi con i familiari del malato anche oltre il tempo del decesso. Particolarmente chi resta solo, a volte manifesta il rammarico di essere "ormai" abbandonato "anche" dal volontario; allora l'accompagnamento si protrae per una certa durata, sempre nell'avvedutezza e nella discrezione del rapporto. Può essere

utile in simili circostanze, tentare di approfondire insieme alcune riflessioni per comprendere e aiutare la vita di chi resta, quando viene a mancare una persona cara.

Quotidianamente televisione e giornali ci parlano di morti, ma è gente che non conosciamo, forse una lieve emozione e non ci sentiamo coinvolti più di tanto. Se muore invece chi amavo è uno schianto, la sua presenza mi invade improvvisa, è il suo volto; la sua espressione abituale mi parla da una realtà definitiva e riascolto le parole di ieri, forse di poco fa; accadeva nel tempo. Lui è arrivato, cominciano ad affiorare i "perché", la ricerca di significati; questa morte mi guarda, mi parla della mia morte, ci davamo del tu. Anche la realtà di chi è rimasto non è più quella di prima, e non è ricostituibile. C'è un non senso nel pensare o nel dire frasi di conforto come "deve rifarsi una vita". Nulla da rifare, la vita è unica, può solo continuare nella luce che hai scelto. Anche le novità più belle che i giorni potranno ancora riservare, saranno accompagnate dalle esperienze ormai costitutive di noi stessi. I ricordi non siano nostalgia sterile e ingombrante, ma spunti di vita più matura e ricca. Non dobbiamo dimenticare il passato e neppure mitizzarlo: "è passato" e non può essere richiamato in vita. E' necessaria una disciplina mentale e del cuore: i ricordi sono preziosi se aiutano la vita, diversamente ci si situa fuori dalla realtà, viviamo coi fantasmi...diventiamo fantasmi.

Non abbandoniamo le persone care che ci hanno lasciato, sono in comunione con noi; possiamo attualizzarne i ricordi nei loro valori, e viverli nella realtà che ci circonda, possiamo sentirle vicine come testimoni invisibili del Regno, compagni sicuri di vita e di preghiera, insomma viviamo anche con loro alla presenza di Dio. Dalla Croce ci è stata donata la maternità di Maria: "Donna ecco tuo figlio"- e a Giovanni "Ecco tua madre -, e da quel momento il discepolo la prese nella sua casa". Occorre una pausa per l'ascolto. Noi preghiamo dicendo: "...adesso e nell'ora della nostra morte" e queste parole colgono nel segno tutta l'incertezza della nostra realtà. Anch'io non conosco la mia ora, come, con chi o forse solo. Maria è una presenza sicura vicino al mio malato e a me. Come Lei, vorrei vivere con fiducia, innamorato della vita perché c'è il Signore. Vorrei saper dire con S. Teresa di Lisieux: "Nulla accade che Tu non consenta, nulla di ciò che Tu consenti è privo di speranza".

## **VOGLIA DI RICOMINCIARE (Settembre)**

Dopo le ferie la voglia di ricominciare. Prima però una pausa di riflessione, un momento di ascolto del Gruppo, per rinsaldare la coesione tra noi, l'amicizia.

Tutti siamo volontari da anni e forse ci sfiora il rischio di riprendere automaticamente l'attività, di mettere in secondo piano i contenuti forti che ci hanno motivato. Sicurezza comprensibile, ma che può affievolire l'apertura a indagare vie nuove nell'ascolto attivo dell'accompagnamento. A fasi ricorrenti può ripresentarsi il rischio di professionalizzare il volontariato, di defilarsi dal coinvolgimento e dalle relative domande di base. Ne propongo alcune tra le quali scegliere, se si vuole, la pista di riflessione più gradita.

Riconosco nell'accompagnamento l'umanità del malato e mi sintonizzo con lui in questa dimensione, oppure mi preoccupa, per prima cosa, del terreno sul quale confrontarmi (appartenenza a ideologie o fedi, livello culturale, sociale, ....)? Quali le conseguenze di tale scelta?

Il rispetto dell'umanità del malato esclude qualsiasi strumentalizzazione (es. proselitismo politico-religioso, problemi familiari, ecc.)?

La frequentazione della sofferenza e della morte influisce sul mio modo di concepire la vita? Sono i miei convincimenti e le mie scelte personali a suggerirmene l'interpretazione?

Nella storia di un accompagnamento sono presenti scenari negativi. E' importante scoprire aspetti positivi nel malato e nei familiari? Si tratta di una ricerca doverosa, o soltanto inerente allo stile personale del volontario? L'immagine corrente del volontario è adeguata, sottovalutata o mitizzata?

## **"VOLONTARIO COMPAGNO DEL MALATO" ( articolo per la parrocchia )**

Molti pazienti oncologici raggiungono oggi la guarigione o una terapia di controllo compatibile con la normalità della vita. Altri, nella propria abitazione, sono affidati alle "Unità di Cure Palliative Domiciliari" e il volontario può essere invitato dal personale sanitario, nella distinzione dei ruoli, ad offrire il suo contributo di assistenza. È subito chiaro che l'aspetto medico, pur importantissimo, non è l'unico motivo di inquietudine.

Col passare dei giorni, il malato si accorge di non appartenere più al mondo esterno, che pure era il suo: il lavoro, gli impegni, gli svaghi, le amicizie si rarefanno, e presto diventano realtà lontane. I limiti che la malattia impone diventano barriere che isolano. L'affiorare di queste difficoltà, i ricordi, rappresentano ogni volta un confronto e un distacco premonitore di "qualcosa" che accadrà, e col pensiero, il paziente ripercorre la storia della sua vita, della sua malattia, della sua famiglia; il suo modo di valutare l'esistenza.

Il "volontario domiciliare" offre la sua disponibilità a rimanere vicino al malato; in modo figurativo si parla di "accompagnamento", cioè di un andare insieme, in un contesto semplicemente "umano" non professionale, con il bagaglio spirituale, culturale e psicologico che ognuno porta con sé, senza imporlo e senza rinunciarvi. Nessuna finzione dunque, nessun secondo fine. "Accompagno", non conduco: è il malato, nella sua strada obbligata, a decidere la cadenza del passo, l'arrancare o la sosta; a volte si affretta, non sempre è facile tenerne il ritmo. Il volontario non lo abbandona, ha attenzione e affetto anche per la sua famiglia, per le persone che a qualunque titolo gli sono vicine e soffrono solidalmente con lui, o ne sopportano la presenza.

Comprendere il senso delle parole, il tono della voce, lo sguardo, i silenzi: l'ascolto è il cuore dell'accompagnamento. Cerco di rimanere solidale col malato anche quando affiorano divergenze di mentalità, diversità di valori; il rispetto per la libertà dell'altro è condizione e sorgente di comunicazione. Solidale nei momenti più difficili quando, pur nell'assurdità della prova, ti pare di vivere insieme a lui il bisogno di essere accolto in un amore grande, dove deporre finalmente la sua stanchezza, la sofferenza sua innanzi tutto, e la tua. E' il bisogno che tutti abbiamo di un amore gratuito, laici e credenti. Gratuitamente ci hanno amati i genitori, chi ha fede può dire " il Padre", e da questa esperienza siamo stati iniziati ad amare. Forse la presenza del volontario può esserne segno.

L'accompagnamento del malato terminale è occasione e speranza di vivere la fede che incontra la vita nella sua concretezza. I giorni della salute, della forza, non suggeriscono questi pensieri, " L'uomo nella prosperità non comprende, .."

(Salmo 49,21), ma qui emozioni e sentimenti si condividono, questa realtà ci allinea, ci rende tutti uguali.

Per il cristiano questo volontariato è ascolto, presenza attiva, e al tempo stesso contemplazione, preghiera. Dalla materialità così tangibile di un corpo e delle cose semplici come l'arredo di una stanza, un uomo passa ad una realtà "altra", non più legata alle categorie del tempo, dei sensi... a una realtà attesa e promessa nel mistero di Dio. "...Ritorno e vi prenderò con me, perché siate anche voi dove sono io..." (Giov. 14,3) "Qualcuno" che non vedo e non odo è qui.

Sentiamo parlare di questi malati con commiserazione, a volte ascoltiamo apprezzamento per i volontari che li seguono, ma chi dice, almeno a sé stesso, nell'anima o in un incontro di amici/fratelli cristiani, della presenza di Gesù, di Maria che intercede "nell'ora della nostra morte"?

Ho colleghe e colleghi, alcuni si definiscono "laici", cui mi sento molto legato dall'affetto e dalla stima, dalla riconoscenza per quanto mi hanno dato, e coi quali vivo la gioia di ricevere e offrire il bene. Sarebbe bello accogliere altri volontari e condividere con loro questa esperienza di amore, vissuta nella fede e nella preghiera.

## **PREGHIERA DI UN SOLDATO**

Questa preghiera sembra appartenesse a un soldato americano caduto nelle battaglie di Montecassino.  
(Un'altra trincea; forse l'esperienza e la preghiera anche del mio malato)

Senti Dio, vorrei dirti: come stai?...  
Vedi, Dio, mi dicevano che tu non esisti  
e come uno sciocco vi ho creduto.  
Ieri sera da una trincea ho veduto il tuo cielo...  
Ho compreso immediatamente che mi avevano detto una bugia.  
Se mi fossi preso la pena di vedere le cose che tu hai creato  
avrei capito che quelli non chiamavano le cose con il loro nome.  
Io mi domando, Dio, se tu vorresti stringermi la mano.  
In qualche modo sento che mi capirai.  
Strano,..... dovevo venire in questo luogo d'inferno  
per avere il tempo di vedere il tuo volto.  
Bene, penso che non vi sia più molto da dire.  
Ma sono veramente contento, Dio, di averti incontrato, oggi.  
Indovino che l'ora zero sarà presto qui:  
ma non ho paura perché so che tu sei vicino.  
Il segnale! Bene, Dio, devo andar via.  
Io ti amo molto, molto..... questo vorrei che sapessi.  
Adesso, vedi, questa lotta sarà orribile.....  
chissà..... può darsi che io venga stasera a casa tua.....  
Mi domando, Dio, sebbene prima io non fossi tuo amico  
se mi aspetterai alla tua Porta.....  
Guarda, io piango..... verso lacrime.....  
vorrei averti conosciuto in tutti questi anni.....  
Ora devo andare, Dio, arrivederci.  
Strano..... da quando ti ho incontrato non ho più paura di morire.

## DARIO, IL MIO AMICO

La nostra relazione costituisce un'oasi di quiete, si fa sempre più personale e interessante; Dario mi chiede di darci del tu. Improvvisamente, da un contesto assolutamente concreto, un'esperienza spirituale forte nel momento più delicato della crisi.

Non tratteggio le ricadute ambientali che la malattia e la situazione particolare comportano, anche se ciò permetterebbe di cogliere più viva l'intensità dei fatti. Le condizioni di Dario esigono sorveglianza continua, praticamente inattuabile in famiglia. Una breve scheda, ed eludo, come di consueto, ogni identità.

### Malato

- Neoplasia esofago; un'apertura a vista praticata alla base del collo.
- Non assume cibi, né liquido per via orale.
- Lievi emorragie; se accentuate, pericolo di soffocamento
- Afono, quando è in forze parla con l'ausilio di laringofono. Non accetta l'offerta di ricovero all'Hospice.

### Moglie

- Inferma di mente da anni, inaffidabile.
- E' presenza continua e assillante, ora insostenibile per il malato.
- F. mostra interesse e cura fattiva, ma assente per necessità negli orari di lavoro e dei lunghi spostamenti.

"Non posso mangiare, bere, non fumare; m'è rimasto un dente qui davanti, sono qui soltanto ad aspettare la morte;.(pausa, sorride)...eppure mi piace vivere!..". Così come lo vedi e ti guarda, le ultime parole sono insopportabili. Gli sono vicino, anche se non ho la presunzione di comprendere sino in fondo la sua sofferenza; glielo dico, poi aggiungo che avrei avuto piacere di conoscerlo molto, molto tempo fa; ci saremmo scambiati tante idee, esperienze, avremmo avuto "il piacere di litigare" e il piacere di ritrovarci vicini, ancora insieme come adesso.

Però, per quanto lo conosco, gli ho detto, vedo altro nella sua realtà. Il bene corrisposto che lo lega alla figlia (annuisce), e il bene che vuole a sua moglie, anche se ora è una presenza ancor più problematica: non l'ha mai lasciata sola, le ha teso la mano per lunghissimi anni. Gli dico che nella sofferenza si porta dentro anche questo, il bene verso cui tutti ci incamminiamo, qualunque siano le nostre convinzioni.

Dario, classe 1932. Socialista antico, attivo nella lotta sindacale, idealista, contestatore del suo stesso partito, operaio metalmeccanico specializzato in missione anche all'estero, anticlericale convinto, ironico e allegro; tante volte

abbiamo "discusso" e riso insieme. Una storia diversa dalla mia, ormai mio amico.

Ci salutiamo con la solita cordialità. Esco per ritirare da una ditta specializzata il laringofono che avevo portato a riparare, e sono di ritorno dopo un'ora. Vedo Dario ansimare, è sconvolto; si agita in modo scomposto, a scatti afferra e ripone la maschera dell'ossigeno, il viso congestionato esprime sofferenza e paura. Impreca. La moglie è tranquilla, "..è sempre stato un tipo nervoso.." Evidente quanto sia alta la soglia di pericolo. Telefono subito al medico: 25 gocce sublinguali e 60 diluite e iniettate nel sondino. Pochi minuti, la crisi si avvia a soluzione. Sopraggiungono la dottoressa e l'infermiera, e ritengo opportuno lasciare la casa. Ancora un saluto quieto, affettuoso anche da parte sua, accenna un sorriso, un grazie. Ora ha la forza di parlare con il laringofono. Il forte spavento induce Dario ad accettare senza indugi il ricovero all'Hospice, dove, pur perfettamente assistito, spirerà una settimana dopo.

Riascolto mentalmente la lentezza faticosa del suono sommesso, la voce non permetteva di più, lo svolgersi di parole chiare, distinte: la bestemmia. Sgomento; sorpresa, dolore, sofferenza, speranza, paura, amore, grido e silenzio, stati d'animo contrastanti, sensazioni, non c'è tempo per descrivere né per riordinare, in me è un sentire unico nel bagliore di un attimo, in uno sguardo che vaga alla ricerca di Dio, in quella stanza. In punto di morte quasi una sfida a viso aperto.

Ho avuto la percezione della presenza non visibile ma reale di Dio. Persone, cose, in uno spazio interamente posseduto, colmo, allagato da Dio, improvvisamente unica realtà e riferimento assoluti. Senza parola, la sola presenza interpella. Nessuna via di fuga, nessun tempo che passa, tutto in attesa, immobilità dovuta. Attorno la realtà immutata, l'interesse e l'affetto verso il malato e insieme il disagio, la repulsione fisica per ciò che osservi e aggredisce, ma priva del coinvolgimento di prima, vi è distacco, tutto è sospeso, proiettato come in uno sfondo, nell'ombra.

Non ho mai bestemmiato (non è un vanto), eppure davanti all'Immenso c'ero anch'io in quella bestemmia, anch'io nel male del mondo. Prima zitto, mi sono ritrovato a supplicarLo al plurale, "noi due", io in prima persona, a contraddire l'ovvietà, in nome di un perdono che tante volte ho ricevuto e mi ha salvato; pregavamo, io e Dario, inconsapevole con me. Il Signore che mi ha voluto tanto bene, non può non perdonarmi anche la colpa che ho nel mio compagno malato, non può non perdonare anche a lui e salvarlo come ha salvato me. Gli ho ricordato che per questo è stato sulla croce. Al nostro parlare m'è parso aggiungersi una voce. Ho ricordato Emmaus. Quando il Signore mi chiamerà vedrò Dario nella luce dei Santi.

La conversione, il pentimento,.. il catechismo? Non so, ma mi chiedo perché Gesù , che per anni ha annunciato con fermezza il Regno, abbia sentito il bisogno sulla Croce di amarci (oserei dire) "oltre" l'Annuncio, e pregare con le parole "Padre perdona loro perché non sanno quello che fanno".

Verso casa una via quieta, pochi passanti e poche macchine, e ripenso attonito all'amore e alla gloria di Dio nel segreto del quotidiano: in quella stanza scomposta un malato, una inferma di mente, un volontario.

Accetto l'ironia di chi non crede, la compiacente perplessità dello psicologo; ma davanti a certe morti e a certe esistenze, al tempo che chiude, capriccioso e sempre muto,... o Dio c'è, il Dio di Gesù, oppure tutto non ha senso. Però la Fede non è una resa.

Signore spiegami più a fondo che cosa mi è accaduto oggi. Ti sono grato eppure ho timore, ho bisogno di chiederti perdono e bisogno di lodarti. Ma quali parole, dove troverò ciò che è degno?

"Alzerò il calice della salvezza  
e invocherò il nome del Signore."  
(salmo 115,13)

### **S. MESSA ALL'HOSPICE**

Un pensiero anche ai malati che ci hanno lasciato, coi quali abbiamo condiviso il tempo dell'ultima prova, pur mancando la comunione della Fede. Vorremmo che nessuno dei presenti, fra noi in amicizia, si sentisse estraneo all'abbraccio spirituale di questa comunità che prega, e tiene tuttavia sempre vivo il rispetto delle convinzioni di ciascuno.

Siamo uniti a tutti, e chiediamo di essere da tutti accolti e amati. Oltre ogni credo o ideologia, al di là di ogni prova vissuta, abbiamo conosciuto insieme che l'unica strada aperta alla pace è l'amore. Perché il Signore ci accompagni in questo cammino, PREGHIAMO.

### **L'AMORE GRIDATO**

**( età 58, operaio, moglie, figlio, figlia, tre nipoti)**

**La settimana scorsa è migliorato sensibilmente, sino a sedersi al tavolo di cucina, finalmente senza sondino, a intrattenersi, bere e mangiare.**

La speranza si infiamma, poi l'oncologo dice che l'innesto è riuscito. Il terzo innesto.

Da qualche giorno volge al peggio. Si mettono a punto le visite specialistiche, i passaggi obbligati della burocrazia, si fanno previsioni, si riparla anche di hospice..

Lui ascolta. Interrompo il suo silenzio con una frase scontata.

"Quando si è importanti si muovono molte persone"

"Importante chi, io?"

La figlia non lascia terminare la frase e a voce alta "Sì, importante!"

Lui mugugna, contesta.

La figlia incalza, urla "Sì, importante per noi, cosa pensi che sei, una merda? Invece no, per noi sei importante. Importante!"

Ma cosa gridi adesso?" e si accoccola, tira il lenzuolo quasi sugli occhi.

Più che una carezza, più di parole forbite, l'abbraccio, l'amore gridato; se l'è sentito scaraventato addosso pulsante, coraggioso; se ne è avvolto tutto a goderne il tepore, come in una coperta che protegge, cara da sempre, cara più di ogni cosa.

E' l'amore dei suoi, di questa bellissima famiglia

### **L'ASCOLTO PURIFICATO**

Non indugio sul senso attribuito convenzionalmente a termini ormai noti, usati correntemente in questo volontariato, come "ascolto", "accompagnamento"...

*I corsi preparatori e i successivi incontri di supervisione, illustrano al volontario le tante modalità con le quali il malato può esprimere tutto sé stesso. Nella pratica poi, è subito chiaro che l'ascolto non si esaurisce in una audizione. Il bisogno del malato di dire ciò che ha dentro, la sua angoscia, la speranza, la fatica di continuare, le sue proteste, invocano la presenza di qualcuno che lo ascolti, ma che dia anche delle risposte. L'ascolto diventa sorgente di colloquio e di relazione, cioè è reciprocità: in questo si pone il seme dell'accompagnamento.*

Nella casa del malato, gli argomenti comuni si alternano a discorsi di particolare delicatezza: ognuno di essi predispone, secondo la sua intensità, ad un ascolto differenziato.

Sento gratitudine per i malati che mi hanno accolto al loro fianco; rimane in me nel ricordo, un legame di affetto e il desiderio inappagato, di non aver raggiunto a volte una comprensione maggiore.

Per questo, e forse anche a motivo della familiarità con la prassi, capisco che è bene per me una verifica, *la ricerca di un ascolto più essenziale*: sento il bisogno di purificare l'ascolto. "Puro", assumo l'aggettivo dal linguaggio

scientifico, "assenza di ogni entità estranea, pur minima, che ne alteri la natura semplice".

*L'ascolto esige dal volontario di prescindere da tutto ciò che lo riguarda a titolo personale, per giungere ad una disponibilità esclusiva, non turbata da altro. Questa libertà permette di creare uno spazio interiore quieto, rispettoso, che invita il malato a raccontarsi fin dove e come vuole e lo aiuta ad ascoltare sé stesso.*

*Ascolto non turbato neppure dalla distrazione che la persona stessa del malato può suscitare. L'aspetto sfigurato dalla malattia, le reazioni fisiologiche incontrollate, a volte l'ambito familiare problematico o l'assenza di un feeling spontaneo... Anche da questo l'ascolto vorrebbe liberarsi: operare nella necessità della concretezza contingente, e vedere e ascoltare ciò che il malato confida oltre le parole e i gesti.*

"Non ho mai fatto questi discorsi con nessuno, nemmeno prima"

*Il malato si "svela" al volontario e "insieme" costruisce il rapporto, perciò il "mio" ascolto appartiene anche al malato che mi parla. Allora non posso decidere da solo di una relazione che è "nostra", interromperla o trascurarla. Parole e ascolto e silenzi si confrontano, rimbalzano tra gli interlocutori, fino a scoprire il senso dello stare insieme, dell'accompagnare in attesa della morte.*

"Sei il solo amico che mi è rimasto"

*L'ascolto è il dono che il malato fa di sé, e tanto più egli si inoltra nei percorsi della sua vita, della sua paura, tanto più vincola il volontario e lo rende corresponsabile discreto del tempo che ancora rimane.*

*Ascoltare in libertà e pudore, è sguardo e insieme occhi schivi, silenzio eppure già risposta, è riservatezza, rispetto e abbraccio. E' strada camminata insieme passo passo fino al suo termine.*

*E' attenzione a cogliere la sfumatura accostandola al già recepito perché ne completi il senso e renda possibile quella risposta sempre amica, unica ed essenziale e sconosciuta al volontario stesso, testimone soltanto dell'essere ciò che è, con lui prossimo al mistero.*

La tensione all'ascolto del malato ha qualche affinità con la preghiera. La saggezza e la semplicità popolari dicono che "a pregare si impara pregando"; forse così accade anche nell'ascolto.

## L'ACCOMPAGNAMENTO MANCATO

Arrivo puntuale al primo incontro. Parcheggio, pochi passi a piedi e sono davanti al civico 51. La porta di ingresso della casa popolare è a vetri: appesa una coccarda argento; sotto un nome e un cognome. Allibito; rileggo, mi avvicino di più, rileggo ancora. Provo dolore, non salgo. A passi lenti ritorno.

Non conosco la malata e da subito mi chiedo perché tanto dispiacere.

Non la conosco, ma, come di consueto, prima dell'incontro l'infermiera me ne ha parlato: separata, il figlio 23 anni con grave handicap non mentale (vuole vivere con lei perché papà vive con un'altra); il tumore, le difficoltà economiche. Si ritira col figlio nella casa dei genitori, il vecchio è malato. Una donna morente vive il dolore di figlia che sa, con la sua morte, di rendere amara la vecchiaia dei genitori; di madre che vede il figlio abbandonato e non lo può più aiutare né proteggere; di sposa disillusa. Lo stato di salute è giunto alla insopportabilità anche delle cose più piccole. Ma la storia di ogni malattia non può mai essere isolata, è un intreccio con quella di tutta la vita .

Vorrei esserci arrivato prima in quella famiglia, anche se ancora adesso non so immaginare una soluzione, né le parole da dire.

A volte sono la simpatia o la sensibilità che collimano spontaneamente a rendere piacevole una conversazione, interessi o esperienze comuni, oppure il piacere di intrattenersi ad un certo livello di competenze specifiche o culturali,... secondo la propensione di ciascuno, e tutto ciò è importante nell'accompagnamento. Ma l'evento della fine, nel suo approssimarsi chiede di più.

Penso al malato: forse vorrebbe incontrare una persona capace di cogliere ciò che egli prova, una persona che stia dalla sua parte, che viva il turbamento per quanto gli accade e porti in sé la speranza da sempre presente in ogni uomo: che qualcosa in fondo continui. Perciò ti ascolta, ma si chiede chi tu sia autenticamente, come ti poni davanti a ciò che gli succede; il senso del tuo sorriso, della tua quiete; se c'è verità nei tuoi occhi. Ogni volta ti senti inadeguato, eppure ogni volta spero di vedere nel suo volto l'espressione di un bene scambiato, un riflesso di luce.

Anche la sola presenza può dire al malato che qualcuno vuole vivere vicino a lui i momenti di dolore esclusivo, di allontanamento, di solitudine totale; l'esperienza di abbandonare e di essere abbandonato. ("Dio mio, Dio mio, perché mi hai abbandonato?"..Mt. 27,46 )

Ho letto "...la speranza di un Venerdi Santo, che sa che non conoscerà mai lo scampanio della domenica di Pasqua" (A. Neher), dunque un tempo che non concede preannuncio alcuno della "Festa", che tuttavia avverrà.

Penso con affetto alla "mia" malata sconosciuta; forse questo soltanto mi avrebbe chiesto: aiutarla a traghettare, almeno con un filo di speranza, le ultime ore del Venerdì.

### L'ADDIO DEGLI AMICI

**Chiesa illuminata dalle finestre alte. E' primo pomeriggio, oggi quasi novità di primavera. L'altare, candele accese, ombre appena accennate, tutto è nitido e vicino in questa luminosità soffusa.**

Sono solo. Anzi, no; un prete cammina a passi lenti, felpati; in preghiera fa più sacro il silenzio. Mancano dieci minuti.

Ora la bara è all'altare. La moglie, i familiari, le persone che attendevano sul sagrato sono entrati, hanno riempito le panche della prima metà della chiesa. Qualcuno, sparso, nella seconda metà. Molti lasciano il posto e si avvicinano alla vedova: chi un abbraccio, un bacio, chi una parola, poi tornano.

L'invito del parroco ad aprire il libretto cade nel vuoto e così avviene nei dialoghi della liturgia. Non vedo volti, solo le spalle, la nuca di donne e uomini impietriti.

Forse di messa se ne intendono poco, ma molti, molti conoscevano lui !

"Negli anni della sua malattia, nei suoi ultimi mesi tremendi, dove eravate, perché siete fuggiti ? Non chiedetemi di lui quando mi ha detto - sei il solo amico che mi è rimasto - , non del silenzio che ne è seguito. Non so esprimere a voi, amici, l'intensità della richiesta e dell'offerta di amore di un uomo alla fine, della sua capacità inconsapevole di aiutarci a fare chiarezza nella nostra solitudine. Ho amarezza per la società che noi siamo, sani, allegri, e indifferenti al desiderio di amarci, o forse incapaci o timorosi di vederci riflessi nell'altro. Nessun dito puntato, neppure il malato lo ha fatto. Soltanto interrogativi che interpellano noi tutti, spunti su cui riflettere."

All'uscita il flusso dei "fedeli" incespica in chi vuole accostarsi alla vedova: molti, molti, chi un abbraccio, un bacio, chi una parola.

La macchina col feretro si allontana.

Tornano le mamme sul sagrato, le nonne ai muretti delle aiuole, le carrozzine, i giochi dei bimbi.

Tutto normale, le regole sono rispettate; e io incapace di gridare " L'Annuncio".

### DOPO, con chi è rimasto.

Gentile signora Paola,

il nostro proposito di ritrovarci non ha avuto la meglio sull'urgenza delle pratiche da sbrigare e sui nuovi impegni. Ora che Flavia ha ripreso il lavoro e la giornata le riserva più tempo, spero possa concedermi qualche momento per godere della sua compagnia. In modo inusuale però, una lettera è persino indiscreta, non si annuncia, non bussava alla porta; le parole scritte si insinuano, non fanno rumore, possono essere accantonate, attendere oppure essere rilette, e non esigono risposta; permettono una pausa a chi legge, un ascolto più quieto di sé, del passato che noi stessi siamo, delle cose che ci guardano.

La nostra personale conoscenza è recente, ma ci ha uniti la condivisione di due storie della sua famiglia (\*), storie amate e sofferte e divenute comuni. Sento il bisogno di ringraziarla per il vissuto umano e spirituale che mi ha trasmesso, dirle grazie per l'accoglienza buona che mi ha sempre riservato.

Quasi di sfuggita ho conosciuto Francesco (l'ho visto sorridere, è importante la verità del sorriso), eppure mi è ormai familiare per le parole discrete, i pochi accenni che lei mi ha partecipato nel tratteggiare una simpatia nata fin dall'adolescenza, poi il lavoro nei cantieri, il suo ritrovarsi con gli amici, le vostre peregrinazioni; poi l'affetto che lei e Flavia gli portavate. Mi sembra sia vissuto della vostra gioia, e penso che ogni vostro sorriso, fosse soltanto dell'animo, sia il regalo più bello che gli potete offrire.

Vorrei che nel suo ricordare non vi fosse spazio per una immagine muta, piuttosto per una figura viva, forte, fiduciosa. Vorrei che qualcuno le si accostasse con delicatezza e, sommessamente, le ricordasse ciò che lei già conosce: che Francesco le ha voluto bene; no, anzi...che le vuole bene, perché questa è la nostra fede.

A volte, appartati, ci soffermiamo a contemplare il passato, compiaciuti, poi attoniti, poi addolorati quasi increduli; molte domande dentro di noi, risposte poche e incompiute, a volte neppure accennate. La nostra è un'età da prendere sul serio, con impegno, tempo di grande maturità, di accoglienza del mistero, di riconciliazione con la vita; se il Signore lo concede testimonianza cristiana non esibita, semplice e credibile. Francesco le riserva un aiuto concreto in tutto questo, un ricordo di pace e di benedizione.

*Nell'età e nella preghiera che ci uniscono, continuiamo ad abbracciare e a lasciarci abbracciare dalla vita, nostra e soprattutto degli altri, dalle loro gioie, dai loro bisogni, dalle attese, e anche dai loro lutti: perché gli eventi chiudono il*

*tempo, non spengono la vita, non l'amore che da senso anche alle cose minime, alle volte all'apparente inutilità del quotidiano.*

Parole che scambio soltanto con chi non si scandalizza e non ride del Vangelo. Anche di questo vi sono grato.

Continuo nel proposito di "accompagnare" i malati terminali (meglio, ne sono accompagnato), finché il Signore lo permette, così avremo meno occasioni di incontro; vorrei dirle però che i nuovi impegni non cancellano il vincolo di bene e il ricordo.

Scusi se inavvertitamente ho usato un tono forse troppo familiare, per di più in modo sgrammaticato alternando singolare e plurale, è l'urgenza di dire ciò che mi sta dentro: ho scritto a lei, ma non potevo dimenticare Flavia.

Qualcuno mi ha regalato una penna. Pennino, calamaio. Bellissimi, simbolo alto di pensiero e di storia, certamente troppo alto per me, ma anche provocazione, sfida a scrivere. Qualcuno, ora sopporta le mie parole,.....spero col cuore aperto al sorriso.

Con affetto un saluto caro a lei e a Flavia.

(\*) Famiglia già provata da improvviso, gravissimo lutto.