

RELAZIONE ITALA ORLANDO

Accompagnare nelle fasi estreme della vita. Ho voluto utilizzare l'immagine che accompagna la locandina di questo corso, perché è molto bella è molto significativa, ha un grande impatto visivo ed è proprio un po' rappresentativa di quelle dimensioni che sono la dimensione del dolore, la dimensione della fatica, del dramma, della tragicità di certi momenti. Ma questo bocciolo di rosa che ci proietta verso la primavera, verso la nascita, verso un risveglio della natura che comunque è sempre bella. Oggi pomeriggio prima di venire qui in Hospice sono arrivate due persone, due familiari di una persona che è morta questa mattina, volevano sapere dove andare per portare un mazzo di fiori a questa loro conoscente e allora mentre arrivava l'ascensore la signora ha detto "Ah che brutto posto è questo". Ho detto brutto perché è un po' triste, voi adesso andata a visitare una vostra conoscente che è morta, si è un posto dove c'è tristezza e sofferenza, però è anche un posto molto bello. Ha una bellezza che potremo dire che è la bellezza dell'umanità, perché signora questo fa parte della vita toccherà anche a noi, ci saremo anche noi in questi momenti direttamente coinvolti. Allora il marito che accompagnava questa signora diceva "Eh si è vero ha ragione". E pensavo che veramente questo binomio della rosa e del filo spinato, della spina, già la rosa, tra l'altro, ha in sé delle spine. Sono veramente una immagine molto ricca, molto potente e noi facciamo fatica a tenerla insieme perché o ci concentriamo su una o ci concentriamo sull'altra. Invece un po' il nostro compito di operatori, di volontari, di persone sensibili su questi temi è proprio quello di riuscire a far convivere queste dimensioni.

Bene io comincio facendo una lettura, ho le mie copertine di Linus cioè i miei libri, ma io ho ripreso qui il brano che voglio leggere e questo l'ho ripreso dal diario di Etty Hillesum e con questa lettura ci inoltriamo nella riflessione che voglio proporvi.

"Ieri per un momento ho pensato che non avrei potuto continuare a vivere, che avevo bisogno di aiuto. La vita e il dolore avevano perso il loro significato. Avevo la sensazione di sfasciarmi sotto un peso enorme. Ma anche questa volta ho combattuto una battaglia che poi all'improvviso mi ha permesso di andare avanti con maggiore forza. Ho provato a guardare in faccia il dolore dell'umanità, coraggiosamente e onestamente ho affrontato questo dolore o piuttosto lo ha fatto qualcosa in me stessa. Molti interrogativi disperati hanno trovato risposta. L'assurdità completa ha ceduto il posto a un po' più di ordine e di coerenza. Ora posso andare avanti di nuovo. E' stata un'altra breve ma violenta battaglia. Ne sono uscita con un pezzetto di maturità in più. Ho scritto che mi sono confrontata col dolore dell'umanità. Questi problemi mi fanno ancora paura ma non è del tutto esatto, mi sento piuttosto come un piccolo campo di battaglia su cui si combattono i problemi o almeno alcuni problemi del nostro tempo. L'unica cosa che si può fare è offrirsi umilmente come campo di battaglia. Quei problemi devono pur trovare ospitalità da qualche parte, trovare un luogo in cui possano combattere e placarsi e noi poveri piccoli uomini, noi dobbiamo aprire loro il nostro spazio interiore senza sfuggire. Etty Hillesum diario degli anni 41/43"

E questa è la sua faccetta, una giovane donna che ha vissuto poi in campo di concentramento e il diario racconta appunto quegli anni. Nata nel 1914, morta nel 1943 in un campo di concentramento.

Questa riflessione di oggi viene dopo due presentazioni importanti, di grande spessore che voi avete ascoltato.

La prima della dottoressa Ornella Orioli con il pensiero di Victor Frankl e la dott.ssa Luciana Murro che ha fatto l'analisi approfondita dell'esperienza della sofferenza.

Il collegamento a questo medico psicologo, psicoterapeuta Frankl è questo secondo me, tra quegli incontri che avete avuto all'inizio del percorso e l'incontro di oggi, il fatto che questo psicologo, questo medico è stato soprattutto un testimone dei principi che predicava. La sua frase

“nonostante tutto dire di si alla vita” non era uno slogan, ma come avete avuto modo di sentire e di capire era proprio il suo stile di vita. Ecco il significato che noi ricerchiamo, l'esperienza che qui definisco complessa e complicata della sofferenza, una esperienza che è al limite dell'assurdo e quindi rischia di essere considerata insensata, ecco il significato è qualcosa che si intuisce nella vita concreta.

Il brano che abbiamo letto prima di Etty Hillesum ad un certo punto dice ho affrontato questo dolore o piuttosto lo ha fatto qualcosa in me stessa. Come se noi ci trovassimo molte volte dentro le esperienze e trovassimo in maniera quasi spontanea, in maniera quasi istintiva, intuitiva delle prospettive, dei significati, dei modi di agire che ci vengono così un po' immediati.

Cioè non è quindi un costrutto teorico quello che noi andiamo cercando, non è un enunciato consolatorio. L'esperienza ci racconta, ci ha raccontato molte volte nei fatti che esiste una possibilità di significato. Da qui scaturisce la credibilità di Frankl, la credibilità di Etty Hillesum, la credibilità di chiunque abbia attraversato l'esperienza del dolore senza rinunciare a vivere.

Ecco se noi pensiamo alle nostre esperienze, alle esperienze di coloro che abbiamo avvicinato, che abbiamo sentito, al nostro mondo di operatori e di volontari, possiamo tirare fuori, sarebbe un esercizio molto interessante da fare; ciascuno di noi potrebbe mettere sul tavolo delle parole chiave.

Io ne ho elencate alcune ma poi voi potete aggiungere quelle che volete. Mi sono venute in mente in maniera un po' casuale, non c'è un ordine di priorità in questo elenco.

Tempo il tempo è profondamente segnato dall'esperienza della vita, della malattia, del dolore, della gioia. C'è poco tempo, c'è tanto tempo non si sa come riempire, c'è il tempo vuoto, il tempo pesante. Questa dimensione temporale che ci accompagna sempre e per la quale abbiamo ogni volta ed in ogni fase della nostra vita delle percezioni diverse; pensate che percezione del tempo hanno gli operatori, non hanno mai tempo, sono sempre di corsa perché le organizzazioni non perché siano cattive ma perché sono costrette a fare così, organizzano il tempo del lavoro secondo dei ritmi veloci perché il criterio principale è quello della efficienza e tutti noi; io sono una donna concitata arrivo sempre all'ultimo momento, metto dentro tanta carne al fuoco ma sono sempre di corsa, per me il tempo è una cosa che mi sfugge tra le mani. Poi quando entro in Hospice per esempio avverto il bisogno della lentezza e c'è un tempo che deve scorrere necessariamente più lento. Anche il modo in cui parliamo deve prendere un altro ritmo e non sempre questo è facile anche per l'operatore, perché badate che noi del tempo siamo padroni ma siamo anche un pochino vittime come se fossimo in una trappola e allora ci si lamenta quando non c'è tempo ma quando c'è troppo tempo abbiamo paura di questo tempo che non sappiamo come riempire. Quando si dice ci vuole il tempo della relazione, ma non è mica facile è molto più facile per ciascuno di noi avere un tempo pieno di cose da fare, diverso è avere un tempo da riempire, da arricchire da significare con le relazioni con gli altri. Infatti subito dopo viene la parola relazione, ascolto, empatia, cura, accoglienza, silenzio, il silenzio, speranza, dignità, solitudine, solitudine come elemento che può creare un problema perché la solitudine è vissuta come il momento in cui si sta soli perché siamo costretti a stare soli, perché non abbiamo più nessuno, perché siamo rimasti isolati, perché ci hanno abbandonato è un momento pesante ma la solitudine ricercata per stare con se stessi uscendo dal rumore e dalla confusione è per esempio una dimensione molto importante, molto positiva di cui riappropriarci.

La compagnia che sembrerebbe appunto l'esatto opposto, il dubbio, le domande, l'aiuto, l'eticità, parola enorme che non sono nemmeno in grado di spiegarvi, però sappiamo che contraddistingue, che segna tutti i nostri gesti, le nostre decisioni, il nostro fare, come persone e quanto se ne sta parlando in questi giorni per i tempi appunto miseri dal punto di vista etico e quanto anche ne parliamo come professionisti che operano nell'ambito della salute.

Ciascuno quindi ha questo mazzo di chiavi aggiunga le proprie parole chiavi e poi ho aggiunto anche dei verbi perché le parole hanno una loro, come si può dire una loro consistenza quasi monolitica, i verbi invece sono quegli elementi del discorso che contengono il dinamismo, il movimento e che ci appartengono molto perché essendo noi persone storiche, che vivono nel tempo, nella storia compiamo delle azioni o le subiamo, comunque siamo dentro in un dinamismo che i verbi rappresentano molto bene.

Stare: parola quasi banale, parola difficilissima da compire come gesto come postura umana ed antropologica all'interno della nostra vita e nelle relazioni con le quali ci troviamo.

Piangere: ma sapete quante volte vi capita, ci capita a noi operatori in Hospice di trovarci di fronte a delle persone che hanno bisogno o voglia di piangere ma sono imbarazzati dalle loro stesse lacrime perché un adulto, un uomo adulto che piange non è una visione tanto consueta o tanto come dire, facile da accettare per la stessa persona ma anche allo sguardo degli altri. E invece piangere è un modo per esprimere qualcosa. A volte le lacrime sono l'unica parola che siamo in grado di dire, per noi stessi per il dolore che dobbiamo esprimere, ma anche nello stare insieme a qualcuno che sta soffrendo. Io stamattina, non sono una melensa una che appunto piange ogni piè sospinto, però stamattina mi sono commossa quando alla radio ho sentito l'intervista di un medico italiano appena rientrato da un paese dell'Africa dove ha fatto la sua esperienza di volontariato combattendo l'ebola, siccome stamattina il Times ha nominato come personaggio dell'anno i medici che stanno combattendo l'ebola in Africa e lui è stato intervistato su Radio 3 nel Giornale Radio e la giornalista gli chiedeva "Ma a lei chi glielo fa fare???" E lui ha risposto "Chi ce lo fa fare?? Ce lo fa fare il senso morale, ce lo fa fare il fatto che c'è una emergenza e siamo medici e non possiamo sottrarci". A me queste parole dette stamattina proprio sentite così in un breve spazio dedicato dal giornale radio mi hanno commosso profondamente, mi sono sentita come davanti alla verità di una tale purezza di una tale concretezza che mi ha veramente colpito profondamente. Pregare: altro verbo difficile da sostenere.

Riflettere, scrivere, riflettere, trovarsi e ritrovarsi, cioè mi piacciono questi verbi che indicano un tornare sulle cose, perché è tipicamente umano ed è tipicamente nostro di volontari che si occupano degli altri la capacità di non sfuggire, di non essere veloci, scivolosi sulle cose, ma avere questa capacità di ritornare, di ricordare, di celebrare. Che cosa vuol dire celebrare?? Vuol dire riuscire a dare un significato anche a quei momenti che hanno bisogno di ritualità, ritualità che si sono svuotate, che non hanno più senso e che hanno impoverito il nostro essere persone, perché noi dei riti abbiamo bisogno, ma abbiamo dei riti che non ci dicono più niente perché noi li abbiamo svuotati.

Ma sapete come è difficili, imbarazzante, ma lo sapete anche voi per esempio di fronte ad una salma, stare di fronte ad una salma. L'anno scorso il 18 dicembre è morta mia mamma, improvvisamente io ero in una commissione di selezione, ho ricevuto una telefonata da mio papà il quale mi ha detto "la mamma è accasciata a terra ma non riprende vita". Io lavoro a quaranta chilometri circa da casa e mio papà aveva già chiamato il 118 etc. ho detto "Papà va bene mollo tutto ma ho bisogno di quaranta minuti anche andando veloce per quello che è possibile" Quando sono poi arrivata lei purtroppo era morta e nei giorni seguenti ci sono stati i riti di venire a visitare il morto. Un conto è andare a casa degli altri, un conto è essere tu nella casa che stai accogliendo le persone che vengono a dare il saluto al tuo familiare che è morto. Io come dicono i miei figli sono una esperta di queste cose, quindi secondo loro i vedo sempre soltanto questi problemi nella vita, non è vero, però è vero che la nostra professione un po' ci rende più capaci di stare in certe situazioni, anche se ci toccano da vicino, era la mia mamma, io soffrivo diversamente no, ed io mi sono trovata molte volte con diverse persone che arrivavano nei diversi momenti della giornata quelli meno, un pochino più marginali non come alla sera che c'è il rosario istituzionale, in quei momenti in cui non c'è quasi nessuno a casa. Arrivano e non sanno che cosa dire no, condoglianze,

cosa è successo, allora si racconta tutto il fatto e poi stanno lì e cogli e proprio leggi in queste persone l'imbarazzo l'incapacità di stare, come una difficoltà fisica. E allora mi è capitato come in diverse occasioni, io sono cristiana cattolica e ho detto volete che diciamo un rosario. Abbiamo detto talmente tante Ave Marie, Don Maurizio che forse non ne ho mai dette come in quei giorni. Ma io ho trovato che in quel momento, non che fossimo tutti così avvezzi a dire il rosario, ma quel pregare insieme in quel momento era l'unico modo che avevamo come uomini e donne, come persone di questa terra, per stare accanto a questa persona morta per celebrare quel momento. Non so se questo si potrebbe approfondire ulteriormente ma questo rito ci viene in soccorso in quel momento in cui mancano le parole, mancano i gesti, mancano gli atteggiamenti e queste Ave Marie avevano in quel momento la capacità di rimetterci un po' tranquilli e di riuscire a rimanere lì in quei minuti in più che altrimenti ci sarebbero sembrati dei minuti difficili da sopportare.

Avere paura: è legittimo avere paura. Tutti abbiamo paura, tutti abbiamo paura ed è un sentimento che proviamo di cui non dobbiamo vergognarci che non va negato.

Soffrire: ma anche non soffrire, perché non si può soffrire inutilmente, ci sono dei rimedi, ci sono delle cure, ci sono degli interventi e la sofferenza inutile, sapete adesso c'è anche una legge che ci aiuta ad affermare con forza questo concetto.

Fermarsi: ma anche muoversi.

Fare e farsi domande sul fare.

Parlare, esprimersi con tutti i linguaggi, persino il silenzio, il linguaggio dei gesti, la musica, il disegno. Distarsi perché è molto importante anche distrarsi.

Consolare, condividere.

Sapere, saper fare, saper essere. Vedete come queste parole sono già entrate ormai nel nostro vocabolario abituale ed aggiungo anche sapere di qualcosa. Un mio amico scrittore facendo un po' dell'ironia su questa triade sapere, saper fare, saper essere, diceva "Si però è molto importante che le persone sappiano di qualcosa, perché non basta che sappiano tutto, che abbiamo delle conoscenze, che abbiamo delle competenze, che siano esperti nel manovrare nel fare ma se non sanno di niente come persone non è sufficiente" Allora l'ho voluto aggiungere perché mi sembra una annotazione molto interessante ed altro ancora naturalmente.

Tutte queste parole chiave, questi verbi che cosa sono. Sono gli strumenti che noi abbiamo per entrare, per entrare in tutte queste porte è bellissima questa foto mi è sempre piaciuta molto; tutte queste porte tutte diverse l'una dall'altra e che sono un po' la metafora dei nostri incontri. Quando noi incontriamo qualcuno apriamo la porta; la porta rossa, la porta blu, la porta gialla, la porta nuova, la porta vecchia, la porta sgangherata, la porta ultramoderna, la porta fatta in un certo materiale od un altro, la porta con il grimaldello con la doppia chiusura, la porta che è sempre aperta. Ecco tutte immagine ci mettono davanti a tutti questi incontri che noi facciamo ogni giorno nei nostri servizi, ogni volta che apriamo la porta veramente entriamo in una casa ed in una storia con tutte quelle parole di cui abbiamo detto e che meriterebbero ciascuna di queste di essere approfondite, ripresa, rimasticata.

Bene e noi con quale sguardo, con quali occhi, con quale sguardo guardiamo queste storie e con quale sguardo guardiamo noi stessi.

Se guardiamo con attenzione e con precisione. Ho fatto una notina su attenzione, vedete che ho fatto un asterisco. Attenzione è una parola a cui sono molto affezionata e in particolare vi propongo una definizione di Simon Veil di questa parola attenzione. Dice l'attenzione è lo sguardo oltre dove c'è attesa di assoluti. Quindi attenzione è uno sguardo di attesa, è uno sguardo che quindi sa andare oltre sa veramente darsi una prospettiva ed è così desideroso, ha così desiderio di questa attesa che è tutto concentrato, attento ad attendere, tendo verso, tutto insieme l'attenzione. Sapete quando noi siamo distratti tantissimo, poi nei parliamo. Quindi se guardiamo con attenzione e precisione ciò che viviamo, ciò che incontriamo nella nostra vita quotidiana, se

rientriamo nelle parole che usiamo tutti i giorni, troviamo molti dei significati che stiamo cercando. Dobbiamo quindi fare un lavoro di riflessività che è uno dei strumenti e dei percorsi formativi più importanti che noi dobbiamo svolgere. Partiamo quindi dalla nostra esperienza per arrivare al sapere. Arriviamo al sapere e da questo cerchiamo di giungere alla sapienza e la sapienza si riversa nuovamente sulla esperienza, l'arricchisce e la inonda di senso.

I nostri percorsi riflessivi quello che facciamo, sono sempre connotati da questa circolarità che non è una circolarità che si ripete sempre uguale, ma che ogni volta trova nuovi spunti, si alimenta, si autoalimenta di questo percorso.

Faccio un esempio se abbiamo un incontro, se entrando in Hospice, in un qualunque reparto di cura, noi viviamo una certa situazione che non ci soddisfa, che non ci fa stare bene, della quale non siamo contenti perché abbiamo sbagliato qualcosa o abbiamo visto qualcosa di sbagliato, abbiamo visto che il collega, l'altro volontario come è stato gestito quel caso, non è stato un modo giusto, un modo adeguato, bene queste cose vanno riprese, su questi casi, su questa esperienza va esercitata la riflessività perché noi impariamo moltissimo e molto di più dai nostri errori che non da una che viene qui e parla per due ore. Se noi riprendiamo in mano la nostra esperienza e la capiamo, la disarticoliamo, la smontiamo, cerchiamo di capire bene come sono andati i fatti e come noi siamo stati anche personalmente emotivamente oltre che da un punto di vista tecnico e professionale in quelle situazioni, noi poi guadagniamo delle cose molto importanti. Tecnicamente questi sono dei metodi che sono anche inclusi proprio nelle norme che riguardano l'accreditamento penso anche nella Regione Lombardia, dei nostri servizi. Siamo proprio tecnicamente a fare queste cose anche se non sempre si riesce a dare un valore reale a questi momenti.

Adesso vi propongo di fare un percorso di riconoscimento dei significati stando dentro le parole di questo titolo *"Accompagnare nelle fasi estreme della vita"* Ci facciamo guidare dalle domande parola per parola attraverso una Elettra 22 quindi non il computer che ci permette di correggere e di tornare indietro quando schiacciamo un tasto quel tasto lì imprime il nastro che lascia il segno sulla carta e se abbiamo sbagliato, dobbiamo prendere il correttore, tirare fuori il foglio, accartocciarlo ed incominciare da capo, parola per parola cioè c'è una disciplina in questo.

Accompagnare: che cosa vuol dire accompagnare. Accompagnare vuol dire stare vicino, stare insieme, vuol dire stare con qualcuno, perché questa parola accompagnare deriva da alcune parole latine che si mettono insieme. Tra queste c'è anche questo cum. Il cum, lo stare con qualcuno, non solo stare perché questo verbo dice tutto dalla preposizione ad che indica un moto a luogo, moto verso luogo ossia un movimento, io vado verso un luogo, verso qualcuno. C'è un movimento di avvicinamento, di approssimazione, di andare verso chi mi è prossimo. Andare verso, andare, stare con qualcuno per fare che cosa, c'è questo pane ad cum panis, andare verso qualcuno, stare con lui per mangiare insieme un pane, per fare qualcosa di molto semplice. Spesso quando si deve cominciare un'amicizia o per scaldare l'ambiente, si mangia qualcosa insieme, sarà per questo che sono tanto di moda gli aperitivi, non so, quando si deve fare qualcosa d'insieme organizziamo un aperitivo, mangiamo qualcosa insieme. Allora questo gesto profondamente concreto come mangiare qualcosa insieme, noi ritroviamo questo senso dell'accompagnare, perché accompagnare indica il nostro movimento presso l'altro, il nostro stare con l'altro e la nostra disponibilità a mangiare qualcosa con lui. Allora ci domandiamo che cos'è questo pane perché non è che quando facciamo l'accompagnamento di un malato o di qualcuno mangiamo qualche cosa. Il pane è un nutrimento e allora noi quale pane possiamo mangiare con l'altro a cui ci avviciniamo per stare vicino? In che cosa consiste questo stare vicino? Io vi do un spunto tratto da questo piccolo libro di Frank Ostaseschi *"Saper accompagnare"*. Ostaseschi ha fondato un Hospice a San Francisco e ha scritto molti libri su questi temi. Lui dice: "Di per sé assistere comporta attività assolutamente ordinarie, come preparare una minestra, fare un massaggio alla

schiena, cambiare le lenzuola, somministrare medicine, ascoltare le storie di una vita vissuta che sta per spegnersi, offrire all'altro una presenza serena e affettuosa. Niente di speciale, semplice gentilezza umana, eppure queste comuni attività quotidiane se affrontate come occasione di consapevolezza possono contribuire a risvegliarci.”

A volte infatti sembra che dobbiamo inventare delle cose strane, come a me capita di dire a volte agli infermieri agli operatori, noi non abbiamo tempo di stare con gli ospiti, avrebbero bisogno di tempo per parlare, ma siamo di corsa, insomma di corsa relativamente perché in un Hospice di corsa non tanto, però a volte la percezione quando c'è un po' di crisi è quella. Però non è che relazionarsi sia un verbo così astratto, relazionarsi, come dire è il contesto nel quale noi facciamo le cose ordinarie. Io non è che mi relazioni con i miei bambini perché stiamo lì fermi due ore insieme a guardarci negli occhi, ma io mi relaziono quando lo aiuto a vestirsi, quando lo aiuto a fare i compiti, quando lo ascolto, quando lo guardo semplicemente, quando gli taglio le unghie, quando era piccolo che gli cambiavo il pannolino, adesso che sono più grandi gli faccio altre cose; noi ci relazioniamo sempre dentro una quotidianità che è fatta delle cose normali che agiamo tutti i giorni. C'è amore in questo, c'è rispetto e c'è attenzione perché intanto che mangiamo si può parlare, intanto che facciamo i compiti avviene uno scambio educativo, uno scambio di conoscenze, un apprendimento. Cioè la minestra, la medicina o il compito o il lavaggio dei piedi o proprio quando si fa il bagno anche a un utente o quando lo si cambia magari anche tre volte al giorno perché il disabile psichiatrico si sporca moltissimo perché fuma, si sbrodola ed è sempre sporco e tu continui e diventa uno stress, perché dici l'ho appena cambiato e dobbiamo ricominciare tutto da capo, ma com'è questa storia. E' questa storia perché io nel vedere questa persona pulita ed in ordine gli restituisco una relazione di rispetto che gli dà dignità. Ti sporchi tre volte, cerchiamo di tenerti in ordine comunque. Prima nella presentazione è stato detto che io ho diversi servizi perché io appunto mi occupo di un'area che ne comprende diversi che va appunto dalle cure palliative, alla gestione delle strutture per disabili gravi, psichiatrici etc. etc. e quindi in queste realtà c'è veramente molto fare, molto fare, ma quel fare è veramente prezioso, perché è il veicolo, è come dire è il mezzo con il quale attraversiamo la strada della relazione, perché magari non ci sono neanche altri modi per relazionarci, se non quelli, ma quelli sono così pregni di significato che il problema qual è, che non ce ne rendiamo conto. Anche qui vedete cosa dice Ostaseschi alla fine di questo brano “Eppure queste comuni attività quotidiane se affrontate come occasioni di consapevolezza ...” E' questo il punto che noi nel fare tutte le cose che facciamo, il volontario che viene e dà la disponibilità di andare a comprare il farmaco in farmacia che è fuori prontuario, un ospite non ha nessuno, viene il volontario e mi fa questo piccolo servizio, ma molto bene è una piccola cosa, sì ma è preziosa, c'è dentro un senso e allora se noi queste comuni attività quotidiane riusciamo a viverle come occasioni di consapevolezza queste contribuiscono a risvegliarci, contribuiscono a farci diventare migliori tutti quanti.

Chi è la persona che noi accompagniamo, nel titolo non è detto, perché il titolo è accompagnare nelle fasi estreme della vita. Accompagnare chi, accompagniamo un malato, una malata, è diverso l'uomo, la donna, il giovane, il vecchio, l'adulto, è diverso, tutte differenze, tutte differenze.

E uno poi si deve domandare, ma malato di che cosa?? E' diverso una patologia psichiatrica, una persona in stato vegetativo, una persona nella fase finale della Sla, una persona che ha avuto un tumore che adesso non è più curabile, è diverso, è diverso. E poi questa persona è diversa da quell'altra, questo lo sappiamo, però lo sappiamo in modo teorico, lo dobbiamo sapere con le mani, con gli occhi, con il naso, con la bocca concretamente, altrimenti siamo sempre molto bravi nel parlare e molto incapaci nel fare. Perfino un prete, il nostro Assistente Spirituale che è bravissimo, quindici giorni fa è morto un uomo che aveva la Colla di Atchintont era ricoverato nel nucleo da due anni e mezzo. La moglie lo ha seguito assiduamente tutti i giorni, tutti i momenti, tornava a casa la sera a dormire, a volte si è anche fermata a dormire in camera con lui. Però era

sempre con lui. La signora era quel che si dice un familiare un po' difficile, un po' pesantina che non sapeva mai bene quello che voleva, era sempre molto compiacente, molto complimentosa, ma poi zacchete, ti rifilava sempre un sacco di critiche, di frecciate e si sono creati un po' di problemi a volte con il personale. In particolare lei un giorno mi dice "Insomma sono arrabbiata con il Parroco della mia Parrocchia perché sono tanti anni che mio marito è malato e lui non si è mai fatto vedere, non mi ha mai detto niente. Insomma tutti mi dicono come sta Enrico, come sta Enrico e lui non mi ha mai chiesto niente. Ma com'è questa storia non è giusto perché poi dei miei amici evangelisti sono venuti in casa mia, mi hanno chiesto come stava lui, sono ritornati, insomma sono stati molto più umani e più sensibili al mio problema". Dico a Don Andrea "Don Andrea guarda questa signora è così e così, lei avrebbe proprio piacere che tu ogni tanto la andassi a trovare (Andrea è il nostro Assistente Spirituale) non sa bene neanche lei quello che vuole è vero, però lei continua a chiedere questa cosa". Allora lui ci è andato e ritorna e mi dice "Si però parla sempre lei non sa cosa vuole". E sono passati due anni e mezzo e poi il marito è morto. Allora io vedo Don Andrea e gli dico "Va beh la signora adesso non c'è più però avrei voluto che in questo ultimo momento vi vedeste e parlaste perché lei mi ha sempre espresso il desiderio di avere bisogno di una guida spirituale" e lui mi risponde dicendo "Si però..." Allora ho detto "Ascolta Don Andrea non farmi anche tu il discorso che fanno gli operatori, perché non posso accettare che un prete di dica "Eh no perché questa è una donna un po' difficile non sapeva neanche lei, insomma adesso non è che abbiamo del tempo da perdere". Allora ho detto "Guarda Don Andrea mi spiace ma devo dire abbiamo del tempo da perdere perché la persona che ti fa una richiesta è vero che è quella è una rompi scatole, è vero, ma quello è l'unico modo per agganciarla e per darle qualche cosa, non possiamo perdere nessuna occasione ho detto, non fare questo errore Don Andrea, non farlo più, non farti condizionare dagli operatori, perché allora siamo tutti vittime del pregiudizio e non ne veniamo più fuori". Siete d'accordo con me o no?? Provate a dire che non siete d'accordo, ma provateci, no però è proprio così è vero che noi entriamo in un movimento che poi ci trascina e non lo recuperiamo più e allora il familiare che è facile e lo vogliamo tutti il familiare facile, gli utenti bravi, gli utenti che fanno tutto quello che diciamo noi e no siamo tutti diversi, ognuno ha la sua porta, gialla, rossa, blu, verde e sono come sono, sono un dato, sono un dato e noi li dobbiamo prendere. Anch'io del resto i miei genitori me li sono dovuti prendere come sono e i mie figli devono prendere me come sono, però quanta ricchezza c'è in quello che siamo anche se dobbiamo prendere gli altri un po' così un po' dei rompiballe. Bene questo per dire questo punto malato di cosa, in quale fase, in quale contesto. Ma che differenza c'è andare a trovare una persona a casa, in ospedale, in una struttura per anziani, in un Hospice in un centro diurno, è tutto diverso perché il contesto nel quale ci muoviamo, nel quale muoviamo e ci condizionano un poco. Anche in un Hospice e presumo che anche a Cremona sia così, le camere sono principalmente camere singole, per riservatezza, privacy, tranquillità, andate in una struttura per anziani, si ci saranno anche le camere a due posti e a tre posti, ma non c'è un posto dove stare fermi a parlare con il proprio caro, perché passano tutte le carrozzine, sembra di essere al supermercato invece che nella Casa di Riposo. E poi non accompagniamo solo il malato, l'utente ma accompagniamo anche il familiare come dicevo prima, che tipo di familiare. Un genitore di un figlio giovane non è la stessa cosa che accompagnare un coniuge anziano o un nipote o un fratello che ad un certo punto è stato chiamato perché il fratello che non vedeva da alcuni mesi, purtroppo non sta bene. E diverso avere a che fare con una coppia che perdono l'unico figlio di vent'anni per un tumore terribile che non ha dato scampo a questo ragazzo, non è facile. Oggi chi abbiamo accompagnato??? Abbiamo accompagnato qualcuno??? Facciamo mente locale, con chi siamo stati, chi c'è stato nella nostra giornata, in strada per noi. Eh si, verso cosa li accompagniamo, non so se si vede in quell'immagine; ci sono dei pesciolini che vanno in una direzione però c'è un gruppo di pesci, ma qual è la meta che vogliamo raggiungere in questo

accompagnare, perché vi ricordate che abbiamo detto che accompagnare questo ac, in realtà è un ad che poi diventa si raddoppia come c ma è un ad che indica verso, dove vogliamo andare??? Dove vogliamo accompagnare, verso la serenità, il sonno, la distrazione, l'oblio, la consapevolezza, la pace interiore, la verità, la sopportazione, la decisione, la morte, chi lo sa, Ma vi faccio questa domanda. Ma la meta la possiamo decidere da soli?? Quale ruolo svolgono innanzi tutto il malato perché nei libri c'è scritto "il primo aspetto della malattia è il malato che la vive", poi si parla del malato al centro, poi si dice che il malato deve esprimere il consenso alle proprie cure, in realtà il malato spesso purtroppo non ha tutti questi diritti, veramente esercitabili, sono dichiarati ma spesso il malato è un po' l'ultimo a decidere. Non ce l'ho con i preti però per esempio mi viene in mente quando i familiari, Don Maurizio., sempre con il nostro povero Don Andrea che è veramente una persona eccezionale ed è per questo che possiamo dirci le cose in maniera franca. Ad un certo punto lui si è ribellato perché dice "io sono stanco di fare il somministratore di sacramenti per di più somministrare i sacramenti quanto la persona non capisce più niente perché se per caso sembra che stiano lì a volte i familiari, la butto anche un po' sul ridere perché è tardi voi siete stanchi non vorrei vedere persone che dormono. Quando c'è una persona che ancora ha un po' l'occhietto aperto per carità che non si parli di prete perché poi quello capisce che sta per morire quanti quando la palpebra comincia proprio a buttarsi giù, allora c'è un fuggi, fuggi, chiamiamo Don Andrea, chiamiamo il Parroco, viene questo qui dà il suo sacramento poi viene nel mio ufficio dicendo "Non si può fare così, è mai possibile, ma poi quello lì voleva il sacramento, la voleva questa unzione o non la voleva. Io te lo do, ma però non mi interessa il familiare, ma lui la voleva ?? E bisognava partire prima e chiederglielo e domandarglielo verso che cosa voleva andare. Voleva andare verso una riconciliazione, verso una pace interiore che era un affidarsi a qualcuno, oppure no, perché tutto ci sta, è tutto legittimo. Ma allora domandiamolo. Vi ricordate che vi ho detto bisogna che sappiamo di qualche cosa. A volte noi operatori non sappiamo di niente da un punto di vista spirituale e quindi sappiamo esattamente quante volte la persona si è scaricata, la temperatura, la pressione, il dolore, tutto quanto, ma non sappiamo niente di questa dimensione che è la dimensione spirituale che nella valutazione multidimensionale, l'approccio olistico, dico tutte le frasi che usiamo c'è dentro, ma nessuno, uscirà una scala di misurazione della spiritualità prima o poi così almeno la utilizzeremo per capire, altrimenti veramente ci troviamo a fare al malato cose che non sappiamo se il malato voleva o no. Sono gli altri a decidere e soprattutto a creare le condizioni perché si facciano certe cose proprio nel momento in cui il malato non sa non può più dire niente. Questo è abbastanza brutto. Io credo che noi dobbiamo, mamma mia quante cose dobbiamo fare.

Allora il malato, il collega, l'equipe, il familiare, l'organizzazione, insomma porci questa verso cosa vogliamo andare, in fondo ci apre proprio su tutto quello che è il nostro mondo, ma anche da volontari, anche da volontari si possono porre queste domande, perché anche l'associazione di volontariato ha una sua organizzazione, una sua identità, una sua missione, una sua finalità, un suo statuto non solo in termini giuridici, ma uno statuto che gli dà corpo a quei volontari, e che gli dà un senso e ce lo domandiamo? Non sempre e non abbastanza approfonditamente.

Altro pezzo di questo accompagnare, chi è l'accompagnatore, chi accompagna chi insomma??

Ho messo in primis il medico perché in una gerarchia il medico, mi spiace per voi, ma comunque il medico è sempre proprio a capo di tutto. Pensano i medici di essere sempre a capo di tutto in realtà io qui ho messo una parentesi graffa con scritto equipe, perché ciascuno vive ed esercita la propria professione nella propria assoluta distinzione e consapevolezza di ruolo, ma poi l'insieme, l'equipe è l'unico modo che noi abbiamo per rendere orizzontale ciò che invece è verticale, perché visti così il medico, l'infermiere, lo psicologo, il fisioterapista, l'operatore, l'assistente spirituale, il volontario ed altri che potremmo aggiungere, sembrano messi in una linea verticale, in una linea di potere di comando; ma se noi li mettiamo in equipe ecco che questa dimensione gerarchica,

piramidale, con la quale di solito noi rappresentiamo no l'organizzazione di una qualunque realtà, ecco che nell'equipe questa piramide si distende e si orizzontalizza e diventiamo tutti ciascuno con la propria differenza e distinzione professionale elementi di una circolarità dove non ci sono più potenze degli altri ma dove ci sono punti di vista che diventano complementari e che si integrano tra di loro ed è una delle cose più difficili che si possa fare, è molto difficile ma se noi non rompiamo questa noce del chi accompagna e non ci troviamo a come dire a costruire un percorso condiviso insieme in equipe rischiamo che il medico porta il malato da una parte il familiare lo porta dall'altra, il fisioterapista ha in mente un altro progetto, l'operatore socio sanitario dice beh vediamo quello che devo fare e lo psicologo fa lo psicologo per i fatti suoi. Capite che ancora una volta questo malato diventa un elemento da stratonare e sul quale far pesare i poteri degli altri ma mai il suo potere. Allora il chi accompagna, renderci conto e domandarci noi chi siamo e in che cosa ci collochiamo nel momento in cui accompagniamo qualifica molto il nostro accompagnare, moltissimo, fa veramente la differenza.

Aggiungo anche un'altra cosa: la comunità. Noi che lavoriamo in questi contesti di cura, non so se anche voi avete questa percezione, io ce l'ho molto; spesso viviamo come ai margini, in un certo senso abbiamo una delega, ce la teniamo, ma siamo fuori, siamo un pezzo fuori che si stacca, la struttura nella quale lavoro quando vent'anni fa ci sono entrata, ho detto "che bello, guarda che bel parco" era alla fine del paese, parco veramente stupendo di un sacco di piante. Poi mi sono resa conto, un pò lo sapevo, mi sono resa conto, ero soltanto colpita dalla bellezza di queste piante, ma poi mi sono resa conto che invece tutte le strutture che avevano un passato psichiatrico, manicomiale venivano costruita in maniera intenzionale al di fuori dei paesi, lontano dalle comunità e magari coperte da bellissimi parchi, perché tutto ciò che è brutto da vedere deve essere nascosto alla vista e quindi questo posto quando sono andata a lavorare lì dicevo "Ma perché, la miseria, ma perché si è andati a finire lì. Come dire mi dispiace per te, che brutta fine, che brutta cosa, senza sapere che cosa invece ci può essere dentro in questi posti, questi luoghi. Insomma io in questi vent'anni sono molto legata al lavoro che un po' mi è capitato per caso perché in realtà avrei dovuto lavorare in un altro ambito. Sono proprio veramente molto contenta perché io penso di avere la fortuna di avere un lavoro che è un qualcosa di più e qualcosa di diverso da un lavoro; tant'è vero che spesso faccio un po' di confusione tra gli orari ed i tempi dedicati; questo magari mi mette un po' in difficoltà soprattutto con la mia famiglia, ma perché c'è talmente tanto, altro perché essere in un posto brutto in un posto dove ci sono soltanto delle brutte persone del dolore, c'è una umanità fantastica, la nostra umanità, noi; solo che lì hanno il coraggio di essere come sono, noi un pochino ci mascheriamo.

Questa delega che quindi mette a parte nel caso della morte è ancora più forte. Se ci fate caso e io lo vivo appunto nella mia esperienza perché ho più servizi. Se devo raccogliere fondi gli anziani non se li fila nessuno. Non c'è verso che si possano raccogliere fondi con gli anziani, i matti neanche, i disabili siamo ancora un pò di famiglia, ma con l'Hospice tu dici Hospice e ti si aprono le porte, però per l'amor di Dio che non si tratti poi di entrarci in Hospice, come dire esorcizzo la possibilità di entrare in quella vostra struttura dandovi dei fondi, dò il mio contributo chissà che non valga come possibilità di pagarmi il certificato di stare fuori. Però veramente c'è come una attrazione, affascinazione verso questi posti, verso questi temi della morte, del morire e nello stesso tempo una paura, una difficoltà ad ammetterli che non si sa. Fate conto che a Piacenza c'è un Hospice che si chiama "Casa di Iris" che è nato dopo di noi tre anni fa e che quando è nato insomma ha coinvolto molto tutti, adesso però ci sono delle persone che quando dicono devi andare alla Casa di Iris cominciano ad avere una paura santa e li mandano a Borgonovo, quindi nella provincia, da noi perché non è la Casa di Iris, siamo esattamente la stessa cosa, però la Casa di Iris che cosa evoca, ma soprattutto nel familiare, evoca non c'è più niente da fare, è un posto dove si va a morire e quindi noi continuiamo ad avere queste etichette e intorno a noi le persone

continuano a temerci, ci danno la delega, occupatevi voi che io non ne voglio sapere, voi volontari ma come siete bravi, voi operatori non so come facciate, però per l'amor di Dio, voi rimanete quella cosa lì staccata da noi. Allora la comunità se prima separava e mascherava con dei bellissimi parchi queste realtà adesso noi andiamo fuori e facciamo entrare dentro le persone, ci sono addirittura gli appendini come alle scuole materne ed alle università, facciamo le giornate aperte per far entrare le persone, non ci vengono in tanti per carità, però usiamo questi sistemi e cerchiamo di far capire che noi siamo un pezzo della comunità importante. Io ho otto posti di Hospice ed entrano 140/150 persone all'anno, Mi capita veramente un po' anche per il fatto che ho una certa visibilità perché scrivo, un po' i capelli così, la gente mi riconosce facilmente, ma veramente quante persone ho conosciuto in questi anni, ma quante, quante, tantissime. Allora dobbiamo fare in modo che le persone non abbiano paura e devono esserci dei ponti che si gettano da una parte e dall'altra affinché tutto faccia parte di un'unica realtà. Quindi la comunità sociale anche lei ha un compito di accompagnamento. Ognuno di questi soggetti ha un proprio modo, la propria missione legata alle competenze di ruolo, ma tutti insieme fanno parte di una rete, una rete di cura, ma anche una rete non professionale appunto, una rete informale.

Allora ci domandiamo quale capacità di cura, quali competenze affettive, emotive, spirituali hanno coloro che professionalmente si prendono cura della persona che sta morendo?? Quale visione della vita e della morte hanno e si ha in questi contesti?? Quale ethos caratterizza le nostre strutture che si propongono come dimore della vita nella sua interezza fino a comprendere la morte?? In alcuni casi questa domanda non viene nemmeno posta e questo è il primo problema etico, cioè noi facciamo questo lavoro perché è un lavoro, si lavora al supermercato, si lavora all'ospedale, si lavora a scuola, cioè ci sono molti lavori, anzi per molto tempo il lavoro sociale per esempio, per ragioni socio sanitarie per gli infermieri è stato un buon mercato del lavoro. C'era bisogno di personale e quindi tante persone adesso vengono a lavorare nei nostri posti. Quindi è un posto di lavoro, però è un posto di lavoro dove insomma, bisogna farsi delle domande: che visione ho della vita e che visione ho della morte; perché altrimenti se non mi pongo questa domanda allora trasformo l'Hospice veramente in un posto esattamente come gli altri, però anche nei supermercati si deve fare attenzione e tutte le strategie di marketing, ai comportamenti ed alle performance che il personale ha ed altrettanto bisogna fare in queste realtà, non c'è verso.

Io penso che talvolta, non voglio essere catastrofista però a volte anche nelle migliori realtà, anche in quelle dove si lavora e si cerca di fare molto per esempio nelle mie strutture, colgo che c'è una miseria culturale nel fare e voglio spiegarvi bene! Spesso c'è, scrivo qui, un fare bene, attento, sensibile, perché ci sono tante belle persone che si occupano delle persone malate ricoverate. Cioè lavorano bene. Quello che spesso manca è quell'esercizio riflessivo di cui dicevo prima, che porta a consapevolezza il sentimento spontaneo della vita e lo coniuga nei gesti di tutti i giorni trasformandolo in patrimonio di tutti e in stile condiviso quotidiano. Il ragionamento prosegue in questa diapositiva. Nella cura c'è sempre una organizzazione, per forza, c'è una organizzazione economica, sociale, culturale, eccetera, se quello che noi facciamo, possiamo dire che è il testo che noi scriviamo ogni giorno, l'organizzazione è il contesto nel quale noi facciamo questa scrittura attraverso il nostro fare e attraverso le parole e i gesti etc. Ciò significa che il valore del messaggio del nostro prenderci cura, può essere molto condizionato dall'ambiente in cui noi ci muoviamo. Quando non vi è la consapevolezza di questa rilevanza, si rischia di non essere presenti a se stessi, di non avere senso critico di fronte a quello che facciamo. Ci muoviamo, abbiamo un piano di lavoro, abbiamo un mansionario, abbiamo un elenco di cose da fare e le facciamo e ripetiamo dei cliché e lavoriamo bene per caso, lavoriamo bene, per caso, per abitudine, perché ci è stato detto di fare così.

Ivo Lizzola che è un pedagogista, filosofo, docente alla Cattolica a Brescia e anche a Milano ha scritto una frase che oggi poi, ma non voglio parlare delle mie cose, ma oggi mi è sembrata così

pertinente con quello che ho vissuto stamattina in Hospice. Dice "In tutti alberga una quotidiana e banale inattenzione". Vi ricordate la frase di Simone Veile sull'attenzione no del tendere, dell'attesa verso, una quotidiana e banale inattenzione e distrazione che dobbiamo sorvegliare perché non diventi l'istanza che decide. Cioè non so se riesco a spiegare bene; per me è così chiaro, non so se può essere altrettanto per voi. In buona fede si rimane, in buona fede, dentro il si fa anonimo dei gesti comuni, delle convenzioni e delle abitudini, ma non si va oltre. Allora se noi ci diciamo che è importante accompagnare nelle fasi estreme della vita, cioè se noi ammettiamo che sia fondamentale implicarci personalmente in una relazione fatta di tutte le cose che ci siamo detti, ma noi non possiamo permetterci di rimanere inattenti, distratti, inconsapevoli a fare del bene per caso o per abitudine; c'è una contraddizione enorme, sono due modalità che non stanno insieme. E' come se noi appunto avessimo delle persone che sanno fare ma che non sanno di nulla, di abbastanza per poter stare in questa realtà. E' una battaglia comunque un percorso in continuo sul quale bisogna continuare a sprecare energie e non avere paura di dover continuare e ripetersi, anche tra noi volontari oltre che tra noi operatori perché quello che facciamo, ci sopravanza e lo facciamo perché l'abbiamo sempre fatto e lo continuiamo a fare, invece fatto di incontrare una persona e di dire ogni volta la voglio accompagnare, mi richiede necessariamente di ritrovarmi in quella relazione con attenzione, non banale, non ripetitiva, non inconsapevole, non casuale, perché non si vive per caso e non si muore come capita, almeno per noi che vogliamo lavorare in contesti dove queste realtà sono messe proprio al centro come le cose più importanti. Certo si muore come capita purtroppo in giro per il mondo ma noi non possiamo essere quella cosa lì, quindi nelle nostre realtà il come capita non ci deve essere, ci deve essere attenzione, precisione, consapevolezza, riflessività, voglia di rimettere a posto le cose e questo grazie non ha un costo economico in più, non ce l'ha, ci vuole lo stesso tempo, anzi fare una fotocopia storta dove metà non si legge, ha lo stesso tempo, lo stesso costo di fogli di una fotocopia fatta come si deve. Perché l'ho fatta storta la fotocopia, facciamola dritta, facciamola bene, ho preso un esempio banalissimo, però per dirvi che anche nelle piccole cose, a parità di costi, la nostra attenzione fa la differenza, qualifica il gesto burocratico come il gesto relazionale importante.

E questo accompagnamento, si estende al coinvolgimento della comunità, quale spazio e luogo allargato della vita e della malattia etc.

La comunità accompagna come, educandosi come facciamo anche adesso per esempio, come facciamo in tanti incontri, educandosi a includere nel proprio orizzonte le persone sofferenti, perché non sono soltanto quelli della Pastorale della salute, non sono soltanto i volontari, i parrocchiani, le signore brave o quelli un po' stonati, no è di tutti, è di tutti, a volte proprio quelli che dovrebbero essere più sensibili sono quelli più incapaci, perché non si sono educati e invece bisogna farlo e bisogna farlo, bisogna incominciare da bambini e perché anche il bambino vive il dramma della malattia, della sofferenza e del lutto. Dopo vi leggo una cosa perché abbiamo fatto un piccolo percorso con gli studenti di un Liceo di Piacenza insieme all'insegnante di religione, che è stato molto interessante.

Allora assistere, accompagnare non è un atto da delegare in modo esclusivo ai professionisti, perché altrimenti finiamo nella delega di accompagnare la morte nei posti dove si va a morire e non riusciremo mai a scrollarci di dosso questa immagine e questa etichetta.

Cambiamo un attimo registro perché è vero che noi parliamo della morte, però non solo perché la morte, sì è un elemento di grandissima discontinuità nella vita, ma ce ne sono anche tanti altri. Perché quando noi parliamo delle fasi estreme della vita o nella vita e non è che abbiamo soltanto questa esperienza della morte. Io li ho un pochino elencati: la malattia grave, la prossimità della morte, lo stare in presenza della morte, il lutto, perché poi la morte ha un suo seguito, ma anche la malattia psichiatrica, la disabilità, il disagio sociale, cioè le esperienze limite ecco, queste, c'è un bel libro interessante di Mario Mappelli "Il dolore che trasforma attraversare il dolore della perdita

nel lutto” in cui viene dato un po' il senso di queste esperienze limite, che sono delle esperienze che costellano la vita di molte persone. Dice è davanti ai tragici eventi che interrompono la consueta linearità del quotidiano, che il deperimento dell'esperienza si manifesta nella maniera più drammatica. Tali avvenimenti infatti introducono nella vita del singolo una discontinuità che naturalmente ci sballa completamente la vita e allora ci richiede di trovare nuove significati, nuove significazioni. La mancanza di familiarità con la dimensione interrogante, della banalizzazione delle emozioni, il venir meno di un costante dialogo con la propria memoria, la scomparsa dei luoghi di ascolto e quindi il fatto che si è incapaci di raccontarsi, fanno sì che questi eventi vengano spesso rimossi, non ne parliamo, facciamo fatica a parlarne, non abbiamo più neanche le parole per raccontarci; tutt'al più vengono ascoltati soltanto se diventano malattia. Stai male, sei triste, sei arrabbiato, un disagio, vai dallo psicologo. Le persone fanno fatica ad andarci perché dicono “Non sono mica matto” . Ma anche da noi la psicologa c'è ma sono poche le persone che vogliono avere un colloquio con la psicologa. Allora la psicologa fa un lavoro con noi, con gli operatori perché poi la persona quando sta male, non sta male quando c'è la psicologa in Hospice che magari c'è il lunedì, il mercoledì, il venerdì, alla tal ora, magari sta male di notte “Eh mi dispiace ma non c'è la psicologa, facciamo senza e no ci sono io che sono un infermiere, che sono una Os e sono educato a legittimare le tue emozioni, so ascoltarti e quindi so dare spazio anche ai tuoi racconti, a quello che tu mi vuoi dire, non c'è bisogno di professionalizzare, di patologizzare per la tua esigenza e quindi di crearci il corrispettivo tecnico: ho un problema esistenziale ed ho lo psicologo; sto per morire voglio il sacramento; voglio camminare e chiamo il fisioterapista; siamo tutti spezzettati e tutti tecnicizzati per cui poi la persona che si racconta a chi si racconta??? A chi??? Ma spesso si racconta alla donna delle pulizie, all'ausiliario che entra nella camera, perché almeno lei non ha una sua connotazione, la persona più semplice con la quale ci sono meno filtri, meno schermi, spesso è quella che sa di più o è quella che viene scelta casualmente dal malato per dire tutto il proprio dispiacere per dire perché il figlio non è più venuto a trovarla in questa settimana o perché è molto dispiaciuta di non poter vedere la nipotina che farà la prima Comunione. Magari nessuno dei tecnici dell'equipe lo sa però la signora che fa le pulizie lo sa. E come è questa storia??? Perché è pettegola, non so, forse anche però c'è qualcosa d'altro che ci interroga.

Yaspes che è un filosofo ha definito situazioni limiti quelle esperienze che costringono il soggetto a toccare con mano la sua condizionatezza storica e la sua finitezza. Cioè sono quelle situazioni nelle quali tocchi con mano che non sei eterno, non sei onnipotente, non sei infinito ma che sei limitato. Torniamo a questo brano che vi ho portato è tratto da un libro molto bello che si intitola “Sirena, mezzo pesante in movimento” di una scrittrice che adesso abita a Piacenza che si chiama Barbara Garlaschelli. Barbara Garlaschelli è una scrittrice da molti anni ma è una persona tetraplegica, perché a sedici anni si è tuffata e purtroppo ha beccato un sasso e le si è rotta una vertebra cervicale e quindi è rimasta in queste condizioni. Nel libro Sirena lei racconta la sua storia dal momento in cui purtroppo si è toccata in queste acque basse a quello che ne è venuto fuori dopo. Dice *“Non saprei dire esattamente perché ho raccontato questa storia che è la mia storia e quella di chi mi è stato vicino ed ha vissuto con me tutte le vicende narrate ed anche quelle non narrate, perché ce ne sono molte di quelle non narrate, un po' per mancanza di memorie ed un po' perché alcune storie è giusto che restino dove sono in una stanza chiusa. Forse perché non l'ho vissuta come una storia privata. In effetti non lo è stata, o almeno non nei termini in cui comunemente si pensa ad una storia privata. E' stata una storia collettiva perché attorno a me si è mosso un mondo popolato da persone senza le quali non avrei potuto arrivare dove sono arrivata ad essere, nel bene e nel male ciò che sono. Perché ogni volta che incontro un gradino, una scala, un ascensore stretto, il tavolo di un ristorante scomodo, un posto macchina riservato occupato da chi non ne ha diritto, ogni volta che devo battagliaire con qualcosa che mi fa sentire diversa, indifesa, ogni volta*

c'è qualcuno insieme a me e poi perché questo che accade talvolta che storie private divengano storie di molti.

E questo per dire quanto è importante quindi questo collegamento con gli altri, questo pensare che le fasi estreme della vita alle quali bisogna ritrovare un senso, che è un senso personale ma che è anche un senso collettivo, sono anche altre storie, dalla malattia che ci porta verso la notte.

Ecco leggo anche questo pezzo, sempre di Barbara Garlaschelli. Qui c'è un'altra copertina perché questo libro è stato riedito da poco e quindi quella è la copertina del libro che è appena uscito.

“Avevo lasciato la mia casa a Reggio reggendomi sulle gambe e ci tornavo spingendomi sulla sedia a rotelle, in un anno la vita aveva compiuto non sono un ciclo, ma una rivoluzione. Ero morta e rinata, una massa di carne e di tarlo, un fiore appena sbocciato, un mezzo pesante in movimento, una sirena. Nei sogni cammino sempre, nel sogno so di non poterlo fare, spesso la sedia a rotelle è lì a pochi centimetri da me, ma io cammino. Spesso ci sono seduta sopra e magari devo salire o scendere delle scale, mi alzo e lo faccio pensando, in fondo cosa può essere una scala, roba da niente. E' inutile nascondere che non è stato facile per mesi lunghi quanto lo possono essere certi mesi, ho fissato le gambe, non le mie, quelle degli altri, non mi ero mai resa conto di quante gambe ci fossero in circolazione e quanto fossero belle. Mi sembravano tutte belle, anche quelle storte, grasse, flaccide, magre stecchite, cellulitiche, scavate, erano tutte meravigliose, soprattutto erano mobili.”

Vi leggo un'altra cosa, vi ho detto che abbiamo fatto un percorso un po' particolari con degli adolescenti di un Liceo che nella settimana della flessibilità, ossia la settimana nella quale possono partecipare a degli incontri culturali, sportivi, ricreativi a scelta, una trentina di ragazzi ha deciso di seguire il nostro percorso che intitolava “Bisogna saper perdere” perché le esperienze limite che implicano quindi una perdita, nel caso di Barbara Garlaschelli la perdita della mobilità, dell'uso delle gambe, delle braccia, in altre case la perdita di una persona, la perdita del cane, la perdita del proprio prestigio, la perdita del primo posto nella classe, chi lo sa. Abbiamo fatto questo lavoro in due gruppi del degli adolescenti, vedendo dei film e poi abbiamo fatto con loro un lavoro di scrittura.

Vi riporto la testimonianza di un adolescente che è stata scritta appunto nel febbraio del 2014 *“Non è cosa o chi perdi, l'importante è quello che senti quando questo accade. L'impossibilità di agire, di porre rimedio ad una situazione che ti fa così male. In ogni perdita che ho subito, la causa più grande di dolore era proprio l'essere impotente e non essere in grado di darmi una spiegazione, di trovare il motivo di quel male che all'inizio sembra ingiusto e poi diventa anche insensato. Nella mie esperienza perdere ciò che a me è stato tolto, ha provocato solo un gran senso di solitudine, ma proprio come fosse impossibile per qualcuno poter essere avvicinato da qualcun altro. Ti senti solo senza nessuno che condivida quello che senti e che vuoi fin quando arrivi a non sentire più nulla, perché ti rendi conto che in questo mondo, soprattutto la nostra società, non ti lascia il tempo e non ti dà la possibilità di vivere il tuo dolore e preferisci non sentire più allora, facendo finta di niente e tenendoti dentro chiuso tutto il male”*. Un ragazzo di quarta superiore. E ho messo sotto un'immagine che non è un caso, è una foto scattata dalla feritoia di una porta di un manicomio, il vecchio padiglione psichiatrico vicino alla mia struttura che è stato buttato giù qualche anno fa e che in paese avevamo promosso di scrivere un libro, ma non hanno voluto perché volevano proprio liberarsi da questo peso, però il mio amico fotografo è riuscito ad intrufolarsi prima che abbattessero la struttura e ha scattato delle foto e qui c'è questa testimonianza che mi ha proprio fatto venire in mente la chiusura, la necessità di nascondersi, di chiudersi, in fondo nel manicomio questo accadeva, che le persone venissero annullate e non potessero più nemmeno essere se stessi, facendo finta di niente chiudendo dentro e tenendo chiuso dentro tutto il male.

Andiamo avanti con il nostro percorso, accompagnare nelle fasi estreme della vita, abbiamo detto chi accompagniamo, chi è che accompagna, in che luoghi accompagniamo, ma in particolare come accompagniamo, con quale sapere, quali competenze, con quali atteggiamenti, con quali modi, come stare di fronte alla libertà dell'altro, come garantire il rispetto per l'altro, come educarsi a lavorare sulle risorse e come invece superare la visione del solo deficit, perché noi siamo quelli non solo dei posti dove si va a morire ma anche quelli dei posti dove non c'è più niente da fare e invece qui noi siamo chiamati a trovare le risorse che ci sono e sono importanti.

Come valorizzare la persona con i suoi limiti con le sue forze?

Ho un altro libretto importante, molto divertente se qualcuno vuole alleggerire la riflessione con delle cose, si intitola "La psicanalisi del maiale", è scritto da uno psicologo che purtroppo non c'è più e mi manca tantissimo che è Vanni Braidì, che è uno psicologo delle terre di canossa tra Mantova e Reggio Emilia, dice *"Dalle mie parti in Emilia si suol dire che del maiale tutto è buono e utilizzabile, non si butta via niente. Oltre al prosciutto ed al nobile culatello, anche il grasso, le viscere e il sangue sono utili per creare ottime mortadelle o cicciolate. Passando dal glorioso animale alle vicende di noi umani, intendo con psicanalisi del maiale, quel lavoro di rispetto, riconoscimento, recupero, utilizzo di tutto ciò che emana dalla nostra vita interiore. Questo titolo può essere considerato così un pò irriverente, ma esprime bene il lavoro che siamo continuamente chiamati a fare: trasformare il bisogno in risorsa, la realtà in sogno per entrare nel generale progetto salvifico della natura o di Dio per chi ci crede. Diventare come delle oneste foglie di salice che trasformano l'anidride carbonica da gas nocivo in ossigeno utile alla vita del pianeta"*.

Perché vedete quando ci si forma non bisogna sempre parlare con le nostre parole, bisogna un po' andare a contaminarsi con altre cose che diventano anche più stimolanti e Giovanni aveva questa capacità di formare gli infermieri, gli operatori, gli psicologi parlando del contadino, della natura, della terra, del maiale.

Ma dice ancora *"Ho imparato questa verità da mia madre che non buttava via niente ma trasformava gli abiti diventati stretti al fratello maggiore sulla misura degli altri più piccoli alla fine sulla misura mia di ultimo nato. Da lei ho imparato che il pane vecchio non si getta ma che fatto bollire in acqua con un po' di olio, di formaggio e di sale, dà un ottimo cibo, una specie di pastone giallastro e profumato che nella bassa bresciana, dove sono nato porta il nome dialettale di paeeda, in italiano panata. Io devo averne mangiato molto di questo impasto, visto che questo nome mi è rimasto addosso per tutta l'infanzia"* Perché si vede che lui era il più piccolo di sette fratelli, mi sembra e quindi l'avrà mangiato chissà quanto.

"Ma non è affatto scontato e automatico che dal pane secco venga la panata o dal male venga il bene e nemmeno credo sia giusto dire che la sofferenza sia in sé e per sé un valore, un'occasione di elevazione spirituale, lo può diventare, ma c'è tutto un lavoro da compiere, i cui passaggi fondamentali sono il conoscersi, il trasformare, trasformarsi, e lo stare con se stessi."

Mi sembra che sia una bella immagine no, di trasformare, di prendere qualunque cosa che potesse sembrare di scarto e invece ritagli una nuova vita.

Ritorniamo alla frase di Victor Frankl "Vivere nonostante tutto".

E vi faccio vedere anche questa bella foto. A Milano c'è questa meravigliosa mostra di Shagall. L'altro giorno mio figlio piccolo è andato a vedere la mostra e mi ha regalato la cartolina della passeggiata perché gli è piaciuta molto. Questo quadro lo conoscevo, l'ho già visto molte volte ma Emanuele mi ha fatto notare una cosa a cui non avevo prestato attenzione. Questa copia, in questo percorso che è una passeggiata, se voi guardate bene, non si stanno tenendo per mano intrecciati perché è bella la donna di Shagall che appunto ha i piedi per terra più o meno, è lì che vola in aria e quindi lui dovrebbe trattenerla. In realtà la mano della donna è semplicemente appoggiata alla mano dell'uomo, non c'è una stretta, c'è un appoggio leggero. Allora torno un attimo indietro, come garantire il rispetto dell'altro??? Con quali atteggiamenti, come valorizzare

la persona. Non prendendolo, modificandolo strutturandolo ma facendoci appoggio leggero, ma guardate che bellissima questa immagine a me è piaciuta veramente un sacco, per questo ho voluto metterla. Ho cercato forzatamente di inserirla nella mia presentazione di oggi perché secondo me ha dentro un senso importantissimo. Una leggerezza che vuol dire la non invasività, la non invadenza, il silenzio e anche da volontari questo lo sappiamo molto bene, il fatto di dovercene tornare a casa senza fare niente perché quel giorno non possiamo fare niente, perché non ci vogliono, perché ci hanno detto di no, oggi no. E noi non ci dobbiamo né offendere, né sentire limitati o svalutati, perché quel giorno no, perché noi siamo un appoggio leggero in questa passeggiata, in questo percorso, ma in questo appoggio leggero c'è una grandissima fiducia, perché lei si appoggia, ragazzi, vola in aria che non è proprio una cosa da poca. Ah secondo me qui ci sarebbero da fare tantissime riflessioni.

In tutta questa esperienza cosa ci si guadagna?? Chi di voi si ricorda il gioco "Dire, fare e baciare, lettera, testamento". Gettonatissimo baciare, allora per chi non lo sapesse; quando si deve fare la penitenza perché si è perso, allora la persona che deve fare la penitenza viene bendata e gli si dice scegli un dito e si dice: dire, fare baciare, lettera, testamento. Secondo il mio amico Giovanni Braidì che da lassù mi dirà, certo mi stai rubando molte idee, ma l'avevo già fatto anche prima, dice che la nostra esperienza di cura da infermieri, da operatori, da volontari, da quello che volete è un pò come il gioco delle cinque dita.

Dire nella relazione di cura nell'accompagnare noi diciamo, ci sono delle parole meglio che si scambiamo noi parliamo, l'altro parla, si racconta ci dice delle cose. Quindi il dire ha una parte molto importante.

C'è un *fare*: le tiro su il cuscino, l'accompagno a prendere il te, le cambio la medicazione, se siamo degli infermieri, le devo misurare la temperatura, le devo valutare questa cosa, le devo fare una flebo, le cambio alimentazione. C'è un fare che spesso è un fare tecnico anche molto duro che richiede una sua struttura.

C'è un *baciare*: che è l'affettività che ci scambiamo che è anche quella negativa come quella di Don Andrea che non sopportava la signora che voleva avere una relazione così spirituale. C'è quindi una affettività sempre. L'affettività non è soltanto qualcosa di bello, è anche l'antipatia, la difficoltà di stare con l'altro, di non riuscire ad intendersi. Poi c'è anche l'affettività positiva, il desiderio di rivedere quella persona, di ritrovarsi, di riconoscersi.

Lettera: sapete che siamo tutti dei servizi e quindi va sempre data evidenza scritta di quello che facciamo, quindi ci sono le cartelle cliniche, la documentazione, le schede ma anche le lettere di ringraziamento, i questionari di gradimento, il bigliettino per gli auguri di Buon Natale, gli alberi che in questi momenti nei nostri reparti sono magari pieni di bigliettini, un caro saluto all'equipe da parte di... oppure vi ricordiamo ancora con affetto.. grazie per quello che avete fatto per il nostro papà.. C'è uno scritto tecnico ma anche uno scritto così un pochino più informale.

E poi c'è il *testamento*. Ci possono essere dei testamenti, tutta una linea di raccolta fondi sui lasciti testamentari che io non conosco bene. Ma c'è un altro tipo di testamento che a noi interessa di più ed è quel patrimonio che ci rimane una volta che noi abbiamo vissuto una storia di vicinanza di accompagnamento e abbiamo ricevuto in cambio la fiducia dell'altro, le sue confidenze, del sapere, un ringraziamento speciale, un riconoscimento. Questo è il nostro patrimonio. Infatti quando dicevo sono grata, noi ci sentiamo poi ricchi alla fine è un grande patrimonio. Io credo che questo non voglia essere retorica, guardate sono proprio seriamente concreta, semplicemente concreta io credo che questo lavoro fatto bene ci renda tutti delle persone migliori perché ci arricchiamo, c'è un grande patrimonio, abbiamo dei testamenti che ci vengono tute le volte riversati addosso e che quindi siccome c'è una reciprocità nel ricevere e poi nel dare, diventano elementi che poi a nostra volta possiamo ritornare, far ritornare sugli altri, ridare e quindi questa è una grande fortuna. Quindi vale la pena svolgerlo questo ruolo perché ci guadagniamo.

Ci serve qualche cosa qui c'è un annaffiatoio con un prato da far germogliare. Ci serve per stare in questa esperienza di accompagnamento alcuni elementi importanti: la formazione ma voi ne siete consapevoli, l'autoformazione, il leggere ed il pensare a quello che si fa, il confrontarsi in un piccolo gruppo cosa che non si può fare oggi, che è una giornata in cui parlo solo io, educazione alla spiritualità, non ne facciamo o non ne facciamo abbastanza, alla speranza. Quante volte entri al mattino nel servizio, per una cosa che non è andata bene c'è una catastrofe, e diamine non funziona più il sollevatore!! No qui dentro non funziona più niente, non si capisce più niente.....Non so voi sarà perché io vivo dalla parte di chi le cose le deve organizzare, queste sono veramente delle pugnalate. Ma come non funziona più niente, ma come va tutto male. Cos'è questo genericismo, cos'è questo catastrofismo, si chiama il tecnico, si usano delle alternative; la speranza, la capacità di avere delle prospettive, di non vedere sempre il bicchiere mezzo vuoto, anzi completamente vuoto, ma è la distruzione della nostra vita, della nostra realtà, dei nostri servizi. Quante volte nei momenti in cui c'è la pausa o davanti alla macchinetta del caffè senti anche operatori di altri servizi che dicono sempre male di quello che stanno vivendo. C'è come un malessere sempre.

Educazione all'ospitalità che è un grande valore, educazione ai sentimenti, educazione al senso del limite, supervisione, da soli non ce la facciamo. Io da sola nella mia realtà non riesco a fare quello che vorrei ho bisogno di un altro che viene spesso ad aiutarmi, ciò un punto di vista occasionale che può essere interno, esterno, perché c'è bisogno anche di non essere autoreferenziali, confronto, disciplina, studio, perseveranza, serietà, valori smarriti ma che invece devono essere ripresi, tutto ciò per arrivare alla responsabilità.

E finiamo con Etty Hillesum, dice a un certo punto sempre nel diario *"Su lasciatemi essere il cuore pensante in questa baracca, mi sembra che la mia intensa partecipazione, porti alla luce la loro parte migliore più profonda. Le persone si aprono davanti a me, ognuna è come una storia, raccontatami dalla vita stessa e i miei occhi incantati non hanno che da leggere. La vita mi confida così tante storie, dovrei raccontarle a mia volta, renderle evidenti a coloro che non sono in grado di leggerle direttamente. Ho il coraggio di guardare in faccia ogni dolore"*.

E chiudiamo proprio con questo senso della responsabilità, con questa frase tratta da un libro di Canetti che dice *"Noi tutti abbiamo un compito supremo, custodire delle vite, con la nostra vita. Guai a noi se non troviamo quelli che dobbiamo custodire. Guai a noi se dopo averli trovati li custodiamo male"*

E questo è il messaggio con cui io chiudo questa mia presentazione e sono a disposizione delle vostre osservazioni.