



In questo numero:

| | |
|---|----|
| Editoriale | 1 |
| Spiritualità e morte in altre parole | 2 |
| Parole Ebraiche e spiritualità della persona alla fine della vita | 4 |
| La teologia della prevenzione tra amore e responsabilità | 8 |
| La spiritualità.. Mente comune, espressione di ciascuno | 11 |
| Spiritualità e prendersi cure | 13 |
| Esserci | 15 |
| Il trapianto di cuore: l'inizio di una nuova vita | 17 |
| Pratico il buddismo | 19 |
| Inna lillahi wa inna ilaihi raji'un | 20 |
| Il mistero del morire in Hospice | 21 |
| Spiritualità nella sofferenza | 22 |
| Le stanze del silenzio | 25 |
| Sia fatta la mia volontà | 28 |
| Barbarico | 29 |
| Storia di una vedova-memoir | 30 |
| Storia di una ladra di libri | 31 |
| Mr Morgan | 32 |
| Segnaliamo | 32 |
| Eventi | 33 |
| Riflessioni | 33 |

Publicazione registrata presso il Tribunale di Torino n. 47 del 08/08/2011

Dir. Resp. : Gianluca Favero

Dir. Editoriale: Mariella Orsi

Comitato Scientifico

Donatella Carmi Bartolozzi
Catia Franceschini
Paola innocenti
Bruno Mazzocchi
Grazia Mieli

Redazione:

Emilia Uccello
Alessandra Trinci
Mara Fadanelli
Andrea Lopes Pegna
Matteo Galletti

Hanno collaborato a questo numero:

Andreas Barella
Rachid Baidada
Gianna Canu
Luciana Coèn
Don Andrea Pio Cristiani
Raffaella Fonda
Iacopo Lanini/Sara Cheloni
Bruno Mazzocchi /Katriona Munthe
Sandro Spinsanti

sito: www.laborcare.it
Per contattarci: redazione@laborcare.it
Laborcare © Copyright 2012

Editoriale

“Caro Dio... mi chiamano Testa d'uovo, dimostro sette anni, vivo all'ospedale a causa del cancro e non ti ho mai rivolto la parola perché non credo nemmeno che tu esista...” Con queste parole inizia il racconto degli ultimi giorni di vita di Oscar, un bambino di 10 anni affetto da leucemia, scritto dal filosofo e scrittore Eric-Emmanuel Schmitt nel suo libro “Oscar e la dama in rosa” [1] in cui il piccolo protagonista ci aiuta a riflettere su quel “bisogno di spiritualità” che, quando si va incontro ad una grave malattia e/o quando la vita si fa breve, diventa forte. Da una ricerca condotta dall'EAPC emerge che la spiritualità è l'aspetto dell'umanità che si riferisce al modo individuale di ricercare ed esprimere significati e scopi e ai modi in cui la propria esperienza li connette al momento, a se stessi, agli altri, alla natura, al sacro. Come scrive Romano Madera in un articolo pubblicato sulla Rivista Italiana di Cure Palliative, “Il bisogno di riconciliarsi con la propria fragilità, con l'esistenza di un limite, con la consapevolezza dell'essere arrivato alla fine della propria vita fa nascere, anche nel laico, la necessità di un nuovo atteggiamento spirituale aperto a ogni declinazione che può favorire l'uscita dalla stretta angosciosa della malattia... senza per questo confondere tradizioni, sensibilità e concezioni ben distinte tra loro... Vale per credenti e atei, per chi confida in una vita ultraterrena e per chi crede solo nella vita terrena.”[2] Se vogliamo, sin dal primo numero di Laborcare Journal, il tema della spiritualità alla fine della vita è stato trattato più volte ma è proprio per questo che abbiamo desiderato affrontare una tematica così delicata affidandoci alle “voci” di coloro che, quotidianamente, lavorano “stando accanto” alle persone ammalate o anziane. Con questo numero “otto” desi-

riamo entrare, “in punta di piedi”, in un argomento così difficile e intimo quale quello della spiritualità che, come scrive Luciana Coèn (Spiritualità e prendersi cura) “... non è religione, appartenenza a un credo o fede religiosa (purtroppo luogo comune al giorno d'oggi) ma un sentire trasversale all'esistenza di ognuno, che può appartenere ad una religione ma che esiste, è percepita anche in una persona non appartenente ad alcuna religione.” La scelta editoriale è stata quella, quindi, di evitare scritti “accademici” e “luoghi comuni” che, talvolta, rischiano di ridursi a dotta retorica e/o demagogia, sia religiosa che laica, per lasciare più spazio alla condivisione di un pensiero, di un momento di vita, di emozioni che possano aiutare il lettore a ritrovare, in questi, la propria spiritualità così come si legge nell'articolo di Sandro Spinsanti (Spiritualità e morte, in altre parole)“...il modo meno inadeguato per accostarsi a quell'ambito dell'esperienza umana che designiamo come ‘spiritualità’ è il ricorso alle metafore.” Il “fine ultimo” di questo ottavo numero di Laborcare Journal lo troviamo nell'ultima parte del testo scritto da Raffaella Fonda (Esserci ...) in cui si legge: “... l'accompagnamento spirituale costituito da tradizioni e riti è importante tanto quanto la terapia del dolore ed il controllo dei sintomi.; e ,che significa, non voltare le spalle anche nei momenti più difficili ma rimanere presenti con atteggiamenti rispettosi , nel territorio del mistero e delle domande senza risposta”. A conclusione di questo editoriale, ci piace riportare alcune definizioni di spiritualità che hanno dato illustri personaggi del nostro tempo: per K.Waajman “la spiritualità tocca il nucleo centrale della nostra esistenza umana: la nostra relazione con l'Assoluto e a questo problema,

dell'esistenza o meno di un qualche Assoluto, sembra non sfuggire nessun uomo pensante”. La spiritualità è categoria antropologica, oltre che filosofica, prima del significato cristiano, vi è quello umano che pone in risalto lo spirito come centro animatore di ogni persona umana. Come afferma A. Amato “autocomprendendosi come spirito, l'uomo rivela la globalità del suo essere, armonizzando anima e corpo, interiorità e exteriorità, essere e agire.” Per Enzo Bianchi “C'è posto anche per una spiritualità senza religione, senza Dio. E' una spiritualità che si nutre dell'esperienza dell'interiorità, della ricerca del senso dell'esistenza, del confronto con la realtà della morte come parola originaria e con l'esperienza del limite; una spiritualità che conosce l'importanza della solitudine, del silenzio, del pensare, del meditare. E' una spiritualità che si alimenta dell'alterità: va incontro agli altri e all'altro e resta aperta all'Altro se mai si rivelasse”. Offrire un sostegno spirituale, secondo Ostaseski, significa “entrare in rapporto con la vita senza mediazioni, dare la possibilità di interrogarsi sui significati e i valori più profondi”.

Gianluca Favero

Mariella Orsi

[1] Eric-Emmanuel Schmitt, “Oscar e la dama in rosa”, ed. Rizzoli

[2] Romano Madera, “La rivista italiana di cure palliative” (vol.14, n.2-2012)

Spiritualità e morte in altre parole

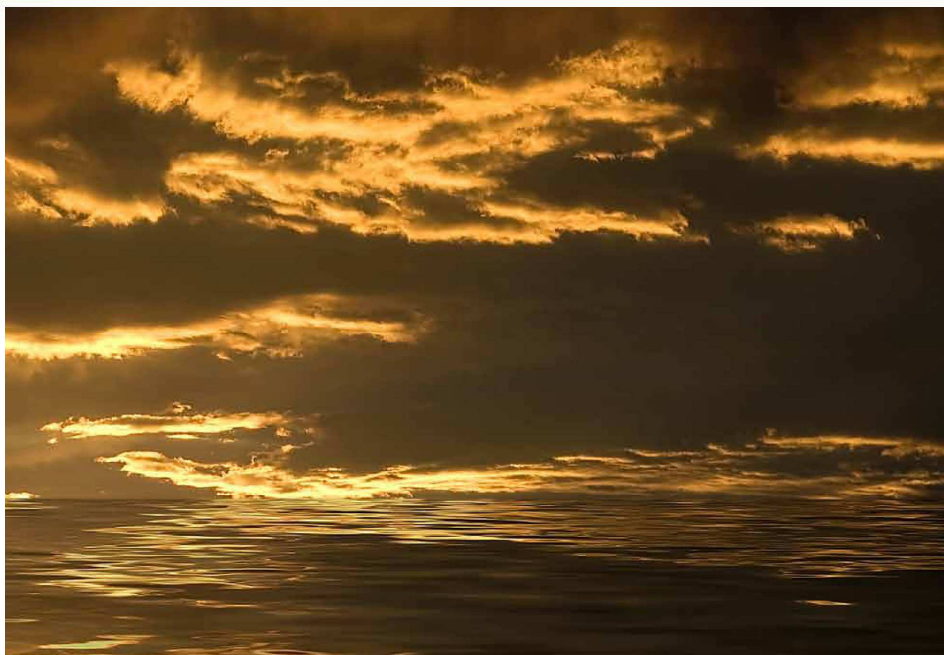
Che cos'è la spiritualità? Come si rapporta al morire e alla morte? Abbiamo imparato a diffidare delle definizioni che pretendono di circoscrivere la spiritualità come una "cosa"; e ancor più siamo prevenuti nei confronti di coloro che aspirano ad appropriarsene, come un sottoprodotto della religione. Forse il modo meno inadeguato per accostarsi a quell'ambito dell'esperienza umana che designiamo come "spiritualità" è il ricorso alle metafore. La prima ci viene suggerita da Julian Barnes in *Livelli di vita* (Einaudi, 2014): un libro sul lutto e la perdita, lucido e tagliente come un cristallo. L'immagine a cui ricorre Barnes è quella dell'ascensione in aerostato, per vedere (fotografare) la realtà dall'alto. Inizia col raccontare le vicende di alcuni precursori dell'ascensione in aerostato, nel secondo Ottocento: il fotografo Nadar, Sarah Bernardt. Solo con lo sviluppo della narrazione emergerà che Barnes è personalmente oppresso da una grave perdita: gli è morta la moglie, con la quale ha condiviso trent'anni di vita. La metafora dell'ascensione serve a illustrare sia il volo che il lutto. E risulta molto più adatta ai nostri tempi rispetto a quella della discesa agli inferi, che ha guidato la fantasia fin dai tempi del mito di Orfeo. La metafora si regge su un paradosso: siamo destinati al piano orizzontale, eppure aspiriamo a elevarci. Col rischio di cadere che incombe su ogni ascesa. E' lo scenario che si presenta tutte le volte che mettiamo insieme due realtà che non sono fatte per stare appaiate. Come le coppie che vivono un grande amore. Perché verrà il giorno della perdita. *"Nella prima parte della vita, il mondo si divide grossolanamente tra chi ha fatto sesso e chi no. Più avanti, tra chi ha conosciuto l'amore e chi no. Più tardi ancora – se si è fortunati almeno (o forse sfortunati, in realtà) – si divide tra chi ha vissuto il*

dolore e chi no. Si tratta di differenze assolute; di tropici che attraversiamo". Per consolarsi della morte della moglie, dopo una lunga convivenza felice, Barnes non ha nessuna delle parole prefabbricate messe in circolo da sistemi religiosi o da strutture di spiritualità brevettata. Sa solo che è asceso in alto e ora è ricaduto a terra. Proprio come i pionieri del volo, che si sono innalzati a bordo di una cesta di vimini appesa a un pallone. L'amore gli ha fatto vedere il mondo dall'alto. Metti insieme due persone che insieme non sono mai state, suggerisce Barnes: è come quei primi tentativi di volo in aerostato. Il rischio di precipitare è elevato. *"Ma a volte funziona, nasce qualcosa di nuovo, e il mondo cambia. Solo che, a un certo punto, prima o poi, per una*

ragione e per l'altra, una delle due persone viene meno. E ciò che viene meno è più della somma di ciò che c'era. In termini matematici non è possibile; ma in termini sentimentali, lo è". Spiritualità? Sicuramente, possibili "livelli di vita". Sono altezze variabili, dalle quali uno precipiterà. Anche senza credere che esiste un disegno preconstituito, si può continuare a aspirare all' altezza: anche *"quando il mondo torna a essere 'soltanto' il mondo e hai la sensazione che la tua vita si svolga di nuovo sul piano orizzontale, con i piedi per terra"*. E non sai come andrà a finire. Con quale metafora possiamo avvicinarsi alla "spiritualità" di chi è condotto dalla professione che esercita a un contatto quotidiano con la morte? Cediamo la parola all'anatomo-patologo messicano F. Gon-



zalez-Crussi. Nel libro *Organi vitali* (Adelphi, 2014) racconta di un'intervista nel corso della quale un giornalista gli ha chiesto di riassumere in una frase che cosa avesse appreso, non solo sotto l'aspetto tecnico o medico, ma come essere umano, da un'intera vita professionale spesa come anatomo-patologo. Ripercorrendo i tanti anni passati a contatto con cadaveri da sezionare, l'illustre docente sintetizzò: *"L'esperienza mi ha insegnato che la nostra vita è legata a un filo, e vola via"*. Il commento del giornalista è stato brutale: *"In questo caso, dottore, lei non ha imparato un bel niente, perché questo lo sapevamo già."* Dapprima offeso e sconcertato, Gonzalez-Crussi ha riflettuto a lungo su quella battuta tagliente, per arrivare infine alla conclusione che il giornalista non aveva torto; tuttavia aveva mancato di distinguere due modalità cognitive: si può conoscere "con la testa" e "con il cuore". Mentre la conoscenza intellettuale è fredda, quella che passa per il cuore è coinvolgente e dinamica: *"Solo un'esperienza realmente sconvolgente, quale osservare per la prima volta un cadavere umano che viene dissezionato, o subire un lutto, è in grado di consegnarci la conoscenza piena - quella che viene dal cuore - circa la provvisorietà e la labilità della vita"*, è la conclusione del dottor Gonzalez-Crussi. Niente può sostituire il sapere caldo che nasce dall'esperienza: c'è chi lo acquisisce da anatomo-patologo, chi da professionista della cura, chi da paziente perché investito dallo tsunami della malattia, chi attraverso le devastanti perdite inflitte dai lutti. I due saperi - secondo il detto famoso di Pascal, "il cuore ha le sue ragioni, che la ragione non conosce" - tendono a escludersi reciprocamente: sia la testa che il cuore pretende il monopolio, svalutando l'altro. E' necessario uno sforzo creativo per tenerli uniti. La narrazione diventa il ponte tra la conoscenza della mente e quella del cuore. Per tutti la vita può diventare racconto; e il racconto garantisce un equilibrio tra quel sapere di



cui siamo consapevoli razionalmente e quello che conosce solo il cuore: ecco un'altra porta di ingresso in quel territorio indefinito che alcuni chiamano spiritualità. Soprattutto quando ci inoltriamo nel regno della morte e della vita che inesorabilmente ci sfugge.

Sandro Spinsanti

Parole ebraiche e spiritualità della persona alla fine della vita

Il 5 marzo 2014 presso l'Ordine dei Medici della Provincia di Firenze si è svolta la tavola rotonda dal tema "La Spiritualità del paziente nell'era della tecnologia"; sono intervenuto con questa relazione. Prendo spunto da cinque parole ebraiche per cercare di sintetizzare quale dovrebbe essere l'approccio del medico con l'ammalato per fare fronte ai suoi bisogni non solo fisici e psichici, ma anche spirituali. Questo anche nel mondo di oggi in cui, come ha sottolineato il filosofo Salvatore Natoli (docente e filosofo italiano nato nel 1942, vedi il saggio "L'esperienza del dolore nell'età della tecnica"), l'ultima chance di fronte alla sofferenza non lenibile di una malattia ormai in fase avanzata non è più rappresentata dalla preghiera come una volta ma dalla medicina perché anche il più credente tra gli uomini dimentica la preghiera fin quando non ha consumato tutte le ultime chance della tecnologia che oggi la medicina mette a disposizione. Le cinque parole sono *hineni*, *lev shomea*, *emèt*, *qedem/qadimah* e *amavet/avalad*

הִנְנִי

Hineni significa in ebraico antico "eccomi" e si riferisce al versetto della Torah "Dopo queste cose Dio mise alla prova Abramo e gli disse: «Abramo, Abramo!». Rispose «Eccomi (*hineni*)!» (Genesi 22,1). Per entrare nei bisogni spirituali degli ammalati di cui ci prendiamo cura è indispensabile infatti la nostra disponibilità per l'altro col rispetto della sua individualità; non dovrebbe quindi creare scandalo dire che se ti squilla il cellulare chiamato da un tuo ammalato e in quel momento non puoi rispondere, è bene che tu richiami chi ti ha chiamato, così da avvicinarti a lui e renderti veramente disponibile. Emmanuel Lévinas (1906-1995), filosofo ebreo francese, di origine lituane così scriveva:

[...] *L'obbligo fondamentale che abbiamo è quello di metterci a disposizione del bisogno (specialmente della sofferenza) dell'altra persona... mi viene comandato di dire hineni!... Quanto più vicino mi faccio ad un altro – considerando i comuni livelli di vicinanza (in particolare, ad esempio in una relazione di amore) – tanto più sono tenuto a essere consapevole della mia distanza dall'afferrare la realtà insita nell'altro, tanto più sono tenuto a rispettare questa distanza. [...] L'intuizione fondamentale della moralità consiste forse nel percepire che io non sono "uguale" agli altri, e in un senso molto preciso: io mi vedo "obbligato" dallo sguardo d'altri e di conseguenza sono infinitamente più esigente verso me stesso che verso gli altri.* Hilary Putman (1926, filosofo e matematico ebreo californiano) così scriveva riguardo a questo pensiero di Lévinas ("Filosofia ebraica, una guida di vita" - Carocci Ed. 2011). [...] *Quel che qui è originale è l'idea che l'etica può - e deve - essere basata su una relazione con le persone, ma una relazione che sia totalmente priva di narcisismo, con l'ulteriore accentuazione che per essere privi di narcisismo si deve rispettare l'"alterità", la poliedrica differenza dell'altro*

לֵב שׁוֹמֵעַ

il "lev shomea" significa "un cuore che ascolta" ed è riportata nel I libro dei Re (Profeti anteriori - *Neviim*) "Dà dunque al tuo servo un cuore intelligente perché io possa amministrare la giustizia per il tuo popolo e discernere il bene dal male" (I libro dei Re 3, 9); un cuore "che ascolta" è tradotto come "intelligente" proprio perché l'ascolto non deve essere passivo, ma deve impegnare la propria mente. È indispensabile imparare ad ascoltare i bisogni dell'ammalato non solo in modo intelligente ma anche come se

fosse il bisogno "in seconda persona" cioè come quello di una persona a te cara. Allo stesso modo con cui viviamo i bisogni del nostro ammalato, possiamo vivere la sua ultima fase della vita e la sua morte. Vladimir Jankélévitch, (1903-1985), ebreo di famiglia russa emigrata in Francia, che ha insegnato filosofia morale all'Università della Sorbona e che ha scritto nel 1966 il libro "La morte" dove sono riportate le sue lezioni agli studenti su questo tema, parla appunto di morte in "prima, seconda e terza persona". Riguardo alla morte in "terza persona" Jankélévitch così scrive [...] *È la morte in generale, la morte astratta e anonima, o anche la morte propria, nella misura in cui è considerata da un punto di vista impersonale e concettuale, nel modo in cui, ad esempio, un medico considera la sua propria malattia, o studia il suo caso, o formula la propria diagnosi. [...] La morte in terza persona è un oggetto come un altro, un oggetto che si descrive o si analizza da un punto di vista medico, biologico, sociale, demografico e che rappresenta quindi il colmo dell'oggettività atragica.* Riguardo alla morte in "prima persona" J. invece afferma che [...] *È sicuramente fonte di angoscia; è un mistero che mi concerne intimamente e nel mio tutto. È di me che si tratta, me che la morte chiama personalmente col mio nome, me che si addita e si tira per la manica. [...] Chi sta per morire muore da solo, da solo affronta quella morte personale, che ciascuno deve morire per suo proprio conto, da solo compie il passo solitario che nessuno può fare al nostro posto e che ciascuno, arrivato il momento, farà per sé singolarmente. Non c'è qualcuno ad aspettarci sull'altra riva. Nessuno verrà ad augurarci il benvenuto alle porte della notte. Anche Pascal, come è noto diceva: "Morremmo soli". Cos'è d'altronde l'assistenza religio-*

-sa, se non una sorte di tentativo impotente e puramente simbolico per popolare la solitudine del passo più disperatamente solitario di tutta la vita, per scortare il viaggiatore durante l'ultimo viaggio? [...] Non si deve lasciare solo colui che sta per morire. [...] Senza dubbio l'idea del "soccorso" in generale, *auxilium*, risponde a questa preoccupazione di accompagnare o circondare l'uomo solo. [...] Purtroppo l'istante supremo non comporta compagni di strada. Si può "aiutare" il moribondo isolato, o in altre parole vegliare l'uomo in istanza di morte fino al penultimo istante, ma non lo si può dispensare dall'affrontare l'ultimo istante da solo e in prima persona. [...] Così come la religione, il razionalismo ha la fobia della solitudine della morte. [...] Conformemente all'esperienza della tragedia, nel Fedone, non si permette che Socrate resti solo nemmeno un minuto ad attendere la straziante solitudine della morte, né che taccia un solo minuto in attesa del grande silenzio definitivo della morte: gli ultimi momenti di Socrate saranno dunque un lungo dialogo che riempie di frasi ragionevoli i vuoti del silenzio che anima la solitudine desertica dell'agonia. La morte in "seconda persona" viene infine affrontata in questo modo dal filosofo della Sorbona [...] Tra la morte dell'altro, che è lontana e indifferente, e la morte-propria, che tocca il nostro stesso essere, c'è la prossimità della morte del prossimo. La morte di un essere caro è quasi come la nostra, quasi altrettanto lacerante della nostra. È così indispensabile non abbandonare l'ammalato soprattutto nell'ultima fase della sua esistenza, quando maggiori sono i suoi bisogni ma cercare di stargli vicino con la stessa partecipazione che potremmo avere per una persona a noi cara. Sempre Salvatore Natoli così afferma (L'esperienza del dolore nell'età della tecnica): [...] Quando poi noi incontriamo il paziente nella situazione di malattia terminale, o nella situazione in cui la tecnica non funziona più, cosa gli diciamo?

Nella maggior parte dei casi, i medici fuggono, anche perché l'oggetto reale della medicina e del medico, a partire dalla clinica, non è il malato, è la malattia. Il grande combattimento è la malattia. Quando il medico non può più curare la malattia, è inevitabile che fugga. [...] Non perché i medici siano cattivi o superficiali, ma perché l'oggetto del medico è la medicina, mentre l'oggetto dell'infermiere è il corpo dolente del malato, che lo chiama, suona il campanello, deve soddisfare i suoi bisogni corporali. C'è la grevità del corpo: lui, non astrattamente la malattia. [...] "Quando il medico dell'arto o il medico della funzione non funzionano più, facciamo entrare il tecnico dell'anima"

אמת

La parola "emèt" significa verità; le tre consonanti che formano la parola (*alef, mem, taw*) compendiano l'intero alfabeto alludendo alla totalità del divino (dal *midràsh Genesi rabbàh LXXXI.2*). La relazione e la comunicazione non può che essere vissuta in un clima di verità perché possa essere data la corretta informazione sulla storia di malattia dell'ammalato, indispensabile non solo per la continua ridefinizione degli obiettivi di cura, ma soprattutto per essere vicini anche ai suoi bisogni spirituali. Il medico dovrebbe sempre ricordare che è l'ammalato a decidere di volere essere informato e che anche se un suo familiare chiede di non informarlo è dovere del medico rispettare la volontà del paziente. Jerry L. Old, geriatra e medico di famiglia americano, così ricorda che, anche se può risultare faticoso il rapporto con l'ammalato alla fine della vita in un clima di verità, questo rapporto può essere veramente gratificante [...]. Quando un paziente si rende conto che la propria morte è vicina, vive un momento di enorme crescita personale. Aiutare i pazienti in questo loro percorso può essere una delle cose più gratificanti

che un medico può fare in medicina. È richiesto per questo che il medico si senta a proprio agio quando pensa al proprio stato di finitezza e sappia rimuovere le barriere tra sé e il paziente. I medici che esercitano cure di fine vita sanno che è "OK" essere strettamente legati ai propri pazienti e vivere le emozioni che essi vivono. Ponendosi dalla parte dell'ammalato e della persona alla fine della vita, si potrebbe pensare, come ha scritto Primo Levi (1919 – 1987), che i credenti possano avvicinarsi alla morte in modo meno traumatico rispetto ai non credenti; basti pensare a questo proposito a come ci ha lasciato il Cardinale Martini. Primo Levi così ha scritto in Sommersi e Salvati (Einaudi 1986): [...] Come Améry, anch'io sono entrato in Lager come non credente, e come non credente sono stato liberato ed ho vissuto fino ad oggi; anzi, l'esperienza del Lager, la sua iniquità spaventosa, mi ha confermato nella mia laicità. Mi ha impedito, e tuttora mi impedisce, di concepire una qualsiasi forma di provvidenza o di giustizia trascendente: perché i moribondi in vagone bestiame? perché i bambini in gas? Devo ammettere tuttavia di aver provato (e di nuovo una volta sola) la tentazione di cedere, di cercare rifugio nella preghiera. Questo è avvenuto nell'ottobre del 1944, nell'unico momento in cui mi è accaduto di percepire lucidamente l'imminenza della morte: quando, nudo e compresso fra i compagni nudi, con la mia scheda personale in mano, aspettavo di sfilare davanti alla «commissione» che con un'occhiata avrebbe deciso se avrei dovuto andare subito alla camera a gas, o se invece ero abbastanza forte per lavorare ancora. Per un istante ho provato il bisogno di chiedere aiuto ed asilo; poi, nonostante l'angoscia, ha prevalso l'equanimità: non si cambiano le regole del gioco alla fine della partita, né quando stai perdendo. Una preghiera in quella condizione sarebbe stata non solo assurda (quali diritti potevo rivendicare?)

e da chi?) ma blasfema, oscena, carica della massima empietà di cui un non credente sia capace. Cancellai quella tentazione: sapevo che altrimenti, se fossi sopravvissuto, me ne sarei dovuto vergognare. [...] Non solo nei momenti cruciali delle selezioni o dei bombardamenti aerei, ma anche nella macina della vita quotidiana, i credenti vivevano meglio: entrambi, Améry ed io, lo abbiamo osservato. Non aveva alcuna importanza quale fosse il loro credo, religioso o politico. Sacerdoti cattolici o riformati, rabbini delle varie ortodossie, sionisti militanti, marxisti ingenui ed evoluti, Testimoni di Geova, erano accomunati dalla forza salvifica della loro fede. Il loro universo era più vasto del nostro, più esteso nello spazio e nel tempo, soprattutto più comprensibile: avevano una chiave ed un punto d'appoggio, un domani millenario per cui poteva avere un senso sa-crificarsi, un luogo in cielo o in terra in cui la giustizia e la misericordia avevano vinto, o avrebbero vinto in un avvenire forse lontano ma certo: Mosca, o la Gerusalemme celeste, o quella terrestre. Pensando invece a come potremmo aiutare i non credenti a vivere l'ultima parte della loro vita, ho interrogato a questo proposito Stefano Levi Della Torre (nato nel 1942, pittore, saggista ebreo e autore del recente libro "Laicità, grazie a Dio"); Stefano Levi della Torre così mi ha risposto: [...] Forse si può lavorare sul senso lato di "eredità", di qualcosa che si lascia ad altri; ma per poter credere in una propria eredità bisogna avere ancora, fino alla fine, un certo senso di sé, il senso di una propria qualche importanza o interesse. Che sia reale o un'illusione. E quelli che hanno perduto la stima di sé, umiliati da malattia umiliante? Certo, la religione è consolatoria, presuppone che un Qualcuno ci ascolti, un Qualcuno a cui affidarsi, su cui proiettare il nostro estremo bisogno di ascolto e di abbandono. Ascoltare è un'opera di misericordia estre-

ma, una valorizzazione magari minima anche di chi si sente un nulla che va verso il nulla. Ma certo è duro dare ascolto a un lamento spesso vacuo e ripetitivo di chi non spera più nulla da se stesso, di chi ha perduto la considerazione di sé. Forse la memoria, aiutare la memoria di qualcosa che il morente ha fatto nella vita per aiutare il suo sogno di lasciare qualcosa in eredità. Nella Bibbia qualcuno muore "sazio di giorni": forse c'è da augurarsi questa "sazietà" nella fine? E come interpretare questa sazietà di giorni? O forse è meglio sparire non ancora sazi, ancora pieni di vita e di illusioni benefiche? Riguardo alla memoria riporto le parole

קדם

"qedem" che significa "passato", "antichità", "tempi

גן-עדן מקדם

antichi", ma anche "oriente" "gan eden miqedem" significa appunto "un giardino in Eden dall'oriente"; questo significato si ritrova ne Pentateuco: "Or il Signore Iddio piantò un giardino in Eden, dall'Oriente, e vi pose l'uomo ch'egli aveva formato" (Gen 2,8). Dalla parola qedem deriva però anche la parola

קדמה

"qadimah" che in ebraico moderno significa "avanti", nel Talmud "prima o davanti" a seconda dei contesti e nella Bibbia "verso est". Significa quindi nello stesso tempo progresso e passato; per gli ebrei della diaspora l'oriente non è più la Mesopotamia, ma Gerusalemme (tre volte al giorno gli ebrei pregano rivolti infatti verso Gerusalemme e, ogni sinagoga ha il suo muro orientale dove si rivolgono per pregare; gli ebrei osservanti da sempre, e ancora oggi, guardano così letteralmente e contemporaneamente avanti, verso est e verso il passato remoto, tutto in una volta.

Rivolgersi alla memoria del passato è anche rivolgersi al futuro. Rabbi Adin Steinsaltz (1937 talmudista israeliano contemporaneo) dice che quando parliamo ebraico ci troviamo letteralmente nel tempo con la schiena rivolta al futuro e il volto verso il passato. Chi parla ebraico, guarda letteralmente verso il passato. Salvatore Natoli afferma sempre in "L'esperienza del dolore nell'età della tecnica": [...] Non ci si compie nell'attimo, ma la perfezione dell'uomo è nel portare a compimento la propria vita. E i Greci lo sapevano: temete l'attimo, è inganno. La felicità dell'uomo la si vede nel compimento della sua vita: non vita eterna, ma vita lunga. Perché questo avvenga, non bisogna cercare la libertà nell'innocenza dell'attimo, ma assumere per intero il peso della propria finitudine, "divenire legge a se stessi", fino a quella perfezione estrema di portarsi all'altezza della propria morte. Da qui scaturiscono le ultime due parole מָשָׁם "amavet" che significa "morte" e יוֹם "avalad" che significa "nascita"

יוֹם הַמָּוֶת מִיּוֹם הַיּוֹלָדוֹ

Queste due parole fanno parte del versetto "vaiom amavet miom avalad" cioè "Il giorno della morte è migliore del giorno della nascita" come viene scritto nel libro di Qohelet (Qo 7,1). Questo versetto non vuol dire è meglio morire che nascere, ma, come afferma Paolo De Benedetti (teologo, biblista), «[...] vuol dire che il giorno della morte è più ricco di conclusioni, di esperienze, di realizzazioni e anche di scoperte buone o cattive, piuttosto che il giorno della nascita in cui l'uomo è ancora zero, è migliorare il giorno dei bilanci, il giorno della morte che è il giorno della mietitura». Queste parole sono sicuramente vere, ma perché una persona della propria vita possa fare il bilancio della propria esistenza e pensare alla spiritualità, alla fine della pro-

-pria vita non deve essere annientata dalla sofferenza. Sempre Primo Levi così scrive [...] Svevo, in *La coscienza di Zeno*, ... *descrive spietatamente l'agonia del padre: «Quando si muore si ha ben altro da fare che di pensare alla morte. Tutto il suo organismo era dedicato alla respirazione»* (Sommersi e Salvati Einaudi 1986).

Andrea Lopes Pegna



La teologia della prevenzione tra amore e responsabilità. Per una salute della psiche e del corpo

Niente è più affascinante ai nostri occhi dell'opera immensa del creato che manifesta l'ineffabile intelligenza e fantasia del Creatore. Le progressive indagini della scienza rivelano la straordinaria potenza divina che tutto aveva nascosto nel cuore di una stella gravida di vita, esplosa milioni e milioni di anni fa. Ciò che compone il nostro corpo, ossa, carne e sangue, si trovava già là, in quel prezioso scrigno che si è improvvisamente aperto. Attivato l'orologio del tempo, si sono susseguite le complesse condizioni che hanno permesso all'uomo di esistere. Tutto era caos e l'ordine veniva condotto con fare sapiente, silenzioso e paziente. Il sublime Vasaio ha impiegato milioni di anni per modellare il suo capolavoro: l'uomo così come siamo noi ai nostri giorni. I sette miliardi di umani viventi oggi sulla terra, senza considerare tutti coloro che ci hanno preceduti, portano l'impronta dell'unicità. Neppure i gemelli monozigoti, che sarebbero identici rispetto al patrimonio genetico ereditato dai genitori, lo sono mai completamente per quanto riguarda l'aspetto esterno e la personalità. Ci viene da esclamare con il salmista *"la gloria di Dio è l'uomo vivente"* (Sal. 144). Lo stupore ci rapisce quando riflettiamo sulle facoltà psichiche e spirituali dell'uomo, quando esploriamo i meandri infiniti della coscienza, dove l'invisibile artista dialoga con la sua creatura. Per comprendere l'uomo identificato come corpo e psiche dobbiamo escludere la possibilità che tutto sia nato dal caso, il tutto ridotto ad un incidente molecolare. La luce sulla verità dell'uomo è rivelata dalle scritture sante: *"eppure l'hai fatto poco meno degli angeli"* (Sal. 8,6). La parola ebraica usata per indicare l'uomo è "basar" che significa primariamente carne e, più ampiamente, corpo come

essere umano inteso nella sua totalità e completezza. La suggestiva visione di Ezechiele 37 immagina una fantastica strutturazione dell'uomo vivente che parte dalle ossa sulle quali si formano i nervi, quindi la carne, la pelle e, infine, lo spirito che dà loro la vita. L'antico ebreo credente sapeva che l'essere umano è formato da una molteplicità di elementi che si unificano e sono vitalizzati dallo spirito "alito" che immaginava circolante nel sangue. La struttura corporea nella sua visibilità e fisicità caratterizza e denomina l'uomo vivente. Il corpo è la persona in quanto chiamata da



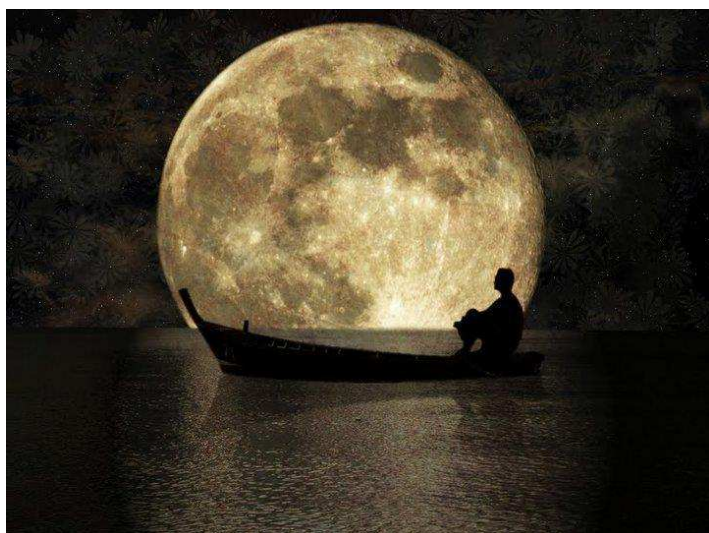
Dio all'esistenza fin dal concepimento e tale rimane fino al suo naturale tramonto. Le sue membra e le sue energie psichiche e fisiche lo pongono in relazione vitale e feconda con gli altri e con le cose. Lo stesso Gesù, Verbo fatto carne, che prende un corpo da Maria, è maestro di vita e ci insegna a prenderci cura del corpo nostro e di quello degli altri, si preoccupa per la mancanza di cibo (Mc 6, 37-43), di salute (Lc 7, 21), ed invita i suoi amici a riposarsi un po' (Mt 6, 30-31). Il corpo è anche primario mezzo espressivo dell'interiorità umana, attraverso il volto. Ricordarsi delle tante espressioni sul Volto di Cristo riportate nei Vangeli. Al maestro della legge, che voleva metterlo alla prova (Lc 10, 25-29), Gesù riafferma quanto insegna il Levitico: l'amore per il prossimo commisurato con l'amore verso

se stesso. Le premure e la custodia, che dobbiamo avere verso questo corpo che ci è stato donato da Dio, debbono essere rivolte anche ai nostri simili, al nostro prossimo. È interessante che sia lo stesso maestro della legge che, nell'incontro con Gesù, riduce ad uno solo i due principali comandamenti: *"amerai il signore Dio... amerai il prossimo tuo come te stesso."* Amare come se stesso può significare che uno ama l'altro solo se ama se stesso, non in senso egoistico, ma semplicemente per custodire il dono di Dio che siamo noi, per rendere gloria a Dio anche conservando la buona salute che ci permetterà di servire con maggiore dedizione ed efficacia gli altri. Antonio il Grande giungerà a dire che *"nessuno è più cattivo di chi è cattivo con se stesso: chi ama se stesso ama tutti"*. Vigilare accuratamente sulla nostra salute fisica, psichica e spirituale è dunque un preciso dovere morale, ne va di una migliore qualità di vita, è come un contributo offerto ad una società migliore, al bene comune. La salute è la sommatoria di diversi fattori, i cosiddetti "determinanti di salute", rappresentati dall'assetto genetico, dai comportamenti personali e dagli stili di vita, dai fattori sociali, culturali ed economici, dalla condizione lavorativa, dall'accessibilità ai servizi sanitari, dal contesto ambientale. Questi fattori hanno un peso diverso sullo stato di salute di un individuo e di una comunità (*Institute for the future (ITFF), Health and Healthcare 2010. The forecast, The challenge. Princeton: Jossey-Bass, 2003*). Così la salute dipende per ben il 50% dai comportamenti e dagli stili di vita, mentre l'ambiente la determina per il 20%, così come la componente genetica (20%). Il restante 10% è infine attribuibile ai servizi sanitari. Questi aspetti spiegano perché sono occorsi ben ottimi-

la anni alla specie umana per passare da un'aspettativa media di vita di 20 anni ad una di 40, mentre è servito nemmeno un secolo, l'ultimo dello scorso millennio, per un ulteriore, straordinario raddoppio. Così, nei Paesi più avanzati, l'aspettativa media di vita si avvicina ormai agli 80 anni. In altri termini, nel corso degli ultimi 170 anni l'aspettativa media di vita nei Paesi industrializzati si è incrementata di 2,5 anni ogni 10 anni. Più o meno di 6 ore al giorno. Prepariamoci però ad ulteriori balzi in avanti. Alcuni recenti studi sulla biologia dell'invecchiamento sembrano confermare quanto asserito dalla Genesi (6,3): "Allora il Signore disse: 'Il mio Spirito non rimanga per sempre umiliato nell'uomo, perché è carne: la sua vita non sarà che di 120 anni'." La Bibbia d'altronde ci dà notizia di almeno 33 persone vissute più di 123 anni. (Ci sfugge sapere se si tratta di numeri simbolici o storici). Stando alle ricerche, l'organismo umano disporrebbe di un corredo genetico, conformatosi in 150.000 - 300.000 anni, che gli conferirebbe la potenzialità di vivere ben oltre i 100 anni. Questo limite massimo però è condizionato per il 70 - 80 % dallo stile di vita e da numerosi fattori ambientali. Pertanto a determinare la durata della vita di un individuo non è tanto un elemento imm modificabile come il patrimonio genetico, ma fattori modifi-

cabili come i comportamenti e le condizioni socio-ambientali. C'è tuttavia un altro aspetto legato alla durata della vita: la qualità di vita di questi anni guadagnati. Un indicatore, la speranza di vita in anni senza disabilità, secondo dati del 2008, è di 7,9 anni per i maschi e di 7,2 per le femmine. Come dire, abbiamo aggiunto molti anni alla vita, ma meno vita agli anni. Questa considerazione implica una realtà: la popolazione dei Paesi industrializzati invecchia e l'incidenza delle malattie cronico/degenerative, quelle legate a fattori modificabili, aumenta anche per la mancanza di interventi preventivi. Consumo di alcol, fumo, vita sedentaria e obesità sono modalità di comportamento che concorrono all'incremento delle malattie cronico/degenerative. Tre sono le sfide con le quali il sistema di protezione nella società industrializzata già si misura: l'invecchiamento della popolazione, le malattie croniche e la non autosufficienza. Le sole malattie cronico/degenerative, alcune delle quali possono essere prevenute adottando abitudini sane, rappresentano il 30% dei problemi di salute, ma assorbono il 70% delle risorse ad essa destinate. In questo senso la prevenzione può fare molto per evitare conseguenze importanti quali le spese che sottraggono risorse ad altre situazioni non altrimenti affrontabili. Almeno 15 vaccini sono efficaci nel controllo delle malattie infettive. Esistono screening in grado di migliorare sensibilmente la mortalità per tumore del seno, della cervice uterina, della prostata e del colon. Le organizzazioni, le comunità, ma anche gli individui portano la responsabilità della propria salute e delle risorse impegnate per tutelarla. Accanto a questo impegno, per così dire laico, ne esiste un altro etico-religioso che, per i cattolici in particolare, assume un valore fondante, al punto di poter parlare di una *teologia della prevenzione* che indagherà e promuoverà la salvaguardia del corpo, a partire dall'ammonimento di

San Paolo: "Non sapete che il vostro corpo è tempio dello Spirito Santo che è in voi e che avete da Dio, e che non appartenete a voi stessi? Infatti siete stati comprati a caro prezzo. Glorificate dunque Dio nel vostro corpo!" (1Cor 3,16). L'Apostolo delle Genti sollecita ogni cristiano a decidere come usare il proprio corpo: secondo la "carne", quindi non rispettandolo, oppure coinvolgendo anche la corporeità nella dimensione cristiana. Di questo aspetto fa specifica trattazione il "Catechismo della Chiesa Cattolica" negli articoli 2288-2290. In particolare è la prima proposizione dell'articolo 2288 a sintetizzare il rapporto tra prevenzione e morale. Afferma infatti: "La vita e la salute fisica sono beni preziosi donati da Dio. Dobbiamo averne ragionevolmente cura, tenendo conto delle necessità altrui e del bene comune". Nel contempo mette però in guardia dall'exasperare questa cura fino a trasformarla in *culto del corpo* (2289), di valenza pagana. Il Catechismo si addentra anche nella promozione degli stili di vita corretti allorquando, richiamando la virtù della tolleranza, impegna i cristiani "ad evitare ogni sorta di eccessi, l'abuso dei cibi, dell'alcool, del tabacco e dei medicinali" (2290). Anticipando per tanti versi i consigli degli organismi sanitari internazionali, il Catechismo recita: "La cura della salute dei cittadini richiede l'apporto della società perché si abbiano condizioni d'esistenza che permettano di crescere e di raggiungere la maturità: cibo e indumenti, abitazione, assistenza sanitaria, insegnamento di base, lavoro, previdenza sociale". Secondo i cultori della bioetica la mancata cura della propria salute si configura come una grave scorrettezza etica, quindi avere cura di sé si afferma come dovere morale e come atto responsabile di carità verso noi stessi e verso gli altri. La medicina è sempre più impegnata nell'ambito della prevenzione e nella promozione di stili di vita corretti, anche se non si



possono configurare come peccato atteggiamenti non consoni ai principi della prevenzione stessa. È pur vero che si tratta piuttosto di fare appello al buon senso, o meglio al senso della carità che ci pone, a sua volta, di fronte a doveri ineludibili. La prevenzione dunque interpella la responsabilità individuale riguardo agli stili di vita e ai comportamenti sintetizzati dalle indicazioni dell'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità): non fumare, consumare quantità limitate di alcolici, seguire una dieta adeguata, non esporsi eccessivamente al sole, controllare il peso, svolgere regolare attività fisica, concedersi adeguate ore di sonno che aumenta l'effetto benefico delle altre sane abitudini. A questi inviti ve n'è da aggiungere un altro: sottoporsi agli screening. Sul piano dottrinale l'adesione alle pratiche preventive attiene all'esercizio di virtù nei confronti di se stessi come la temperanza, la prudenza e la carità per ciò che riguarda gli altri. Se è vero che nei paesi economicamente avanzati grandi progressi sono stati conseguiti riguardo alla cura del corpo, forse non uguale attenzione si è posta verso lo spirito. La cronaca purtroppo ci pone dinanzi agli occhi casi di omicidio e suicidio, violenze fisiche e verbali che denotano una profonda sofferenza psichica. Disturbi mentali e della personalità sono il sintomo che nella nostra società è presente un male di vivere che deriva dalla mancanza di valori, dall'incapacità di comunicare e dalla solitudine. Di questi problemi si sente parlare, ma non si attua una efficace prevenzione. La voragine del vuoto, che si va creando dentro e intorno all'individuo, spesso lo spinge a cercare paradisi artificiali che lo portano alla sua totale distruzione. In questo ambito la famiglia, la scuola, la parrocchia devono impegnarsi affinché parole come amicizia, solidarietà, comprensione e amore diventino consuetudine. Solo così l'uomo contemporaneo può tornare a rispettare se stesso, i suoi simili e tutte le

creature. San Carlo Borromeo nel discorso tenuto nell'ultimo Sinodo (Acta Ecclesiae Mediolanensis, Milano 1599, 1177-1178) si rivolge ai presbiteri con queste parole: *“Eserciti la cura d'anime? Non trascurare per questo la cura di te stesso, e non darti agli altri fino al punto che non rimanga nulla di te a te stesso. Devi avere certo presente il ricordo delle anime di cui sei pastore, ma non dimenticarti di te stesso”*. La prevenzione, per una salute della psiche e del corpo, richiede allora un atteggiamento virtuoso (*secundum rationem*), che eviti i timori eccessivi e disponga le persone ad accettare serenamente sia la malattia sia gli aspetti dell'invecchiamento e la morte (*“L'agire morale del cristiano”*, a cura di Licio Melina, vol. 20, pag. 162, 2002).

Don Andrea Pio Cristiani



La spiritualità. Mente comune, espressione di ciascuno

Spiritualità è un terreno assolato che non conosce geografia nè confini, brullo in una sua definizione univoca ed universale, zona di saggio perenne per la soggettività dei bisogni degli uomini durante il proprio ciclo vitale. Il “qui” e il “dove” la persona si trovi sono da considerarsi come l’ “ABC” della relazione con la dimensione spirituale dell’uomo, soprattutto a fronte della connotazione culturale che essa rappresenta per ciascuno di noi. La spiritualità è sempre “qualcosa in più” di quello che già si possa conoscere, in quanto la persona manifesta mille volti di sé, soprattutto di fronte ad alcuni dilemmi della propria esistenza: la vita ed il viverla, fino alla morte. La malattia, in quanto limite primo dell’uomo, sembra scoprire ed esaltare questa dimensione, così l’uomo si mostra e spesso palesa parole, gesti e comportamenti che parlano del male, ma anche delle possibili sue cure. La spiritualità è riconosciuta come una preziosa risorsa per tutti coloro che stanno vivendo un periodo critico della loro vita; non a caso esiste una stretta e positiva correlazione tra “dimensione spirituale” e “salute”. Poiché la spiritualità di un individuo è profondamente influenzata dalla sua storia personale, culturale, sociale e religiosa, risulta difficile trovare una definizione universalmente accettata, in quanto essa è unicamente individuale ed soggettivamente definita. Tuttavia, la spiritualità può sinteticamente riassumersi in ciò che dà un significato, uno scopo ed una direzione al nostro vivere; l’insieme delle convinzioni e dei valori in base ai quali “organizziamo” la nostra vita. Considerando che l’Italia di oggi, e così la sua sanità, sono diventati un villaggio globale ricco di “anime e colori”, soprattutto in seguito ai flussi migratori, i bisogni espressi dalle persone assistite possono essere i più svariati ed “in-

aspettati”. In Italia sono numerose le presenze di cittadini provenienti da Paesi come la Romania (circa 1 milione), Marocco (513mila), Albania (498mila), Cina (305mila) e Ucraina (225mila). Dai risultati della ricerca sullo stato delle religioni in Italia, condotta nel 2013 dal CESNUR (Centro Studi sulle Nuove Religioni), è emerso che il nostro paese ospita più di 800 minoranze religiose e spirituali (intese come religioni diverse dalla cattolica), e che tra i cittadini italiani prevalgono Protestanti (30,7%), Buddhisti (9,5%) e Testimoni di Geova (9,3%); tra gli immigrati: Musulmani (42,3%), Ortodossi (40,2%) e Protestanti (6,6%). Generalmente la dimensione spirituale di una persona emerge in modo più intenso ed urgente quando il “sistema” al quale si è affidata sembra non essere più in grado di rispondere ai suoi bisogni. Il tutto viene spiegato anche negli articoli di “spiritualità” presenti in letteratura che appunto trattano questa dimensione soprattutto a confronto con l’ambito delle Cure palliative. È in questi momenti delicati della vita che l’individuo, talvolta pervaso da quei sensi di paura, rabbia, tensione e smarrimento, comincia a guardare avanti alla ricerca di un significato, di uno scopo e di un’interpretazione della sua esistenza, ponendosi quesiti sui “perché” e sui “motivi” di insorgenza della malattia. Sebbene la spiritualità di una persona emerga particolarmente nei contesti ad alta intensità assistenziale, tale dimensione deve essere valutata caso per caso ed in ciascuna persona; risulta, infatti, fondamentale porre attenzione alla spiritualità dei cosiddetti “malati fragili” (minori, donne che si ammalano in gravidanza o che decidono di interromperla, pazienti affetti da malattie psichiatriche o a prognosi infausta). A tal proposito a partire dallo scorso Dicembre è stato condotto uno

studio preliminare in alcuni reparti dell’Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi e dell’Azienda Sanitaria Firenze al fine di rilevare la presenza di spiritualità nelle pratiche assistenziali. L’obiettivo dello studio è stato quello di verificare in quale misura gli operatori infermieri fossero consapevoli dell’esistenza di una dimensione spirituale e se essa fosse contemplata nella loro pratica quotidiana. Attraverso la compilazione di una griglia di osservazione a carattere multidimensionale, è stato indagato “come” e “quanto” nelle cartelle cliniche quotidianamente utilizzate (strumento indispensabile per una conoscenza più approfondita del paziente) venga considerato l’aspetto spirituale. Da una lettura dei “diari clinici” presenti in cartella sono emersi termini, annotati dagli stessi operatori o direttamente riferiti dai pazienti, alquanto curiosi. C’è chi chiede di “essere lasciato in pace”, chi, invece, afferma che “la solitudine uccide” e di non volere stare solo in stanza; chi si pone domande, come “ma guarirò o qui si muore?”, oppure chi risulta sereno circa il proprio stato di malattia grazie al proprio credo religioso; chi chiede di poter tornare a casa per stare con la propria famiglia. Gli infermieri hanno poi anche compilato un questionario semistrutturato, suddiviso in 2 sezioni, di cui la prima dedicata all’infermiere e alla sua conoscenza circa la spiritualità, la seconda concentrata sull’interazione operatore e bisogni spirituali del paziente. Una massima parte dei soggetti (83%) riferisce di conoscere la differenza tra religione e spiritualità e la maggior parte degli operatori (88%) attribuisce a tale dimensione una importanza spiccata come dimensione propria dell’assistenza infermieristica, spiegando le motivazioni per cui la dimensione spirituale non possa e non debba essere trascurata. Tra i “perché” più interessanti anno-

-tiamo che “la spiritualità definisce l’essenza di ogni persona”, “la spiritualità aiuta nel processo di guarigione e facilita un morire bene”. Ciò che ha dato un marcia in più alla ricerca è stata la domanda: “se lei immaginasse di essere il paziente”. La dimensione spirituale, infatti, appartiene a tutti, operatori e persone assistite, ed una conoscenza della propria spiritualità da parte dell’operatore stesso risulta essere il “preludio” per l’erogazione di un’attenta cura spirituale. Alcuni operatori hanno parlato di sé di fronte alla malattia (vorrei mia madre vicino), altri del tema della “speranza”, altri ancora del proprio “modo di essere” di fronte al dolore che richiederebbe una considerazione “special” della condizione esistenziale di sofferenza in un momento così fragile e delicato nella vita di una persona. C’è stato chi ha parlato di “solitudine”, chi di “presenza e sostegno”; comunque principi umani che non devono “condire” l’assistenza (detto dagli stessi operatori), ma esserne la sua anima motivante. Gli operatori hanno anche riferito come la spiritualità riguardi frequentemente il proprio operare quotidiano (il 52% dei soggetti hanno risposto che “spesso” si trovano a dover rispondere a bisogni spirituali) ed è come se tra i bisogni di spiritualità “incontrati” siano emerse tre dimensioni. Tra queste, una francamente religiosa (estrema unzione, accompagnamento alla morte, partecipazione alla messa), una più strettamente correlata alla dignità (coprire il proprio corpo, rispettare alcune tradizioni culturali del proprio paese di origine), e una propriamente inerente uno degli elementi primari nella vita dell’uomo: l’autodeterminazione. Un ulteriore indicatore raccolto è che solo il 35% degli infermieri dichiara che la propria équipe sia in grado di rispondere alle richieste di bisogni spirituali dei pazienti. Ciò in cui si sentono “abbastanza bravi” è l’ascoltare la spiritualità delle persone. È pur vero che, in generale, è ri-

chiesta una certa “predisposizione” da parte degli operatori stessi per riuscire in questo, ma anche la componente “formativa”, l’ “aggiornamento” e la presenza di procedure e protocolli di riferimento da utilizzare in reparto (presenti solo nella SOD Hospice) hanno il loro peso. Si tende spesso a pensare le cose in grande quando, invece, la risposta sta in piccoli semplici gesti e atteggiamenti, come incoraggiare i racconti, favorire rituali, se richiesti, essere aperti alle domande delle persone. Da uno studio qualitativo condotto in Thailandia dal titolo “Spiritual care provided by Thai nurses in intensive care units”, sono emersi 5 temi che gli infermieri thailandesi considerano importanti per garantire una assistenza spirituale ottimale: fornire supporto psicologico, agevolare l’esecuzione di rituali religiosi e rispettare le credenze culturali, comunicare con i pazienti e le loro famiglie. Proviamo adesso, almeno per un istante, ad ampliare la nostra riflessione sul “rapporto uomo-uomo”, inteso come un “qualcuno” (operatore) che si occupa e va per un certo tempo a vicariare la “vita” di qualcun’altro (paziente). Lo psicologo statunitense Maslow (1954), con la sua “gerarchia dei bisogni umani”, ci ha messo perfino il “sospetto” che il bisogno di spiritualità possa rientrare tra i bisogni primari dell’uomo, in quanto pensando alle considerazioni proposte dagli operatori, in effetti, morire bene o vivere decorosamente la permanenza in ospedale, “forse” non dovrebbe poi essere considerato un tratto umano così distante dal mangiare o dal bere. Esistono molti “modi” per affrontare l’assistenza in tutta la sua complessità ed a tal fine è necessario sensibilizzare attivamente gli operatori a queste esigenze attraverso percorsi formativi istituzionali, ma possiamo farlo da subito anche noi stessi, attraverso il potenziamento di tre dei nostri cinque organi di senso: la “vista, l’ “udito” ed il “tatto”, considerati nel loro insieme gli indici

dell’ “essere con” la persona. Oggi il contatto fisico sembra ancora “impaurire” alcuni operatori, come se esso significasse varcare l’intimità della persona e capire, così, ciò che davvero sta provando. Talvolta è lo stesso timore di non riuscire a mantenere quel “metro” di distacco tra la nostra anima e quella del paziente che ci impedisce un semplice “tocco di mano”. È incredibile pensare quanto una carezza sia un gesto elementare polivalente, eloquente ed espressivo, capace di trasmettere forza, ma anche coraggio e comunanza emotiva.

Iacopo Lanini

Sara Cheloni

Bibliografia

- Campanello L., Sala G., La dimensione spirituale e religiosa alla fine della vita, Capitolo 7 in M. Costantini, C. Borreani, S. Gubrich (a cura di), Migliorare la qualità delle cure di fine vita - Un cambiamento possibile e necessario, Erickson, Gardolo (TN), 2008.
- Centro Studi e Ricerche IDOS, Immigrazione Dossier Statistico 2013, Roma, 2013.
- Ellis H. K., Narayanasamy A., An investigation into the role of spirituality in nursing, British Journal of Nursing, 2009, 18 (14): pp. 886-890.
- Introvigne M. e Zoccatelli P. (sotto la direzione di), Enciclopedia delle religioni in Italia, Elledici, Torino 2013.
- Lundberg P. C., Kerdonfag P., Spiritual care provided by Thai nurses in intensive care units, Journal of Clinical Nursing 19, 2010.
- Puchalski, C., Spirituality in health: The role of spirituality in critical care, Critical Care Clinics 20, 2004: pp. 487-504.
- Sartori P., Spirituality 1: should spiritual and religious beliefs be part of patient care?, Nursing Times, 2010, July 19.

Spiritualità e prendersi cura

*Cerca in una goccia d'acqua
un raggio di sole
e vi scoprirai un granello di
sabbia.
la tua vita.*

Terreno scivoloso quello della spiritualità. Per la sua estrema difficoltà a definirla, a collocarla in una categoria con caratteristiche precise quasi scientifiche. Ma essendo la spiritualità costituita da spirito, sfugge, come il vento è inafferrabile, smuove comunque tutto ciò che incontra nella sua strada, attraversa tutto l'universo. Qualche certezza forse sulla spiritualità c'è: lo spirito abita qualsiasi essere vivente e per alcune culture anche gli esseri apparentemente non viventi. Un'altra, secondo me, potrebbe essere che la spiritualità non è religione, appartenenza a un credo o fede religiosa (purtroppo luogo comune al giorno d'oggi) ma un sentire trasversale all'esistenza di ognuno, che può appartenere ad una religione ma che esiste, è percepita anche in una persona non appartenente ad alcuna religione. La memoria della materia prima nelle pietre (7) dell'acqua, del fuoco che emettono un suono particolare, specifico della materia originaria. Potrebbe essere quest'ultima, spirito e suono emesso, spiritualità? Ad ascoltarlo sì, perché arriva dentro, facendo sentire davvero le note caratteristiche dello scorrere dell'acqua nel calcare, del calore del fuoco nel basalto. Secondo la Genesi il suono è comparso prima della luce; secondo alcune filosofie orientali il suono permea la nostra esistenza, anche nel silenzio anzi forse non esiste silenzio, può essere un'astrazione umana, perché è il perenne movimento delle particelle che ci costituiscono e che costituiscono il mondo circostante, che genera il suono; anche quando non percepiamo alcun spostamento né vibrazione, l'aria non è immota. Pneuma, prana, ruah? Respiro, alito? Può essere questa vita o vita apparente o vita non sempre percepita, considerata spiritualità

o abitata da spiritualità? Probabilmente sì. È spiritualità il suono universale (o multiversale) del mondo? La spiritualità non si insegna, probabilmente va coltivata, riesumata dalla profondità di ognuno. Dalla ricerca della propria spiritualità, dalla conoscenza delle altrui spiritualità o per lo meno dalla curiosità verso le altrui spiritualità, curiosità necessaria per chi si avvicina all'Altro in stato di bisogno, inizia la maggiore conoscenza del Tutto, l'accoglienza del "giardino delle differenze" un giardino dove l'unicità dei fiori si manifesta con forme e colori disparati ma tutti sono uniti dalla bellezza e dall'espressione della sacralità, dal rispetto per l'esistenza" (1, pag.6) La fede necessaria alla spiritualità è forse il sentimento di appartenenza al mondo, in particolare al mondo umano per chi soprattutto si è fatto carico del prendersi cura dell'Altro. La ricerca di queste intime connessioni richiede una partecipazione alla vita profonda della Terra in cui viviamo il presente come ci indica Teddy Grossman. Tutto ciò ci riporta inevitabilmente al rapporto, al contatto, alla relazione con l'Altro, per noi in particolare con l'Altro umano. La ricerca del miglior stare insieme nel momento in cui incontriamo l'Altro umano accompagna la presenza della spiritualità nell'accoglierlo e nell'accoglierci. Uno dei fondamenti dell'accoglienza, del significato della ricerca del senso della vita (2, logoterapia di V. Frankl) è il riconoscimento dell'Altro – da me ma comunque simile e al tempo stesso unico e irripetibile, nel provare emozioni e quindi meritevole della mia (e sua) compassione, amore, attenzione, benevolenza. Tutto ciò è abbastanza difficile da insegnare, da catalogare anche se esistono scale di valutazione dei bisogni spirituali (3), anche se si cerca di insegnare la spiritualità (2). È l'attitudine personale di serenità interiore e non le tecniche, gli

interventi, non solo le parole o i gesti, che può aiutare a infondere attenzione spirituale nell'altro e riconoscimento, capacità di indurre nell'altro la possibilità di parlarne e di sondare, esprimere la propria spiritualità. L'attitudine della spiritualità può esprimersi con la pacatezza dell'atteggiamento, la calma, il corpo aperto, attento al tempo altrui delle reazioni soprattutto emotive. Perché "non c'è separazione tra corpo e spirito; in verità l'uno non può esistere senza l'altro. Il corpo è lo specchio e anche il tempio dello spirito" (1, pag.12). Credo che la spiritualità insita in ogni essere umano vada ricercata fatta emergere, sperimentata, collaudata, roduta, forgiata e sempre più percepita e accresciuta nell'incontro con sé stessi e con l'Altro "l'obiettivo che dobbiamo porci come compito individuale è di raggiungere la nostra vera natura... Siamo parte di un tutto, eppure ogni persona è unica." (1, pag.11). Il movimento stesso che accompagna le particelle atomiche che ci costituiscono appartiene, o potrebbe appartenere, anche alla ricerca del nostro sé, necessario per cogliere e accettare i propri limiti e le proprie risorse, basilari per avvicinarsi all'altro, in un moto CON e non CONTRO. Il movimento genera suono, armonia, incontro di note dapprima interiore e poi vivibile, suonabile, musicabile con l'Altro. Questa potrebbe essere spiritualità, senz'altro è vita, elemento comunque indispensabile per chi si prende cura di una persona. Non c'è alcun dubbio che la spiritualità ci riporti all'incontro con l'Altro, al riconoscimento della sua (e nostra) alterità, dignità, rispetto: principi alla base del vivere umano e terreno ma soprattutto alla base della professione d'aiuto. Tornano quindi a galla concetti e modalità di intervento che privilegiano l'ascolto della storia della persona, favorendo l'espressione non solo della ricaduta fisica sociale della malattia nella vita della

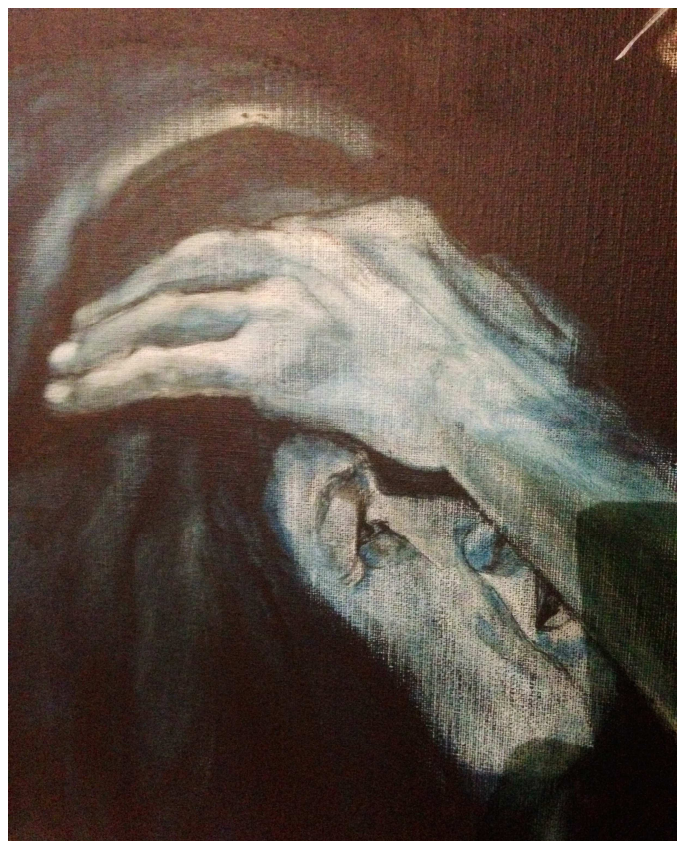
persona, ma anche di altri aspetti più intimi, più profondi quali appunto la spiritualità, necessari per dare un corso diverso e più mirato al percorso di cura o di accompagnamento nel fine vita. Un luogo comune soprattutto in ambito assistenziale in genere (nursing, medicina, assistenza religiosa) è che il bisogno spirituale sia sentito, percepito nella fase terminale della vita e sia quasi specifico nelle cure palliative e/o nella geriatria. Così accade che la spiritualità venga rievocata nell'ultimo tempo di vita di una persona, per tentare di dare un senso alla vita stessa trascorsa: ma la spiritualità pervade la vita dalla nostra nascita, ci accompagna per tutta la nostra vita, è insita nella vita stessa e nell'essere umano in questo mondo, in questo tratto terreno della nostra esistenza, più o meno consapevoli della sua presenza dentro di noi. Consapevolezza che si accresce con l'età, la ricerca, gli incontri con gli altri, gli approfondimenti, tutto ciò che ci porta a contatto con altro da noi. Niente di facile, però. Un suggerimento: umiltà e costanza nel cercare dentro di sé, di confrontarsi continuamente con l'Altro, mai dare niente per scontato; mai arroccarsi sul già conosciuto di sé e presunto conosciuto dell'Altro, essere presenti a sé, al mondo, usando la memoria-passato per ridurre coazioni a ripetere ripercorrendo re-azioni inefficaci al ben-essere comune (6), considerare sempre una opportunità, una occasione di crescita del sé e della spiritualità l'incontro con l'Altro, inevitabile per l'essere umano e la vita in senso ampio.

Biblio-sitografia:

1. Teddi Grossman, Le radici della spiritualità, The Grossman Network, 2012
2. www.slidetube.it
3. www.sigg.it - 57° congresso nazionale novembre 2012, intervento/slide di Flavia Caretta
4. www.palliative.ch - Bigonio 2008, palliative care e spirituali-

tà
 5. www.seuroma.com - international nursing perspective
 6. www.casadellapace.org Jiddu Krishnamurti, la bellezza del cambiamento di Santi Borgni
 7. www.pinucciosciola.it/Pietre_Sonore/Pietre_Sonore.html

Luciana Coèn



“Esserci...”

Premessa

La dichiarazione universale dei diritti dell'uomo all'articolo 18 stabilisce che: *“ogni individuo ha diritto alla libertà di pensiero, di coscienza, e di religione; tale diritto include la libertà di cambiare religione o di credo e la libertà di manifestare isolatamente o in comune e sia in pubblico che in privato la propria religione, il proprio credo, nelle pratiche e nel culto e nell'osservanza dei riti”*. Il Morire riguarda in primo luogo la relazione, la relazione che abbiamo con noi stessi, con le persone che amiamo, con “DIO” lo Spirito, La Vera Natura o con ciò che comunque rappresenta per noi la bontà fondamentale (Frank Ostaseski). Si può definire la spiritualità come *“l'insieme delle aspirazioni, delle convinzioni, e dei valori che contribuiscono ad organizzare in un progetto unitario la vita dell'uomo, imprimendo un orientamento al suo modo di situarsi nei confronti della realtà”* (Cancian M., Lora Aporile P.). Questa introduzione è per descrivere quanto sia doveroso ed “etico” comprendere i bisogni spirituali delle persone nella fase del fine vita ed accompagnarle ad una morte serena e dignitosa.

Accompagnare ...

Bisogni che riguardano la sfera del ricercare un significato della vita e dell'esperienza vissuta all'avvicinarsi della morte, di trovare un senso a quanto gli accade. Bisogno di continuare ad essere considerato un “soggetto” nonostante la malattia provochi una minaccia all'integrità fisica, psichica e spirituale. Bisogno di riconciliazione con il passato, bisogno di sentirsi di appartenere ad un gruppo (famiglia, associazione...) con il quale si condividono affetti, valori, ideali. Bisogno di rispondere ad interrogativi esistenziali di dire addio in maniera serena e di prendere decisioni morali appropriate. Bisogni che richiedono un adeguato accompagnamento

spirituale che non deve per forza essere espletato da un operatore pastorale (sacerdote, rabbino...), ma che può estendersi a tutti i membri dell'équipe terapeutica che assistono la persona in fase di fine vita in quanto al momento della morte sia il credente che il non credente si interrogano su: la scala dei valori a cui si aderisce, si pongono interrogativi sul senso della vita e della morte, sulle sofferenze e sulla gioia, si domandano il perché della presenza della morte. Le risposte degli operatori si concretizzano con il prendere atto del bisogno spirituale del malato, con l'instaurarsi di una profonda relazione, con la presenza nel territorio del mistero e delle domande senza risposta, con l'aiuto a scoprire la propria verità anche se potremmo non dividerla. Significa “esserci” poiché il travaglio spirituale ha bisogno di un testimone. Queste esperienze vissute in un ambito di comunità italiana e slovena che si uniscono nel territorio carsico testimoniano e descrivono la diversità, la complessità, la difficoltà, ma anche la ricchezza dell'operato degli infermieri e dei medici che accompagnano la persona in fase di fine vita. Gaia ha appena 40 anni ed un tumore ovarico con metastasi peritoneali che bloccano l'intestino, non riesce più ad alimentarsi e nemmeno ad evacuare. Quando la conosciamo si è appena trasferita a casa dei genitori, dopo una diagnosi che non le lascia scampo, per ricevere sostegno e aiuto. I nostri primi incontri avven-

gono per garantire un supporto nutrizionale tramite un'alimentazione parenterale e la somministrazione di farmaci antidolorifici ed antiemetici per via endovenosa. È molto chiusa e riservata, ma il contatto giornaliero per quasi tre mesi ci permetterà di conoscerla meglio e di accompagnarla verso il suo ultimo viaggio. Un viaggio difficile e tortuoso fatto di non accettazione della malattia, di un amore per l'arte, di una voglia infinita di vivere e concludere progetti, di una forte volontà a rimanere al proprio domicilio nonostante le molteplici complicazioni dal punto di vista clinico. Ad accompagnare Gaia in questo viaggio, oltre agli infermieri dell'assistenza domiciliare, al medico palliativista e ai genitori c'è il fratello. Il fratello ha compiuto per molti anni un percorso spirituale e Gaia condivide con lui questa strada. Non credono in un “Dio” ma negli elementi della natura che si concretizzano con tecniche di meditazione e auto guarigione ed esercizi di respirazione. Gaia ha una chiusura con il mondo esterno, concentrandosi solo su quello interno della sua casa e del suo corpo, vive anche il dolore con estrema intimità e riservatezza. Si concentra sul respiro per espellere il male e far uscire dal suo corpo tutte le sostanze fisiologiche che sono bloccate. Sente telefonicamente ogni giorno il fratello e riceve le sue visite periodicamente come supporto spirituale. Ma all'avvicinarsi della morte inizia a



farsi delle domande e si appoggia molto ad una infermiera che lei ha scelto e che quotidianamente l'assiste, le chiede: "come avviene il distacco?"; "quali sintomi e/o segni lo accompagnano?"; "cosa si prova ad andare al di là?" L'infermiera, ascolta, non giudica, la rassicura e risponde per quanto possibile alle sue domande. Morirà serenamente nel sonno dopo tre mesi, con la presenza dei genitori. Il suo viaggio è terminato, il nostro continua ancora con la partecipazione al funerale e l'accompagnamento della madre in cimitero per portare la luce sulla tomba. "La morte è come entrare in una palude, ovattata, nebbiosa ma serena. Quella porta che si chiude piano e lascia alle sue spalle le insensatezze della vita (Rita, infermiera della assistenza domiciliare)." Giovanni e Tatiana sono una coppia speciale, vivono in un piccolo paese sul Carso in una casa con il giardino e fanno parte della minoranza slovena. Lui artigiano falegname, lei artista. Un grande amore li uni-

sce, lui taglia il legno, lei lo modella e le sue creazioni, che riproducono l'ambiente rurale in cui vivono, abbelliscono la casa e quelle dei loro amici e concittadini. Si amano molto, formano una famiglia e crescono due figli, e dopo una vita passata insieme per più di cinquant'anni si ammalano anche insieme di demenza ed Alzheimer. Malattia che li costringe ad una progressiva immobilità fisica e mentale, ma i figli scelgono di mantenerli nelle loro casa di origine fino alla fine con l'aiuto di due badanti. Le condizioni di Giovanni ormai ottantenne iniziano a peggiorare, negli ultimi due mesi non riesce più ad alimentarsi e i pochi bocconi che riesce a deglutire vanno in trachea provocando vari episodi di *ab ingestis*. Le infermiere che si recano al domicilio per la terapia a idratante ed il monitoraggio dei parametri trovano una famiglia unita, attenta ai bisogni dei propri genitori consapevoli dell'avvicinarsi della fine della vita ma anche determinata a mantenere vive le tradizioni. La porta

di casa è sempre aperta, il dolore si condivide insieme a parenti ed amici davanti ad una tavola imbandita, tra questi un sacerdote che partecipa spontaneamente all'accompagnamento, con la recita delle preghiere e frasi di incoraggiamento. Una candela rimane accesa notte e giorno fino alla fine. Giovanni ci lascia pochi giorni fa, con grande dolore della famiglia, ma anche con molta serenità da parte dei figli che lo hanno visto morire nel suo letto, in una mattina di primavera, con la finestra aperta sul giardino, mentre entrava il profumo dei fiori ed il canto degli uccelli e la nipotina gli portava un mazzo di margheritine. Per elaborare il lutto la tradizione prevede una messa cantata, un funerale con la banda che suona lungo le strade del paese ed un pasto consumato tutti insieme dopo la sepoltura in cimitero fino a tarda notte. Sulla tavola non può mancare pane, prosciutto e un buon vino per dire addio al proprio caro. Queste esperienze vissute continuano ad insegnarci che l'accompagnamento spirituale costituito da tradizioni e riti è importante tanto quanto la terapia del dolore ed il controllo dei sintomi, che significa, non voltare le spalle anche nei momenti più difficili, ma rimanere presenti con atteggiamenti rispettosi, nel territorio del mistero e delle domande senza risposta.

Raffaella Fonda



Il trapianto di cuore: l'inizio di una nuova vita

La medicina dei trapianti è ormai diventata una delle specializzazioni di avanguardia nella scienza biomedica. Nello specifico il trapianto di cuore rappresenta oggi la soluzione terapeutica di una serie di cardiopatie gravi nelle quali le terapie farmacologiche e quelle non farmacologiche non sono più in grado di assicurare una sopravvivenza e/o una qualità della vita adeguata. Ricevere un organo come il cuore che restituisce la vita, non si limita alla sostituzione di un muscolo ma comporta un vissuto ricco di sfumature esistenziali. Il trapianto di cuore ha una sua particolare dimensione nella quale si intrecciano implicazioni non solo corporee e psicologiche ma anche culturali e spirituali: camminiamo quindi su un terreno squisitamente antropologico. Gli stessi pazienti sottoposti a trapianto cardiaco definiscono la loro esperienza come "una nuova nascita." Di nuova nascita parlava Gesù a Nicodemo nell'Evangelo di Giovanni (cap.3) riferendosi alla conversione quindi ad un cambiamento spirituale decisivo. Possiamo parlare di un cambiamento interiore in chi riceve un organo, in questo caso un cuore? L'antropologo Lesley A. Sharp, in una sua pubblicazione, definiva il trapianto d'organo come un'esperienza trasformativa. Nella sua analisi antropologica dava enfasi alla "ristrutturazione" del sé, della propria identità nel paziente trapiantato di cuore. Sicuramente il trapianto di cuore porta ad un cambiamento di vita notevole in chi aveva davanti a sé come unica alternativa una prognosi infausta. Per lungo tempo

il trapianto d'organi è stato reclamizzato negli Stati Uniti come una procedura miracolosa per il miglioramento della qualità e della longevità della vita. Potremo anche considerare il trapianto come un rito di passaggio nel quale la fase liminare è rappresentata dall'attesa della donazione, una fase alquanto difficile, sofferta e conflittuale. Questo rito si conclude con il raggiungimento di un nuovo "status" nel quale il paziente scopre risorse spesso sorprendenti. Lo slogan scelto dai pazienti per rappresentare l'Associazione dei trapiantati di cuore a Bologna è "...e la vita rinasce." Poche parole per dire tante cose. Chi riceve un cuore ha tanto da narrare sul suo vissuto. Ed a noi spetta l'onore di ascoltare. 1) Angelo. E' in lista d'attesa per trapianto di cuore. Dice sorridendo: "spero che il mio cuore sarà conservato perché ha molto amato." 2) Giovanni. Viene trapiantato di cuore in urgenza. A tre mesi di distanza dall'intervento finalmente torna nel suo paese di origine in Calabria. Sta bene. Prima di partire esprime un dubbio con un filo di umorismo: "chissà se, oltre a stare meglio con questo nuovo cuore, proverò nuovi sentimenti?" 3) Maurizio. Trapianto combinato cuore/fegato. A distanza di mesi dall'intervento la moglie ci riferisce: "mio marito si dimentica di avere trapiantato anche il fegato. Ma pensa sempre al cuore che gli è stato donato." 4) Tommaso. Trapianto di cuore con un decorso clinico post-operatorio molto travagliato. Finalmente dimesso scrive un biglietto di auguri all'equipe che lo ha seguito: "In occasione della ricorrenza delle prossime feste, faccio a tutti voi i miei più sentiti auguri di vero cuore nuovo con infinita gratitudine." 5) Vittorio. Dopo alcuni anni dal trapianto di cuore: "forse il trapianto di cuore non ci cambia come persone ma sicuramente ci porta ad avere una nuova visione della vita apprezzandone

maggiormente i valori." 6) Gabriele. Firma per essere inserito in una lista d'attesa per trapianto di cuore dimostrando serenità per questa decisione terapeutica: "sapevo che avrei dovuto superare diversi bivi che mi avrebbero poi condotto ad una strada a senso unico al termine della quale mi aspettava il trapianto. Mi hanno preparato a questo. Adesso sono pronto." Ma Gabriele non sapeva che avrebbe dovuto aspettare otto mesi ricoverato in una degenza cardiologica perché le sue condizioni erano troppo critiche. In quel periodo conobbe diversi pazienti chiamati per sottoporsi al trapianto e li salutò alla loro dimissione. Passò attraverso diverse fasi in cui la speranza si alternava ad una depressione così forte da isolarsi completamente dagli altri. Quando finalmente arrivò la donazione per lui sembrava un sogno. L'intervento fu un successo. Arrivò il giorno della dimissione e Gabriele fu paradossalmente riluttante all'idea di tornarsene a casa non perché non sentisse il beneficio dell'intervento quanto perché temeva di lasciare quel guscio ospedaliero che tutto sommato lo faceva sentire protetto e al sicuro. Sul giornale del mattino uscì un suo scritto: "A Bologna, nel cuore del S. Orsola hanno preso a cuore i miei problemi di cuore. Mi hanno dato tanta speranza, una vita migliore, grande serenità e un cuore nuovo. Grazie con tutto il cuore. Gabriele." A distanza di due mesi dall'intervento, Gabriele affermava con entusiasmo di non avere avuto problemi ad inserirsi nella vita sociale e relazionale. Ciò che l'aiutava era lo stato di benessere soggettivo di cui era sempre più consapevole: "rendermi conto che sono in grado di fare determinate cose mi stimola a eseguirle... adesso anche la memoria del vissuto travagliato prima dell'intervento inizia a sbiadirsi. Ormai sto lasciando tutto dietro alle spalle per ricominciare a vivere normalmente.



Voglio riprendere presto la mia attività lavorativa.” Sono trascorsi 7 anni da allora. Oltre a continuare la sua attività lavorativa, Gabriele è vice presidente dell'Associazione trapiantati di cuore di Bologna. E' un punto di riferimento e di coraggio per tanti altri pazienti che accedono al nostro centro. 7) Gianluca. Tratto dal suo libro "in gara per la vita", ricordo 31 a pag 77: "In alto i nostri cuori, sono rivolti al Signore!" scandisce un coro uniforme. Questa frase mi fa un certo effetto, fin da bambino alzavo le mani correndo per casa gridandola in continuazione... forse per il senso insito di speranza che reca in sè... mi immagino a sollevare il mio piccolo vecchio cuore con corallo di calcio al suo interno, ora dimorato nel reparto di istologia, e sentire nello stesso tempo la forza del dono immenso che mi è stato offerto. Posso camminare per ore, ad appena un mese dall'intervento, senza andare in affanno. Sento i polmoni riempirsi sempre più, tutto il fisico rispondere a questo motore nuovo che sta alimentandomi. E nel sollevare quel piccolo cuore che mi ha accompagnato per quarantatre anni ringraziare, in silenzio, oggi e per il tempo a venire, la persona, mi dicono un ragazzo giovane, che nella sua disgrazia ha salvato la mia vita. Nella miriade di motivi, con molti pro e pochi contro, che si possono inventare parlando di donazioni, uno solo mi aiuta a rendere il reale valore di questo gesto. Salvare una vita, a volte più vite. L'immensità del tuo gesto a favore dell'umanità, senza riserve. Grazie ragazzo. In alto il tuo cuore regalato per la mia vita.” Dal ricordo 32 pag 78: “sono appena passati 4 mesi dall'intervento. Mi piace vedermi allo specchio e ogni settimana notare dei miglioramenti. Camminate, cyclette, appena possibile riprenderò la bici da corsa ed una pesistica leggera..credo che chiunque mi incontri possa leggere nello sguardo che ho verso il mondo lo stato di grazia di questo periodo della mia vita. Tanto che mi è stato chiesto di

far parte, assieme ad un gruppo di ragazzi e ragazze trapiantati d'organo, ad un progetto nel quale i nostri volti saranno i testimonial per l'anno 2012 per la campagna di sensibilizzazione sulle donazioni e i trapianti.” 8) Armando. Tratto dal suo libro "Il trattore e la carriola". Da pag 137 : “ormai è notte ma, preso dall'agitazione di avere saputo chi è stato a donarmi il cuore, non ho assolutamente sonno... rifletto sulla faccenda. Riprendo il giornale in mano, lo sfoglio osservando la foto di quel rottame di macchina col tetto sollevato... sotto ritrovo la foto di Federico con quello sguardo serio. No, mi sembra più severo che serio. Mi fissa dritto negli occhi e più lo fisso, più il suo sguardo mi penetra nella testa facendosi accusatorio. Ah ecco! volevi portarmi qua, davanti a questa foto, per farmi sentire nuovamente in colpa? Beh, ci stai riuscendo sai?” penso angosciato. Da pag 145: “nel buio della camera, la mia mente mi ripropone lo sguardo severo di Federico che mi fissa con fare intimidatorio. E' un'immagine sempre più presente che mi porta a chiedermi: "ma io adesso chi sono? sono ancora io? sono Federico? sono un'altra persona? questo pensiero dubbioso mi sorge pensando anche a quello stato d'animo provato durante la preparazione all'intervento, in cui avevo perso la dignità di persona, in cui mi consideravo solo un pezzo di carne, di materia: allora chi sono diventato adesso? non sono certo Federico: ho solamente il suo cuore e in ogni caso, non potrei essermi trasformato in lui. Ma sento di non essere nemmeno più Armando: centrifugato in un'esperienza che non mi sarei mai immaginato e pezzo per pezzo, comincio a essere simile ad una macchina alla quale sono stati sostituiti parti di ricambio e quindi non è più integra. Ma chi sono? continuo a chiedermi, tormentandomi”. Da pag 245: “Lo sguardo di Federico non mi accusa più da tempo: lo trovo sempre sereno, a volte sorridente. Ripenso ai tormenti che mi

ha dato i primi tempi, ai pianti quasi disperati nel sentirmi in colpa per la sua morte, al senso di vuoto che aveva lasciato anche in me che non lo conoscevo. Non che ora le cose siano tutte rose e fiori, ma il tempo trascorso nel tentativo di metabolizzare questa cosa che mi aveva travolto senza nemmeno lasciarmi il tempo di elaborarla e gli incontri di gruppo, ma soprattutto le chiacchierate con lo psicologo, avevano fatto sì che ora, anche se in modo impreciso e ancora un po' ballerino, l'ago della bussola ricominciasse a indicarmi il nord. Ne sono felice.” Queste narrazioni di vissuti ci inducono a riflettere sul forte impatto emotivo, psicologico e simbolico che il trapianto di cuore ha sulla persona. Ed è proprio la persona il reale fulcro dello studio antropologico in cui la malattia, la morte, il corpo e il valore del dono diventano questioni fondamentali.

“Je ne veux pas savoir de quelle patrie tu viens, je ne veux pas savoir de quelle religion tu es, tu souffres et cela me suffit”
Pasteur

Gianna Canu

Pratico il Buddismo...

Pratico il Buddismo della Scuola di Nichiren Daishonin da 8 anni questa pratica mi ha donato l'opportunità di rivoluzionare completamente il senso della mia vita e di questo sono grata a tutti coloro che mi hanno sostenuto e che con me hanno condiviso la loro lotta. Nel corso della strenua lotta per compiere la mia rivoluzione umana mi sono imbattuta in una persona straordinaria che in un delicatissimo momento della mia vita è stata una presenza determinante ed insostituibile. a fronte del suo sostegno quando gli fu comunicata una diagnosi di cancro alla prostata mi sentì persa e nello stesso tempo determinata a contribuire con il mio sforzo sincero nella fede a poter a mia volta sostenerlo nel non facile percorso di terapie e ospedalizzazioni che gli si profilava davanti. Lui, uomo dal carattere impetuoso ed irruento, praticante determinato in grado di porre al centro della propria vita la fede nel Gohonzon (oggetto di culto) non è retrocesso di un passo; non avanzare significa retrocedere. una fase nuova, la malattia, che nel Buddismo insieme a nascita, vecchiaia e morte rappresenta una della quattro sofferenze principali come espediente per approfondire la fede, per trasformare il proprio karma, per procedere sul sentiero di non dualità maestro e discepolo e proseguire nella propria rivoluzione umana. La diagnosi fu immediatamente con prognosi infausta. Lui è riuscito a prolungare la sua vita di un anno. quando le condizioni fisiche cominciarono a deteriorarsi desiderava strenuamente la presenza delle persone a lui vicine più che per una sua sicurezza per poter condividere il suo percorso di consapevolezza e di fede con chi gli stava intorno. nei momenti trascorsi insieme al suo letto d'ospedale ricordo le sue parole d'incoraggiamento come le parole di un padre amorevole e severo allo stesso tempo. Le sue esortazioni a credere e provare a trasformare l'impossibile in

possibile. Di credere fermamente che la missione dei giovani sia quella di impegnarsi con tutte le fibre e le risorse in un voto più grande. Condividere il voto del Maestro e rendersi consapevoli che le nostre vite sono perfettamente dotate ed in grado di aspirare alla felicità assoluta che nessun evento esterno è in grado di minare. Guardare a ciò che ci succede come ad espedienti che spingono a trovare e far emergere dentro di noi l'infinito potenziale della vita ottenebrato dall'oscurità fondamentale presente nella vita d'ognuno. Sfidarsi contro l'apatia e l'inerzia. all'epoca lavoravo nel reparto di medicina dell'ospedale al piano superiore rispetto al reparto di oncologia. appena potevo scendevo e andavo a trovarlo; e queste visite facevano più bene a me che a lui. Detestava farsi vedere indebolito. aveva comunque mantenuto uno spirito indomito che non ha permesso alla malattia di modificare i suoi tratti e la sua espressione di sempre. la sua forte fede ha permeato tutto l'ambiente del reparto d'oncologia; nonostante gli spazi ridotti poteva tranquillamente dedicarsi alla pratica buddista corretta (Daimoku, recitazione del mantra Nam Myoho Renge Kyo e Gongyo, lettura mattina e sera di due capitoli del Sutra del Loto); moltissimi praticanti sono stati ammessi in reparto per poterlo incontrare. Le condizioni della malattia peggiorarono molto e molto velocemente. Era estate, luglio. un luglio molto caldo. un'amica comune mi chiama dicendomi che siamo vicini alla fine. salgo velocemente in auto e mi dirigo verso l'ospedale in anticipo rispetto al solito; quel pomeriggio dovevo lavorare ma era l'ultimo dei miei pensieri. corro verso il reparto di oncologia: gli infermieri lo avevano fatto accomodare in quella che è la camera "sterile" del reparto per poter concedere un po' di riservatezza e di pace al momento del suo commiato. quando sono entrata più o meno tren-

ta compagni di fede erano raccolti intorno a lui e alla moglie e stavano recitando daimoku; non una lacrima, non un'espressione tesa. serenità e pace. al momento del suo ultimo respiro di questa sua esistenza un'espressione distesa, le guance rosate come quando era in vita. gli infermieri dell'oncologia sulla porta della stanza in un misto di curiosità e stupore. io in fondo alla stanza insieme ad altri iniziai a singhiozzare e le lacrime scendevano silenziose e incessanti, come adesso che sto scrivendo queste parole. Una storica praticante mi abbracciò dicendomi che non c'era motivo di piangere e di disperare A. era morto tranquillo con il sorriso sulle labbra circondato da chi lo amava; era andato incontro all'ineluttabile avendo lottato strenuamente. la sua morte è stata il riflesso della sua vita, il riflesso di una vita vissuta e non sprecata.

Alessandra Trinci



Inna lillahi wa inna ilaihi raji'un (Siamo di Dio e a Lui ritorniamo)

Tutti i migranti partono per tornare un giorno, almeno così credono e dicono. Solo una parte di essi potrà esaudire questo desiderio altri saranno costretti ad abbandonarlo. Ci sono famiglie che optano per il trasferimento della salma nel paese d'origine, altre, invece, anche se ancora poche, fanno la scelta diversa, cioè, seppellire il proprio caro in Italia. Nel primo caso, nonostante il trasferimento della salma sia rigorosamente proscritto dall'Islam perché il corpo deve essere sepolto nel luogo del decesso il più presto possibile, trasferire la salma verso il paese d'origine è importante perché rappresenta il ritorno "simbolico" nella terra natale e delle proprie tradizioni. Nel secondo caso, la decisione di non trasferire la salma nel paese di provenienza nasce spesso dal fatto che la famiglia e la rete parentale si senta più inserita ed integrata nel paese ospite. A questo vanno ad aggiungersi situazioni, soprattutto di carattere economico e burocratico, che rendono pressoché impossibile potere realizzare il desiderio di ritornare "a casa". Comunque sia, la perplessità nel decidere per la destinazione della salma non può velare la drammaticità della morte stessa. Morire in "terra lontana", significa che tutto quello che nel paese d'origine è dato per scontato diventi probabile, il riferimento è al rito religioso/spirituale e tradizionale che la persona morente deve compiere o essere assistita nel compierlo, fino alla preparazione della salma per la sepoltura. Questo può essere fonte di preoccupazione della persona straniera per il timore di trovarsi da sola in questo momento e di non essere assistita nel compiere il rito anche perché nel caso in cui il decesso avvenga in ospedale (evento abbastanza frequente) o in altre strutture sanitarie e/o assistenziali, il personale sanitario non è, sovente, in grado di garantire una tale assistenza. Quando la vita sta finendo la

persona morente deve pronunciare la *Shahadah: Lâ ilâha illâ Allâh* (non vi è altra divinità a parte Dio) con il dito indice della mano destra alzato. Nel caso in cui l'agonizzante non sia in grado di parlare e/o di muoversi, sarà il gruppo dei familiari o degli amici a recitare la preghiera al posto suo aiutandolo, anche, ad alzare il dito indice. Una volta constatato il decesso è necessario immediatamente chiudere gli occhi al defunto mentre si recita: *inna lillahi wa inna ilaihi raji'un* (siamo di Dio e a Lui ritorniamo). Poi il corpo viene lavato, profumato e avvolto in un *kafn* (sudario) di colore bianco e il tutto si conclude con la preghiera funebre (Salat Al-

cazione che può essere recitata a favore del defunto: *Allahumma ghfir li hayyina wamayyitina washahidina wagha'ibina wasaghirina wakabirina wadhakarina waunthana. Allahumma man ah-yaytahu minna fa ahyihi 'ala-l-islam, waman tawaffaytahu minna fatawaffahu 'ala-l-iman. Allahumma lâ tahrimna ajrahu wala tafinna ba'dahu waghfir lana walahu.* (Signore! Perdona ai nostri vivi e ai nostri morti, a coloro che sono presenti con noi, agli assenti, ai nostri giovani e ai nostri vecchi, ai nostri uomini e alle nostre donne. Signore! Colui al quale Tu prolunghi la vita, che essa sia sui fondamenti dell'islam; e colui che Tu richiami a Te, richiamalo



janazah). A questo punto il corpo è pronto per la sepoltura, che per il musulmano significa raggiungere l'ultima dimora terrena. La preghiera funebre è un obbligo comunitario (*farḍ al-kifaya*, ovvero "obbligo di sufficienza"), è sufficiente che sia compiuta da un gruppo di credenti, altrimenti tutti sono responsabili in caso di inadempimento. Gli obblighi necessari al compimento delle cinque preghiere quotidiane (intenzione, purità maggiore e minore, ecc.) valgono anche per la preghiera funebre, ma la maniera di compierla è un po' diversa: nella preghiera funebre non vi è né *inclinazione (ruku')* né *prosternazione (sujūd)* e prima della conclusione si recitano delle invocazioni in favore del defunto, che provengono dalla tradizione. Ecco un esempio di invo-

cazione con la fede. Signore! Non privarci della sua retribuzione e non sviarci dopo di lui; e perdonaci, e perdonalo).

Rachid Baidada

Il mistero del morire in Hospice

Morire è molto di più di un evento medico: è piuttosto un tempo ed un processo di trasformazione che include esperienze che non possiamo prevedere, misurare o spiegare completamente! Riconoscere il *mistero* della morte sostiene il cuore del lavoro delle cure palliative e ci aiuta a coltivare un approccio equilibrato che riduce la nostra tendenza a cadere nell'automatismo di una cura meccanicistica. In assoluto, onorare il *mistero*, onorare qualsiasi mistero, porta forza d'animo, conforto, integrazione e speranza. In medicina, più che in cure palliative, si dovrebbero formare gli operatori ad esplorare le trasformazioni psico-spirituali che possono avvenire sulla soglia della vita e della morte, per scoprire che anche qui esiste una opportunità per crescere, una potenzialità trasformativa per chi muore, per i suoi familiari ed eventualmente anche per l'operatore sanitario che fa assistenza... Costruendo un programma formativo/esperienziale in tal senso, potremmo scoprire il paradosso, che sarebbe la scoperta del "non-sapere", e l'umiltà di trovarci di fronte all'altro per sostenere lo sguardo di chi ci pone delle domande che non hanno risposta. Svilupperemo una nostra maggiore competenza nella discussione delle diverse dimensioni del sacro, ed una nostra ricerca per meglio comprendere il senso del perdono, usando l'immagine, la poesia, l'archetipo (in senso junghiano) e la metafora. Il *mistero* ha anche un suo posto nel processo del decidere, del consenso informato, della "compliance" del paziente: sta a noi operatori seguirlo con semplicità, creatività e compassione, così approfondendo il senso del nostro lavoro in Hospice. Nel mistero del morire si racchiude poi la poetica dell'*allineamento* (o *ri-allineamento*) dei tempi. Potremmo prevedere di utilizzare il tempo trascorso in Hospice per dare opportunità alle persone assistite di allineare le loro

emozioni affettive che si sono squilibrate (o che non sono state mai allineate per questione di tempi "sbagliati"), offrendo conforto in quest'ottica. Chi non ricorda come la tragica esperienza di Romeo e Giulietta deriva da tempi sbagliati? E come Cyrano de Bergerac trova il tempo (fugace) solo in punto di morte ed in modo casuale, dopo una vita intera, per palesare il suo amore per Rossana: invitato a leggere l'ultima lettera di Cristiano, confuso per essere ferito a morte, la recita a memoria (e Rossana se ne avvede). E come Florentino e Fermina dell'*Amore ai tempi del Colera* di Garcia Marquez si ritrovano da anziani, dopo la morte di Juvenal, e sarà loro compito tentare di riallineare quello che non era successo in una vita intera (in circostanze molto improbabili). E se il mistero del morire fosse anche un po' più accettabile cercando di fugare alcuni misteri, di dissiparli, offrendo alle persone ammalate idonei spazi per fare questo, che sicuramente, alla fine della vita, può risultare un atto rivestito di una profonda e magica sacralità?

Bruno Mazzocchi

Katriona Munthe



Spiritualità nella sofferenza. Un confronto tra religioni e culture

Da alcuni anni l'Associazione GR.E.CA.LE. (Gruppo Etico Careggi per la Leniterapia), che ho l'onore di presiedere, è impegnata ad approfondire le tematiche delle cure di fine vita. L'Associazione ha tra i suoi principali obiettivi proprio quello di aggiornare il personale sanitario (sia questo ancora in formazione o sia già impegnato nel proprio campo di lavoro) a un approccio diverso con la persona alla fine della vita. Ci si propone, infatti, di inserire il tema delle cure di fine vita nel curriculum formativo dei vari professionisti perché non si consideri la morte solo come la morte dell'altro (come morte in "terza persona" - termine riportato da Vladimir Jan-kélévitch nel suo libro "La morte"), ma si diventi capaci di aiutare a lenire le sofferenze globali della persona morente. È auspicabile che la morte dell'altro venga vissuta sempre con la stessa partecipazione come avviene per la morte per un figlio, per il consorte, per un amico, cioè in "seconda persona", individuando e accogliendo i bisogni sia fisici, psichici e relazionali della persona malata. Di fronte a compiti che non ci sembrano propri della medicina, si rischia di sfuggire quando, in modo esplicito o meno, da parte di credenti, ma anche di non credenti, ci viene chiesto: "quale il significato della mia sofferenza?", "quale il significato della morte?", "ci si può aspettare un'altra vita dopo la morte?"... Per questo l'Associazione GR.E.CA.LE. ha organizzato mesi fa il convegno dal tema "Spiritualità nella sofferenza: un confronto tra religioni e culture", di cui riporto una sintesi. Nella presentazione ho preso spunto da un brano del libro "Sommersi e salvati" di Primo Levi quando sottolinea, come ha fatto Italo Svevo in "La coscienza di Zeno", che non si possono avere pensieri spirituali in merito alla morte quando questa è vicina, se il nostro pensiero è completamente coinvolto a soddisfare i

bisogni primordiali quali quello di respirare o di lenire un dolore. Compito del medico è quindi quello di eliminare al morente, se possibile, la sofferenza fisica se vogliamo consentirgli di vivere con spiritualità la fase terminale della propria vita. A questo proposito ho riportato la testimonianza della nipote del Cardinale Martini che afferma così lo stesso concetto "... Poi le difficoltà fisiche sono aumentate, deglutivi con fatica e quindi mangiavi sempre meno e spesso catarro e muchi, che non riuscivi più a espellere per la tua malattia, ti rendevano impegnativa la respirazione. Avevi paura, non della morte in sé, ma dell'atto del morire, del trapasso e di tutto ciò che lo precede. ... Avevi paura, paura soprattutto di perdere il controllo del tuo corpo, di morire soffocato. Se tu potessi usare oggi parole umane, credo ci diresti di parlare con il malato della sua morte, di condividere i suoi timori, di ascoltare i suoi desideri senza paura o ipocrisia." Il medico ha proprio il compito di non far perdere al morente, se lo desidera, il controllo del proprio corpo. Il medico ha però anche il compito di essere vicino alla persona morente, di non pensare solo alla sua malattia ma di pensare a lui anche come "persona globale" con i suoi bisogni spirituali perché alla fine della vita. In questo compito il medico, senza doversi naturalmente sostituire al rappresentante di culto, si trova spesso in una posizione particolarmente privilegiata e preziosa per ascoltare il morente specialmente se più debole, sia questi credente o non credente, quando in particolare non è capace di trovare in sé stesso un equilibrio interno in quest'ultima fase della propria vita, ma richiede l'aiuto di chi li circonda. Purtroppo però il medico disattende spesso questo suo compito anche se poso constatare che l'ampia partecipazione a questo convegno di tanti futuri medici faccia ben sperare

per il futuro. Mariella Orsi ha poi iniziato la moderazione del convegno leggendo la lucida e toccante lettera indirizzata al Dr. Lopes da parte di un suo ammalato di un tumore in fase avanzata, che tra l'altro ha così scritto: "... Io vorrei andarmene l'ultimo giorno che il Signore mi ha dato da vivere, senza aggiunte artificiali. Un'altra raccomandazione, caro Andrea avrei da rivolgerti, riguardo al dolore. Vorrei non dover sopportare dolori (inutili) e quindi ti prego di voler considerare i modi e le cure necessarie perché nel passaggio non soffra troppo. I motivi per questa ultima richiesta sono due: il primo comprensibile, non voglio sentir troppo male, il secondo perché quando vado via voglio pensare a Dio e ai miei cari e non avere il cervello invaso e devastato dal dolore..." Mariella Orsi che ha proseguito nella sua moderazione, per altro molto puntuale e allo stesso tempo molto profonda, ha dato la parola al primo relatore Rav Levi, della Comunità Ebraica di Firenze, che ha portato la visione ebraica su alcuni temi già toccati nei discorsi introduttivi, come il "senso di colpa", "l'accanimento terapeutico" e "il senso della vita." Ha insistito sulla concezione della vita come dono della Divinità, anche quando è una vita "sofferta" e sulla possibilità di vivere la malattia come occasione per la *teshuvà* (tradotta generalmente come "pentimento", ma letteralmente "ritorno") verso la vera e giusta natura umana, una nuova modalità di vita. Nel mondo ebraico la malattia non va vissuta come "senso di colpa", ma occorre avere la consapevolezza della fine come occasione per riparare e recuperare rapporti deterioratisi nel corso della vita. Un rabbino del secondo secolo ha detto a questo proposito: «vale più un'ora di *teshuvà* e di opere buone in questo mondo che tutta la vita del mondo futuro». Rav Levi ha poi parlato dell'importa-

nza della speranza, anche nel mondo a venire, ma ha ribadito che la tradizione ebraica è basata sul realismo e sull'agire bene in questo mondo; *«non negare la realtà, ma lasciare sempre uno spiraglio di speranza perché questo dà la forza di accettare quello che avverrà dopo»*; il mondo ebraico dell'aldilà è un'opzione per sperare ancora. Riguardo all'accanimento terapeutico ha parlato di due principi base della discussione talmudica (IV – V secolo), per cui da un lato *«la vita e la morte è bene che facciano il loro percorso naturale»* e dall'altro *«non è obbligatorio intervenire prolungando la vita oltre il suo limite naturale; è bene che la natura faccia il suo decorso; non è obbligatorio prolungare la vita quando è nello stadio terminale»*. Rav Levi si è anche soffermato sulle problematiche del “fine-vita”, citando Elisabeth Kübler-Ross e sollecitando l'attenzione dei sanitari sul delicato momento del “passaggio” e sull'importanza di rispettare la sensibilità religiosa dei singoli pazienti e dei loro congiunti. Rassicurare che in ogni struttura sono presenti le condizioni per garantire anche il passaggio in modo consone alla propria tradizione rappresenta un grande aiuto per il morente e per la famiglia. Ha ricordato infine che per la tradizione ebraica la persona è sempre con noi anche dopo il decesso finché non è stata compiuta la sepoltura. Il filosofo Emilio Baccharini, docente dell'Università Tor Vergata di Roma, intervenuto successivamente, ha sottolineato la dimensione spirituale dell'essere umano, anche se non credente o diversamente credente, e la necessità di dare un senso alla sofferenza che considera *«di per sé insensata e inutile»* a differenza del dolore, riscoprendo la figura dell'*homo patiens* nella dimensione dell'interumano. Dal punto di vista filosofico non esiste una giustificazione possibile alla sofferenza. *«Perché allora la sofferenza esiste?»*, si domanda, non è un caso che il convegno interpelli a questo

proposito le religioni. La sofferenza è legata alla struttura spirituale dell'umano ed oggi ci rendiamo conto che la fuga dallo spirito ci pone nella condizione di non sapere affrontare la sofferenza. La sofferenza non è un termine neutro; non è la stessa cosa se si parla della propria sofferenza o della sofferenza dell'altro; la sofferenza dell'altro resta sempre ingiustificabile e solo quando riconosciamo globalmente il bisogno dell'altro e non solo quello relativo alla malattia, costruiamo un'autentica solidarietà tra il medico e l'ammalato. Baccharini ha concluso sottolineando che la sofferenza propria può diventare significativa se viene integrata



all'interno della vita e se favorisce quella che ha chiamato *«la categoria della “prossimità” che è la categoria fondamentale dell'interumano e in questa prospettiva è il punto di intersezione dell'incontro fra le religioni»*, (vedi “Il buon samaritano” - Vangelo di Luca). Il Pastore Paolo Ricca col suo densissimo intervento ha evidenziato l'incoraggiante novità di un convegno di questo genere promosso all'interno della Facoltà di Medicina, stimolata dall'associazione GRECALE, mentre anni fa sarebbe stato pensabile solo se promosso da una facoltà di Teologia. Ricca, ad integrazione di quanto detto da Baccharini, ha subito affermato che sostanzialmente, in base alla propria esperienza, la sofferenza è in realtà dolore e che il dolore è sofferenza. Ha affermato che va presa in considerazione la spiritualità anzitutto del malato, anche se esiste quella del medi-

co, dell'infermiere, del volontario ecc. che non sempre coincidono. Nessuno sa cosa in realtà possa significare la sofferenza dell'altro, dato che solo a malapena possiamo conoscere la propria sofferenza, specialmente se questa è molto grande; possiamo solo “compatire” la sofferenza dell'altro. Ha poi strutturato il suo discorso in due parti: si è soffermato all'inizio sui vari tipi di spiritualità nella sofferenza e successivamente sull'approccio “spirituale” alla sofferenza. Ha così parlato della spiritualità della “rassegnazione”, della sofferenza come componente inevitabile del destino umano non capito, ma anche di “accettazione” della sofferenza da parte di persone credenti che ritengono che la loro vita sia nelle mani “paternali” di Dio. A questo proposito Ricca ha citato come esempio un passo della preghiera di Giovanni Calvino *«La tua mano è pesante, o Signore, ma io so che è la Tua mano»*. Ricca ha poi parlato della spiritualità della “espiazione”, che vede la malattia, come punizione, vissuta come complesso di colpa oppure come “mezzo” per acquistare meriti, portando così anche ad allontanare l'importanza delle cure palliative dato che *«più sofferri e meglio è! ... non devo quindi sedare il dolore»*. È stato poi affrontato il tema della spiritualità cristiana, che si muove tra due poli: il polo del “patì” centrato sulla passione di Gesù (Dio non è assente e la sofferenza non allontana da Dio) e il polo “guarì” di Gesù. L'atteggiamento cristiano nei confronti della sofferenza è quindi quello della presenza di Dio contemporaneamente come *«prossimità»* alla sofferenza ma anche *«lotta»* alla sofferenza. Nella seconda parte ha elencato le quattro parole chiave necessarie per *«accompagnare»* chi soffre: *«esserci, rispettare, ascoltare, dire per bene-dire»*. Nulla è tanto importante quanto *«esserci»*, offrire la propria presenza fisica, *«ora ho tempo per te!»*. *«Rispettare l'individualità»*, non approfittare della condizione di

debolezza dell'ammalato, perché tutti (malati credenti, religiosi senza convinzioni profonde, agnostici, non credenti) soffrono ma ciascuno in modo diverso e bisogna aiutare l'altro a essere sé stesso, a morire senza rinnegare la propria vita, «*il letto del malato e del morente non è il posto ideale per le conversioni!*» «Ascoltare» l'ammalato che può poter così raccontare la propria vita a chi sappia aiutarlo a discernere il valore. «Dire per bene-dire» dire cioè una parola buona, una parola serena, una parola di pace, una parola di grazia, perché, se sofferenti, siamo assetati di parole (anche se abbiamo bisogno di silenzio). Il malato chiede cosa ci sia dopo e allora è fondamentale che ciascuno di noi non faccia del teatro ma dica quello che pensa onestamente, secondo le proprie convinzioni; importante è dare comunque una risposta, non evitare la domanda. Dire, forse, la parola più bella che c'è nella Bibbia «*Non temere!*»; dire questo è un «bene-dire». L'imam Izzeddin Elzir, che ha evidenziato i profondi mutamenti verificatisi nella nostra società, ormai multireligiosa e multietnica, ha presentato la concezione islamica della vita su questa terra come «*passaggio cortissimo*» fra il niente, da cui Dio «*ha creato la vita e la morte per sapere chi fra di voi meglio opera per il bene comune*», e la vita eterna cui siamo destinati. La vita terrena è un passaggio e la morte è un altro passaggio per la vita eterna. L'imam ha però ricordato che anche la tradizione coranica invita ad «*agire*» e quindi a curarsi, perché «*Dio non ci ha creati per soffrire, ma per adorarlo; Dio non ha bisogno delle nostre sofferenze*». Lo stesso precetto del digiuno non va rispettato se provoca sofferenza. Nonostante alcune correnti minoritarie che predicano la totale passività è stato invece sottolineato che la sofferenza ti invita a lottare, a non essere passivo. La storia dell'Islam ha dato contributi fondamentali alla medicina e alla scienza. L'imam

ha concluso il suo intervento sottolineando come la sofferenza possa essere una apertura verso un nuovo senso di umanità e di condivisione con chi soffre, basato sulla consapevolezza del limite dell'essere umano ma anche della sua capacità di ricercare risposte. Ha preso poi la parola Gianluca Favero sottolineando il fatto che la sofferenza non si trova solo negli ospedali e che il dolore non è solo un fenomeno fisico in una società che tende a disgregare i nostri punti di riferimento. Mai come alla fine della vita abbiamo paura che non rimanga più nulla di noi, che non rimanga memoria. La nostra società riduce la sofferenza ad un «*rumore di fondo*», ma in realtà tocchiamo continuamente con mano la sofferenza degli altri perché la sofferenza è dappertutto. La cattiva morte, come giudicata dal mondo della salute, è quella di morire in sofferenza e da soli. Gli ospedali oggi sono sempre più dei «*non luoghi*», dove si perde l'orientamento, perché si viene identificati nella malattia che si porta o in un organo e non come persone. Abbiamo bisogno di ritrovare il senso umano della medicina, una medicina che non abbia di fronte a sé un caso di malattia, ma una persona ammalata. Così nell'anziano mentre vediamo oggi solo la sua fragilità e lo paragoniamo magari alla figura di un bambino, non ci rendiamo conto invece che abbiamo di fronte a noi una persona, probabilmente un maestro ricco di memoria. Favero ha concluso il suo intervento accomunando alla parola spiritualità quello di «*solidarietà*», sottolineando l'importanza del sapere accompagnare. Non dobbiamo parlare però solo di una medicina che deve essere più umana, ma anche di una società che deve essere più a misura umana. A seguito di un vivace dibattito è stato proiettato un video preparato per l'occasione da Moni Ovadia che ha raccontato in particolare la storia di un giovane ammalato, David, che, qualunque sofferente per una malattia estremamente invalidante, si



è occupato più che della propria sofferenza di quella di altri ammalati, mostrandosi sempre di buon umore, accedendo all'umorismo ebraico che gli è servito per non cedere al cinismo ma accedere proprio a una speranza di tipo nuovo, che costruisca senso oltre i pregiudizi e le regole che mirano solo a sottomettere e non a liberare, a portare qualità della vita nella passione, nel coinvolgimento dell'altro e anche nella gioia.

Andrea Lopes Pegna

Recensione

Le stanze del silenzio di Mariavittoria Antico Gallina



È sempre voyeuristico leggere del dolore altrui. E non è facile neppure parlare del dolore di un'altra persona. Se lo si fa razionalmente, con la testa, si risulta supponenti o professionalmente distaccati: si rischia di descrivere le fasi cliniche attraverso le quali passa la persona che ha subito la perdita, si propongono consigli o fatti statistici. Se lo si fa con il cuore, se si parla senza essere distaccati, paragonando i propri dolori a quelli dell'altro, e compatendo (soffrendo con) l'altra persona, ecco che le parole si bloccano e si piange, in silenzio o sonoramente. E se si cerca di commentare il lutto con la pancia, con l'istinto, ecco che la reazione diviene quella di fuga o di rifiuto di una realtà – la morte – che ci atterrisce. La morte. Ogni discorso su questa “fase di passaggio” (per chi resta e forse, a dipendenza delle credenze religiose, anche di chi è deceduto) porta a confrontarsi con quel “Mysterium tremendum et fascinans” che è la vita e che si basa proprio sul succedersi di esistenze che si nutrono di altre vite (vegetali, animali). Una situazione che la nostra cultura ha cercato di mitigare, di nascondere, di edulcorare, ma che nel momento del lutto, torna a mostrarsi in tutta la sua fiera brutalità. E quando la morte ci viene a visitare, quando si porta via una persona a noi cara, dobbiamo per forza scendere a patti

con il nostro dolore e con la fase di vuoto che si presenta – sterminata – sul nostro cammino terreno. È proprio il racconto della straziante fase di lutto causata dalla scomparsa dell'amatissimo marito Enrico che ci narra Mariavittoria Antico Gallina nel suo “Le Stanze del Silenzio”, Giancarlo Zedde Editore (2009). Il percorso spirituale dell'Autrice si snoda tra le pagine e passa attraverso diverse fasi, nel corso del lutto: inizia con una negazione iniziale della possibilità di un ricongiungimento futuro: “E se non ti trovassi là dove tutti credono, come credevo anch'io, che debbano giungere le anime? Se fosse tutto un grande bluff? Se mi illudessi a tal punto da vivere nell'attesa di quel giorno, quel mio ultimo giorno, nella speranza che sia il primo giorno con te in una nuova, sconosciuta dimensione?” (p. 19). Il dubbio è legittimo, figlio dell'evento traumatico della morte del marito e diviene porta d'ingresso di una fase nella quale le certezze, anche quelle legate alla spiritualità, sono andate perdute. Per sempre? Momentaneamente? Lo scopriremo nel corso della lettura. Il numinoso, la parte ultraterrena, scompare per l'Autrice, assorbita dall'esperienza del confronto con la finitudine terrestre e umana: “Il credente vede in questa eternità la vera vita, come già la prima cristianità vedeva nel giorno della morte il *dies natalis*, il giorno della “nascita”. Io vedo una eternità tutta terrena, rotta solo, temo, dalla volontà degli uomini, così come l'archeologo rompe il silenzio di una sepoltura dopo secoli e secoli di una immobilità che avrebbe potuto essere, appunto senza fine.” (21) Addirittura l'Autrice mette in dubbio, certo con una similitudine, ma poco importa, il senso del suo lavoro e della sua passione, l'Archeologia. L'impressione che il lettore si fa è quella che l'Autrice stia soppesando e giudicando ogni scelta compiuta in

passato: la vita professionale diviene un disturbare cose che andrebbero lasciate nascoste sotto il peso dei secoli, e la vita ultraterrena e la spiritualità sono solo vecchi e polverosi orpelli privi di utilità. Eppure l'Autrice continua a interrogarsi sui temi spirituali: “Mi hai abbandonato, Signore? Stai punendo la mia incredulità? [...] Mi sto punendo con le mie mani? Mi sto torturando perché voglio torturarmi?” (23) Interessante notare come si passi continuamente da una visione (critica) cosmica a un interrogarsi sul proprio vissuto spirituale, chiaro segnale di una crisi che scuote fino nel profondo ogni certezza. Un meccanismo valido per separare la pula dal grano, per capire cosa ha ancora senso e cosa invece va gettato come involucri privo ormai di senso. E la spiritualità, il rapporto con il Divino sembra essere ormai sprovvisto di quel significato che potrebbe dar conforto nel mondo ormai povero di senso nel quale si ritrova l'Autrice. Dio rimane però spesso e volentieri interlocutore privilegiato per lei: “Si può vivere anche così, Dio? Anche senza il compagno che ho amato infinitamente e che amo? Tu credi che sia possibile? Forse!” (25) Interessante quel “Forse!” seguito dalla forza e dalle risorse personali contenute in quel punto esclamativo: quasi un grido di speranza, un guizzo vitale che lascia ben sperare per il futuro della discesa nel regno della tristezza che compiamo in questo libro accompagnando Mariavittoria Antico Gallina. “Per chi non ha una salda fede la morte è un confine fra noto e ignoto che fa orrore!” Il Dio invocato durante la malattia del marito è, in qualche modo, ritenuto almeno in parte responsabile della morte del consorte: “Invocavo il Suo aiuto per lui, la Sua vicinanza, la Sua mano, il Suo intervento.” (49) L'intervento miracoloso purtroppo non avviene, contribuendo così, forse, all'inizio

di una crisi piena di legittimi dubbi, più su se stessa e sul proprio modo di intendere e vivere la fede che sulla spiritualità in quanto tale. Un percorso, anche questo, di crescita, un tentativo di passare a un livello diverso di rapporto con il divino, con il mistero della vita e della morte. A un certo punto della sua "emergenza spirituale" l'Autrice scopre che è il momento di andare, in qualche modo, oltre il passato e di esplorare nuove vie. "Ho voglia di perdonare!" (79). Quale modo migliore che cancellare con una spugna i torti subiti, permettendosi di affrontare situazioni e persone con quel candore innocente e pieno di carezze e di abbracci che caratterizza la prima scoperta dei rapporti umani e della bellezza del mondo, quando ancora bambini o adolescenti ci affacciamo alla scoperta dell'"altro". E comincia perdonando se stessa, poi gli altri, poi le ingiustizie del mondo. E, in questo modo, si permette anche la possibilità di un rapporto nuovo con lo spirito, con il trascendente. Un rapporto vero, che pulsa della propria esperienza di dolore nel quale ancora si trova. Per risalire la china l'Autrice utilizza lo straordinario strumento della scrittura: scrive di sé, ricorda il marito, narra molte fasi della vita dei figli, in un arioso affresco che le permette, partendo dal proprio centro di dolore, di andare nella direzione del mondo. Dal centro chiuso e protetto del dolore all'apertura del mondo che attorno pulsa della vita che si riaccende grazie ai ricordi e alla bellezza delle immagini che rivivono grazie alla parola e al ricordo. Che non è sterile rimembranza: è intessere, immagini, suoni, trame di vita e di sensazioni fisiche con il momento di dolore per creare il tessuto della vita che ancora deve venire, che ci si creda oppure no. La scomparsa di una persona amata è una fase di passaggio, dicevamo. Come le altre, che l'Autrice ben descrive nel suo libro: l'innamoramento, il matrimonio, la nascita dei figli



e poi la loro partenza dal nido familiare. Tutte fasi che, nella nostra società sono state abbandonate a se stesse, non hanno più un ruolo centrale nella vita della cultura e del gruppo. Questo vivere senza segnalare culturalmente le fasi di passaggio rende più difficoltoso per ognuno di noi il doversi confrontare, perché ogni volta dobbiamo costruire nuovi strumenti per affrontare la situazione. Gli antichi miti ci possono dare una mano per comprendere quali potrebbero essere delle strade percorribili anche per noi esseri umani del 21° secolo. Vediamone qualcuno. Nell'antichità il mondo infero era presieduto da Ade, il dio oscuro e temibile che non si poteva neppure nominare. Spesso ci si riferiva a lui come a Plutone, il copioso, il generoso. E veniva rappresentato con in braccio una cornucopia traboccante di frutti e fiori. Il dio della morte era visto come una divinità generosa e fonte di ricchezza. Dal profondo del suo regno potevano giungere, per gli Antichi, dei doni inaspettati che sgorgano dalla notte più buia, quando la luce sembra essere stata definitivamente sconfitta dalle tenebre. Non ha senso, come fa Orfeo con la giovane moglie Euridice morta per il morso di un serpente, scendere

nel regno dei morti alla ricerca della persona amata con lo scopo di riportarla sulla terra. Le regole dell'universo lo vietano e neppure gli dèi vi si possono opporre. Orfeo fallisce nella sua missione in quanto fa affidamento sulle sue capacità terrene, seppur straordinarie, di musicista, senza considerare la totale alterità del mondo in cui si addentra. Un aldilà che risponde a regole diverse e che lui non accetta, sancendo la sua stessa morte per mano di un gruppo di Menadi. La nostra Autrice non cade nello stesso errore di Orfeo ed esplora nel suo "diario" tutta una serie di risorse per sopravvivere emotivamente e psicologicamente alla scomparsa di Enrico, suo marito, l'uomo della sua vita: la preghiera, il silenzio, la scrittura, la serietà e la crescita personale, il rapporto con il tempo passato e quello presente, il confronto con il concetto di eternità, di perfezione e di limiti. E lo fa passando attraverso la disperazione, il rifiuto di strumenti che non le appartengono (più) come la preghiera e la fede, salvo poi trovare la sua definizione personale e di nuovo viva del mondo spirituale. Insomma, come dicevo prima, la perfetta descrizione di una fase di passaggio, di un'"emergenza spirituale" che presenta sia la

possibilità di frantumarsi nel dolore sia la opportunità di trovare un modo adatto per entrare in una fase diversa dell' esistenza. Diversa e non "nuova" perché, con le parole dell' Autrice: "Non si può più parlare di *nuovo*, una connotazione positiva che non mi interessa." E poi, quando l'Oscura Notte dell' Anima sembra non avere più fine, ecco che d'improvviso, la bellezza della vita fa capolino e prende il sopravvento, di soppiatto, in un mattino di primavera. "Alzi gli occhi al cielo, terso azzurro, immobile; osservi il fogliame fresco, leggero, trasparente; ispiri le fragranze che si spandono in questa primavera diversa, unica, la prima senza il tuo compagno, eppure ugualmente primavera, con prati e arbusti che si risvegliano. Dio, che bello il tuo mondo." (131) Ed eccola che riemerge attraverso la bellezza del Creato, anche la Spiritualità, quella che fa levare le lodi indirizzandole verso qualcosa di più grande di noi, di non completamente comprensibile con la ragione, ma che possiamo sentire vibrare nella pancia e rimbombare nel cuore. Non nasce dal nulla, come si potrebbe pensare, è un parto caratterizzato dal lungo travaglio doloroso attraverso il quale è passata l'Autrice: la spiritualità nasce dalle domande, dai dubbi, dalla crisi. Sembra un libro sul lutto questo "Le Stanze del Silenzio", ma è un libro d'amore. D'amore per la vita e per il ricordo che non è sterile testimonianza del passato ma fecondo seme per il futuro, per la vita che, benché si nutra di altre vite, resta sempre un mistero affascinante e fonte di aspettativa. E un luogo dove la spiritualità, il senso numinoso degli accadimenti e delle esperienze che la Vita ci mette sul percorso, rimangono sempre fonte di meraviglia, anche quando sono dolorose. Una lettura consigliata a tutte quelle persone che si trovano a dover affrontare lo stesso viaggio attraverso i bui meandri della tristezza causata da un lutto. Ma non solo: anche i lettori che stanno attraversando

una fase di passaggio, che si confrontano con una emergenza spirituale, troveranno nelle pagine di questo libro, anche nelle pagine più dure, più tristi, più buie, un'incessante energia che ricerca, che spinge a non arrendersi ma a rimanere, magari fermi, magari in attesa, con lo sguardo rivolto verso la grandezza dello spirito e del mistero della vita.

Andreas Barella, Dr. Phil. I
UNIZH
www.andreasbarella.com

Recensione

Sia Fatta la mia volontà di Marina Sozzi

Con un approccio laico, rievocando i riti funebri dei nostri avi e di altre culture, l'autrice, filosofa tanatologa, ci conduce per mano attraverso tutto il testo fino alla dichiarazione delle sue volontà. Sembra essere questo alla fine l'obiettivo del suo libro. Partendo dalla narrazione del suo interesse e studio sulla morte nella realtà odierna, accentuata dopo l'esperienza tumorale, Marina Sozzi percorre, indaga il mondo intorno alla morte: dalla riduzione fino alla scomparsa e perdita dei riti funebri e quindi del commiato della persona morta, all'attuale considerazione, del tabù della morte, alle cure palliative per una morte dolce e amica; allo stato attuale in Italia delle cure palliative e della lotta al dolore inutile (legge 38/2010). Il dibattito sull'eutanasia, sui luoghi comuni e le manipolate definizioni, a confronto con le leggi di altri stati europei. Il lutto e il suo inserimento, nel DSMV, come patologia da curare con medicine, togliendo la naturale importanza e individualizzazione del tempo necessario per ogni dolente, accettando e accogliendo le manifestazioni più o meno aperte del lutto: pianto, silenzio, ritiro, parole, ricordi. Anche qui, lo scritto si arricchisce di note storiche sui riti del lutto riconosciuti nelle comunità di appartenenza che in qualche modo accompagnano, regolano, restituiscono naturalità e partecipazione al periodo luttuoso. Un paragrafo particolare quello sul lutto concernente la perdita di un bambino o giovane, di come il dolore per tale perdita sia avanzato dalla fine del '700 ad oggi in maniera progressiva. Perché nei secoli precedenti la mortalità infantile era elevatissima mettendo continuamente a rischio la vita del bambino, con un diverso attaccamento da parte dei genitori e una diversa considerazione per la morte infantile. Scrive Sozzi: *"E' dunque relativamente recente l'idea che la perdita di un figlio sia*

quella che infligge il maggiore dolore." (pag. 175). Come per David Grossman, si evidenzia che anche nel linguaggio ancora non è stato trovato un termine per indicare il genitore che ha perso un figlio, come non lo si prevede per la perdita di un fratello o di una sorella. Esistono forse lutti meno dolenti, meno nominabili, negati o legittimi? Esiste una graduatoria del dolore arrecato dal lutto? Forse la risposta sta esclusivamente nella relazione avuta in vita con la persona deceduta, indipendentemente dalla parentela o legame di sangue. Attraverso l'esperienza dell'elaborazione del lutto nei bambini, l'autrice ribadisce l'importanza dell'educazione alla morte fin dall'infanzia e di lasciar andare, secondo la legge della natura dell'eterno rinnovamento e cambiamento. Il libro si chiude con due capitoli, uno dedicato ai luoghi in cui collocare la memoria dei morti, attraverso la storia in occidente dei luoghi deputati alla morte, i camposanti e successivamente i cimiteri, al loro mutare di sede (dentro o fuori la comunità, visibili o nascosti) e architettura fino, talvolta, ad una totale omologazione e spersonalizzazione della singola tomba laddove file di loculi uguali, uno sopra l'altro, vengono erette per sfruttare al meglio lo spazio. Infine il capitolo sulla vecchiaia e anche qui il confronto con il passato e con culture altre dove l'anziano era fonte di saggezza per la sua esperienza di vita, quando il suo fine vita avveniva all'interno del nucleo familiare o della comunità, al quale tutti più o meno partecipavano. L'evoluzione sociale ha modificato anche il significato attribuito alla vecchiaia, insieme all'evoluzione medico-scientifica che ha portato ad un allungamento della vita e delle malattie legate all'invecchiamento, accrescendo le disabilità e la necessità di un aiuto e sostegno assistenziale. La soluzione che per ora va per la maggiore è l'istituzionalizza-

zione nelle RSA che se aiutano da una parte forse la famiglia, dall'altra depauperano l'anziano soprattutto della vicinanza e condivisione degli affetti e del proprio ambito di vita, incrementando e accelerando il decadimento cognitivo. Però all'anziano sembra essere negata l'autonomia nella scelta del suo fine vita (si pensi ai suicidi recenti di personaggi famosi: talvolta si applicano manovre rianimatorie quando si è ben consapevoli della loro inutilità e di un loro esito solo in un prolungamento della vita in condizioni di scarsa o assente qualità di vita; raramente se non mai si tiene conto della volontà dell'anziano di porre fine alla sua vita senza accanirsi in un suo prolungamento indesiderato. Le cure palliative dopo la legge 38/2010 si stanno aprendo anche a loro, oltre che a coloro affetti da patologie diverse dal cancro, cercando di rendere il più dignitoso possibile e rispettoso della vita trascorsa, l'ultimo tratto della persona anziana. La morte di qualsiasi persona ma soprattutto di una persona anziana alla quale siamo stati particolarmente legati, deve sorprenderci e farci riflettere perché nella elaborazione del suo lutto dobbiamo trovare la strada e la forza per percorrerla alla ricerca della sua eredità spirituale che ci ha lasciato per farla nostra. Così conclude Marina Sozzi: *"Vorrei morire continuando a essere importante per qualcuno dopo la mia morte, per ciò che ho saputo insegnargli."* (pag. 253). Si rimane vivi finché qualcuno si ricorda di noi morti, ha scritto qualcuno. E la memoria è necessaria per l'evoluzione della storia di ognuno.

Luciana Coèn



Recensione

Barbarico di Giovanni Lindo Ferretti



“Il mondo nella sua vastità con tutta la sua quota di male e di dolore che vi alberga e ogni singolo cuore che lo riverbera contengono più gioia e bellezza, più luce, di quanta ne possa contemplare la migliore struttura sociale che tutt'al più ne regola un vago bagliore” Riuscire a dare delle definizioni è sempre tranquillizzante. Definire vuol dire certificare. Significa darsi delle certezze. Le certezze ci permettono di armarsi per riuscire a comprendere qualunque cosa ci si pari davanti. Una strategia, una vera e propria arte della guerra. Quando a stagliarsi all'orizzonte è Giovanni Lindo Ferretti qualunque strategia vacilla lasciandoci inermi. Quando la ricchezza e la complessità della vita di una persona che è stato molto di più di un cantante ma militante, cristiano praticante, figlio devoto, allevatore di cavalli, osservatore del mondo, sovrasta tutto. L'urgenza delle parole che si affiancano le une alle altre in questo pagine, raccontano di una ricchezza, di un ordine e di un sentire che poco hanno a che spartire con l'evanescenza della binarietà del villaggio globale che spersonalizza, uniforma. Affondano le loro radici in una necessità d'infinito che poco a che vedere con la popolarità, la

visibilità, il successo o l'affermazione personale. La necessità d'infinito che giace in ritualità che ormai non sono più del nostro mondo, considerate ormai desuete o spogliate del loro significato. Come egli stesso scrive: “Nascere e morire; la salute, la malattia, la cura, la medicina; il susseguirsi delle generazioni e l'educazione dei figli; dei delitti e delle pene; la legge naturale; il legiferare, la democrazia dei governanti e dei governati; la libertà del singolo, l'organizzazione delle moltitudini, l'equilibrio sociale; l'intreccio vitale e mortale tra storia e geografia, memoria, suggestioni e aspirazioni delle comunità; l'esistenza del bene e la potenza del male: tutto è stato minato da un progressivo delirio d'onnipotenza che non pratica limite al desiderio”. Eppure a fianco della precisione e della lucidità d'analisi del nostro mondo, così agonizzante, si riesce a percepire la vitalità di un uomo che esalta la natura e il suo semplice vivere quotidiano come celebrazione della ricerca d'infinito. Il suo essere Barbarico è il sentirsi parte di un qualcosa talmente grande da sovrastare ma nel quale, allo stesso tempo, ognuno è tenuto a misurarsi con i propri talenti e a condividerli per poterne dimostrare gratitudine.

Alessandra Trinci



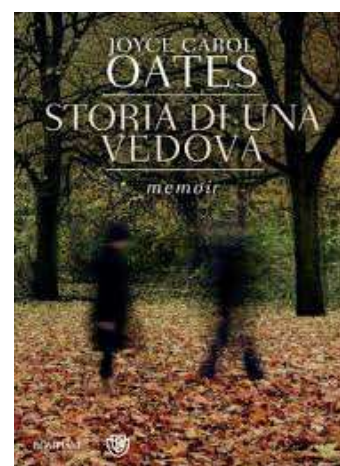
Recensione

Storia di una vedova-memoir di Joyce Carol Oates

Quasi 600 pagine per raccontare poco più di sei mesi di vita o pellegrinaggio o inferno succeduto alla morte del marito. Dal decesso quasi improvviso, nel giro di una settimana, per una infezione propagatasi a tutto il corpo, avvenuto in febbraio, alla chiusura del memoir il 30 agosto attraverso una lente di ingrandimento che analizza e mostra, talvolta nei più infinitesimali dettagli, l'avvicinarsi delle emozioni e dei vari stati d'animo provati dall'autrice alla morte del compagno di quasi cinquanta anni di vita. L'alternanza di pensieri che vorrebbero chiudere anche la sua vita perché impensabile nella solitudine di vedova, ad altri che le permettono di continuare a essere la docente universitaria e scrittrice come è all'esterno, come fosse sospesa in un limbo senza una staticità dove ri-posare la sua vita di vedova, il marito morto, i ricordi e il futuro. Joyce nei primi mesi di vedovanza porta avanti le pratiche burocratiche di successione in una sorta di trance, guidata e accompagnata da amici, ancora incredula di fronte al certificato di morte. Il lavoro, il contatto con gli studenti partecipanti ai suoi laboratori di scrittura creativa la distraggono costruttivamente dal dolore. La casa è il luogo dove tornare per cercare la pace e, al tempo stesso, il luogo da cui fuggire per l'assenza pungente del marito e per i ricordi che lì si sono radicati negli anni e respirano l'aria casalinga. Il processo di consapevolezza della reale morte e assenza di Ray necessita di tempo, porta con sé i flash rievocativi della vita insieme e il ripensare l'ossatura della relazione di coppia fino a estrapolarne il concetto di alterità di ognuno dei due componenti, ovvero quella parte di sé che l'altro non ha conosciuto né conoscerà mai, perché risulta alterità anche per il suo "possessore", quasi un dialogo interno che ognuno intrattiene con sé stesso deci-

dendo, poi, cosa esplicitare fuori dal sé. La percezione dell'altrui alterità solleva un dolore sordo perché alla morte e alla scoperta di frammenti di scrittura di un libro, Joyce Carol conosce parti del marito di cui lui non aveva mai parlato e lei non aveva mai insistito di conoscere. Ora è troppo tardi. La domanda diventa quindi: l'avrò mai davvero conosciuto? Domanda senza risposta, come lo sono tante domande della vita di ognuno. Infine, è con il contatto con la natura, con la fioritura dei bulbi di tulipano piantati dal marito nell'inverno e la continuazione della cura del giardino caro a lui, che con la primavera l'autrice riprende contatto con se stessa, con l'altra donna ormai vedova, gettando antidepressivi e sonniferi e ricollocandosi nella nuova realtà.

Luciana Coèn



Recensione

Storia di una ladra di libri



Un film di *Brian Percival*. Con *Geoffrey Rush, Emily Watson, Sophie Nélisse, Ben Schnetzer, Nico Liersch, Joachim Paul Assböck, Kirsten Block, Sandra Nedejff, Rafael Gareisen, Godehard Giese, Hildegard Schroedter, Gotthard Lange*. Titolo originale *The Book Thief*. **Drammatico**, durata 125 min. - USA, Germania 2013.

Tratto dal romanzo di Markus Zusak, pubblicato dapprima con il titolo "La bambina che salvava i libri" e successivamente come "Storia di una ladra di libri", è un film intenso sulla seconda guerra mondiale vissuta e vista attraverso gli occhi di una bambina, Liesel. È attraverso singole storie di vita, intrecciate fra di loro, come le parole, che si avanza nel film. Un aspetto raro e particolarmente interessante è la voce narrante: la Morte. È la Morte che narra il suo lavoro imponente nella seconda guerra mondiale, quasi senza tregua e purtroppo senza tanta possibilità di scegliersi le persone. Così succede che durante il bombardamento del paese tedesco dove è rifugiata Liesel, adottata da una famiglia perchè la madre, comunista dell'Est, è dovuta scappare per salvarsi, la Morte colga le persone nel sonno, mentre rappresentano il meglio di sé: la leggerezza dell'anima del padre adottivo,

l'umanità finalmente espressa della madre adottiva. Ma anche evidenzia l'impossibilità della Morte di non prendere alcune persone e l'anima del piccolo Rudy, amico di Liesel innamorato di lei da quando l'ha conosciuta e in debito di un suo bacio, gli scivola dalle mani, cercando però di mantenerlo in vita affinché Liesel lo possa salutare e dargli il bacio, purtroppo solo quando è spirato tra le sue braccia. Gli occhi della piccola protagonista, la sua curiosità verso la scrittura dei libri, la tenacia nell'imparare a leggere, nel memorizzare le sue letture, sono ciò che mantengono in vita e fiducioso della vita stessa Max, il giovane intellettuale ebreo che la sua famiglia adottiva nasconde in cantina. È attraverso i suoi racconti del mondo fuori che Max riesce a mantenere il contatto con la realtà e quando cade in coma, è la voce della lettrice Liesel che libro dopo libro, lo accompagna fino al suo risveglio. È grazie ad un quaderno (un libro sbianchettato) regalato da Max, che Liesel comincerà a scrivere, usando le parole imparate e scritte sulle pareti

della cantina, per definire i contorni di quel che vive e sente, le emozioni che prova. Fondamentale l'incontro con il giovane ebreo per dare ancora più peso all'interesse per i libri (che Liesel prenderà in prestito infilandosi di nascosto nella biblioteca della moglie del borgomastro) e per la parola. Perché le parole sono vita, perchè mantengono in vita, come nell'attesa di una notte intera nel rifugio antiaereo durante la quale Liesel con il suo racconto tiene legati alla vita i rifugiati; e sono le parole che danno forma e contenuto a ciò che gli occhi vedono e alle emozioni. Un film importante, dove l'umanità si contrappone all'orrore della guerra, dove in un'epoca storica in cui i libri producono meno interesse a favore della rete, si ribadisce l'importanza della loro esistenza, sia per il valore culturale sia per quello formativo sia per quello di testimonianza.

Luciana Coèn



Mister Morgan

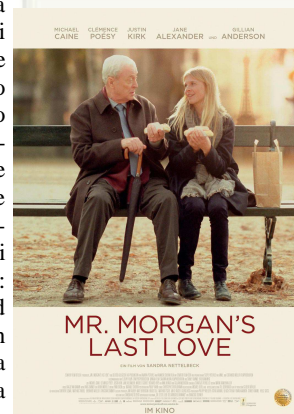
di Sandra Nettelbeck, con Michael Caine, 2014 (Germania, Francia 2013)

Tratto dal romanzo di Françoise Cornier "La douceur assassine" (la dolcezza assassina), il film attraversa con sensibilità il lutto di un anziano insegnante di filosofia a cui è morta la moglie, Joan, di cancro. Trasferitisi in Francia dagli USA per vivere gli ultimi tempi di vita della moglie, per non soccombere all'affetto dei figli, soprattutto del figlio, che non la volevano lasciar morire, Matthew si ritrova solo in una Parigi autunnale, nella cura curata dalla moglie, dove lo scorrere del tempo dalla morte è figurato dalla pila di giornali che aumenta ogni giorno, quando l'anziano impila il giornale raccolto ogni mattina alla sua porta. Joan conosceva il francese, era il suo tramite con la Francia, e la scarsissima conoscenza del protagonista

limita notevolmente la socializzazione del vedovo. Sarà l'incontro casuale su un autobus con una giovane insegnante di cha cha cha a dare una svolta al tempo del lutto. Matthew riprenderà la cura di sé, seguirà le lezioni di ballo di Pauline, divertendosi e vicendevolmente leniranno solitudini e perdite in una delicata amicizia intergenerazionale. Il tentativo di suicidio del vedovo, perché la vita senza moglie non ha più senso, riporterà dagli USA i figli, con i quali il rapporto è conflittuale, soprattutto con il maschio Miles, ma più che conflittuale, carente di comunicazione e intriso delle ambiguità del non detto. Come in tante relazioni incancrenite in schemi ormai interiorizzati, è l'arrivo dirompente di un elemento esterno, nel film Pauline, che permette un'altra visione e possibilità all'evoluzione del rapporto, riprendendo un dialogo

comunicativo e costruttivo interrotto da tempo tra padre e figlio. Interessanti le scene in cui appare la moglie accanto a Matthew a sostegno della sua vedovanza ed emozioni, a conferma di quanto nel lutto sia importante per alcuni mantenere un dialogo aperto con il morto, sentirlo accanto a sé. Pauline è per Matthew la crepa da cui entra la luce e che gli permette di ritrovare luminosità nella vita, condividendo sin dai primi incontri l'aforisma di Leonard Cohen: "C'è una crepa in ogni cosa. Ed è da lì che entra la luce". È con Pauline che l'anziano riesce a donare gli abiti appartenuti alla moglie e la casa di campagna condivisa gelosamente con lei. L'interpretazione della fine del film è lasciata allo spettatore.

Luciana Coèn



Segnaliamo... Progetto Spiritualità - Prendersi Cura

Un **gruppo di lavoro** all'insegna della spiritualità nel "Prendersi cura" è stato costituito nel giugno del 2013 presso l'Azienda USL 11 di Empoli, con il supporto della Cappellania dell' Ospedale S. Giuseppe. Oggi vanta un numero di adesioni significativo, ma il numero è destinato a crescere. Il gruppo propone due volte all'anno, due momenti formativi accreditati ECM di quattro ore, solitamente nel pomeriggio, dalle ore 14 alle 18. Il gruppo è parte integrante del progetto Spiritualità nel "Prendersi cura", una sorta di agorà dove professionisti sanitari, studenti e formatori trovano un momento di confronto, condividono esperienze utili, approfondiscono aspetti inerenti il legame tra spiritualità della persona e il senso delle molteplici sfaccettature del "prendersi cura". Quanto sopra a rafforzare la consapevolezza di avere un ruolo e una dignità di pensiero utile e indispensabile in un "mondo della salute" che, sempre di più, rischia di essere

lontano dalla persona. I momenti di confronto sul "Prendersi cura" nella dimensione della spiritualità, prevedono la possibilità di strutturare riflessioni e produrre elaborati volti a diffondere sul territorio una percezione comune tra cittadini e sanitari sui temi trattati. Il nostro impegno è quello di arricchire l'attività lavorativa di un valore aggiunto – sottolineano i fondatori del gruppo (Renato Colombai Direttore Sanitario Azienda USL 11 Empoli, Sergio De Cesaris Presidente A.M.C.I Diocesi di S.Miniato, Nicola La Rocca Sacerdote Azienda Usl 11 Empoli, Alessandro Mancini già docente ai Corsi di Laurea delle Professioni Sanitarie,) - un momento di riflessione su "essere Professionisti Sanitari ma anche persone con una spiritualità da riscoprire" finalizzata al miglioramento continuo e tangibile di quegli aspetti etici del prendersi cura espressi anche dal Piano Sanitario Nazionale". La personalizzazione dell'assistenza, finalizzata al miglio-

ramentamento della relazione con gli utenti, è perseguita seguendo due strade: quella della **formazione** e dell'aggiornamento dei professionisti che lavorano nella sanità, sensibilizzandoli su alcune tematiche cardine del proprio lavoro (la vita, la sofferenza, la malattia e la morte); e quella dell'utilizzo di **strumenti e metodologie** che vadano a supporto delle attività dei formatori stessi valorizzando soprattutto la dimensione spirituale. L'iniziativa formativa prevista per il 2014 dal titolo: **Le Sensibilità del "Prendersi cura": il cammino dell'uomo nella società multiculturale tra vissuti e aspettative**, si svolgerà il 12.11.2014 presso **Sala Mancini Sede della Misericordia Piazza Vincenzo Cuoco, 9 - 56028 San Miniato Basso (PI)**.

Per informazioni contattare il referente del progetto: Alessandro Mancini dell'unità operativa complessa Formazione Continua dell'Azienda USL 11 di Empoli, all'indirizzo mail: a.mancini@usl11.toscana.it



Eventi

Segnaliamo di seguito una serie di eventi di formazione che si svolgeranno nei prossimi mesi.

FILE, Fondazione Italiana di Leniterapia Onlus, ha organizzato per giovedì 15 maggio 2014 il 5° incontro del ciclo "Incontri con la città di Firenze" su come **aprire i confini: pensieri e spiritualità nel lutto. L'esperienza di un assistente spirituale**. Relatori della giornata il dott. Paolo Monformoso e il dott. Guido Miccinesi

L'Azienda Ospedaliero-Universitaria Meyer organizza nel mese di maggio una serie di corsi di formazione teorico-pratico, che spazieranno nei seguenti ambiti: **l'umorismo e il dolore, la musica e gli incontri con gli animali**.

Il 24 maggio a Loreto (An) si terrà il primo convegno nazionale, a partecipazione gratuita, dal titolo **Le cure palliative tra etica e bisogni**.

L'associazione Antea di Roma organizza venerdì 30 maggio il seminario **Dolore Procedurale**, con lo scopo di approfondire quell'ambito del dolore che è strettamente associato e provocato da alcune procedure effettuate con finalità diagnostiche/terapeutiche e assistenziali.

Dal 5 al 7 giugno a Lleida in Spagna si terrà l'ottavo **World Research Congress of the European Association for Palliative Care**.

Il 6 Giugno 2014 presso l'Agenzia per la Formazione ASL 11 di Empoli in Via Oberdan, 13 a

Sovigliana (Vinci) si terrà il seminario **Storia di Eluana Englaro: per non fare confusione fra autodeterminazione terapeutica ed eutanasia**.

Per ulteriori informazioni in merito agli eventi visita il nostro sito: www.laborcare.it

Riflessioni

In questo numero abbiamo voluto porre attenzione sul tema della spiritualità. Ma che cos'è alla fine la spiritualità? Molti degli articoli presentati hanno cercato di rispondere a questa domanda, tentando di dare una propria interpretazione in merito a questo argomento e cercando di chiarire alcuni punti di vista a riguardo. Anche chi scrive queste riflessioni finali nel rivedere il materiale fornito dai vari autori ed analizzando il proprio bagaglio di conoscenze personali si è chiesta cosa sia in fondo la spiritualità. Ebbene, innanzitutto, la prima risposta che mi è balzata alla mente è stata che il termine spiritualità non coincide con alcun credo religioso, ma che piuttosto risulta essere qualcosa che va ben al di là di tutto questo, in quanto alla fine non bisogna per forza appartenere ad un culto o ad un altro per defi-

nirsi spirituali, anzi lo si può essere indipendentemente dal credo religioso professato. Le "bandierine", quindi, sono automaticamente escluse e non sussistono clausole vincolanti di alcun tipo. Stabilito tutto ciò il passo successivo sta, appunto, nel riflettere su cosa sia in vero la spiritualità. Passando da un'elucubrazione mentale all'altra mi è sembrato doveroso consultare, giusto per non lasciare nulla al caso, una delle fonti più usate della rete: wikipedia. La risposta fornita si potrebbe definire ironicamente alquanto "illuminante", poiché le prime parole recitano all'incirca così: "la **spiritualità** è un termine che riguarda, a grandi linee, tutto ciò che ha a che fare con lo spirito ed ha svariate accezioni ed interpretazioni..." Direi che in questo caso la rete non abbia fornito nulla di

più che "la scoperta dell'acqua calda." Dunque dopo questa esaltante scoperta non c'era rimasto da fare molto se non riflettere ed attingere dal proprio bagaglio esperienziale per poter capire cosa fosse in fondo la spiritualità e la risposta è stata molto semplice alla fine. La spiritualità non è qualcosa di comune, ma bensì accomuna, è l'andare oltre, elevando il proprio stato di coscienza e di consapevolezza, comprendendo che questa è uno dei tanti tasselli fondamentali legati alla crescita dell'essere umano che prima o poi si pone questa domanda e cerca a suo modo di dare la risposta che più confà alla sua natura, ma soprattutto al suo essere interiore.

Emilia Uccello

