

LAURA CAMPANELLO

MI PRENDO CURA DI TE

L'assistente spirituale laico



ISBN 978-88-250-5693-8
ISBN 978-88-250-5694-5 (PDF)
ISBN 978-88-250-5695-2 (EPUB)

Copyright © 2025 by P.I.S.A.P. F.M.C.
MESSAGGERO DI SANT'ANTONIO – EDITRICE
Basilica del Santo - Via Orto Botanico, 11 - 35123 Padova
www.edizionimessaggero.it

INTRODUZIONE

Vivere è ospitare. Lo scrive bene Chandra Candiani: ospitare se stessi, l'altro, la vita, la morte.

E quando si sceglie di ospitare, necessariamente ci si lascia disarmare e spogliare almeno un po', per poter fare spazio all'altro, perché se ci siamo troppo noi, l'altro non ci sta.

Pertanto ci si mette in gioco lasciando che le proprie certezze, le proprie visioni sul vivere, il gioire e il soffrire traballino e si spalanchino alla vastità.

Se si accetta di intraprendere il viaggio dell'esistenza, specie quella ferita, in maniera aperta e consapevole, si accetta di compiere un percorso che è il nostro, ma è anche il viaggio dell'altro ed è contemporaneamente anche un viaggio universale – di tutti – che attraversa il tempo e lo spazio da sempre.

Le parole che possiamo pronunciare nel corso di questo processo sono poche, spesso smarrite e maldestre – come scrive sempre la poetessa Candiani: si entra in ciò che è indicibile, si tocca e si attraversa qualcosa che non può trovare definizioni riposanti nelle parole, perché eccede ogni definizione. Ma non per questo è qualcosa che non esiste o non merita di essere esplorato, sperimentato e soprattutto condiviso.

E allora, proprio perché il mistero della vita, la domanda di senso sono in larga misura indicibili, c'è «urgenza di tana, di farsi tana per altri, di essere tana per sé».

La cura nasce dalla necessità e dal desiderio di dare la miglior forma possibile alla vita, di attribuire un senso possibile, dal condividere la fragilità umana che caratterizza ogni vivente.

Quando accettiamo di percorrere una via spirituale comprendiamo che possiamo e dobbiamo imparare a frequentare con

continuità la nostra stanza interiore, ove imparare a guardare e ad ascoltare noi stessi, prima di tutto e poi gli altri, coloro che vorremmo affiancare in un momento particolarmente doloroso della loro vita.

E per far questo dovremo imparare a tacere: non c'è altra via possibile verso la consapevolezza spirituale e la trasformazione della propria esistenza quotidiana, del proprio modo di vedere se stessi, gli altri, la natura, il mondo, che non passi dal silenzio.

Questo per me è l'accompagnamento spirituale, che da anni porto avanti con pazienti oncologici, o affetti da sla, con i loro care givers, con gli operatori sanitari nelle formazioni. Questo è quello che da decenni pratico per me, tra contraddizioni, fatiche, arresti e ripartenze, approfondimenti continui, momenti di solitudine e occasioni di ricerca e condivisione.

Questo è ciò che qui voglio raccontarvi: un'esperienza, un vissuto, un privilegio, un esercizio costante sulla strada di uno stile di vita e professionale maggiormente consapevole, nel quale mi aiuta la filosofia.

L'ASSISTENZA SPIRITUALE: MOTIVAZIONI, SIGNIFICATI E STORIE DI CURA

L'esperienza dell'assistenza spirituale

L'assistenza spirituale per me è un'esperienza profonda e trasformativa, sia della propria interiorità sia della disponibilità relazionale nei confronti dell'altro e della natura.

È la risposta a una vocazione che si traduce in gesti, silenzi, parole, tessiture tra livelli molteplici e complessi, sottili e concreti nello stesso tempo. È un'apertura alla cura di sé e alla trascendenza da sé, una via che parte da noi stessi ma non finisce assolutamente a noi.

Più avanti tenterò definizioni più ampie e sfaccettate, ma ho scelto di iniziare questo testo con due racconti narrativi, per evocare nel lettore e prima ancora recuperare nella mia esperienza qualcosa che è difficile per me descrivere per punti e in maniera lineare, ma che ognuno potrà riconoscere nella propria storia personale e professionale.

La puntualizzazione di ciò che per me definisce l'assistenza spirituale in cure palliative verrà dopo.

Vorrei infatti far comprendere a chi legge che la pratica dell'assistenza spirituale è un'esperienza che si avvia quando si accetta di farsi strumento di trasformazione possibile: non vi è accompagnamento spirituale che non si generi nella disponibilità di chi si fa compagno della persona a cui sta accanto, specie se malata.

Compagno con le sue domande esistenziali, la sua ricerca, la sua apertura e accettazione a percorrere l'ineffabile, l'immenso, l'indicibile, le abbaglianti luminosità e le dense oscurità cui la vita ha accesso, specie quando l'esistenza è ferita. La vita che chiede senso per continuare a esistere, che geme e si contorce nella sofferenza, ma continua a pretendere ostinatamente con-

forto, sollievo, dignità, direzione, sostenibilità, bellezza. E che a volte riesce a darsi pace, placando quelle doglie con la nascita di un nuovo soggetto e di un nuovo sguardo che integra vita e morte, chiari e scuri, e che perdona – a volte – la morte, accettando così la vita nella sua pienezza.

Divenire assistente spirituale significa, a mio avviso e per la mia esperienza, imparare a vedere la vita per quella che è, a vivere la meraviglia, a sostare nell'impotenza con fiducia nella vastità dell'animo umano, ma soprattutto significa fidarsi della capacità dell'essere umano di rinascere anche di fronte a ciò che pare insostenibile e insormontabile. Vuol dire credere alla vita e alla sua capacità di volere se stessa, al di là di ogni sofferenza, di saper prendere inedite direzioni, differenti per ciascuno, impensabili fino a poco tempo prima.

Farsi strumento per stare in questo processo con l'altro vuol dire farlo costantemente per sé, lasciarsi scolpire dalla pratica spirituale, per ognuno differente e personale, ma volta alla consapevolezza e all'apertura verso la vita, in ogni sua fase, soglia, accelerazione o arresto.

Quello che blocca nelle persone il processo di rinascita è per lo più la paura, il desiderio di controllo, la cieca volontà di mantenere la forma di vita conosciuta con ostinazione, impedendo così l'accesso al nuovo.

Questo vale per il paziente, i care givers, gli operatori e tanto più per l'assistente spirituale, che se non facilitano il processo dovrebbero cercare almeno di non ostacolarlo nel tentativo di proteggere di se stessi da queste questioni ed esplorazioni.

Vedremo che ciò accade soprattutto a causa di una cultura dominante che, come assistenti spirituali o operatori aperti e attenti a questa dimensione, dovremmo convintamente scalfire e rinnovare.

Le motivazioni all'assistenza spirituale

Quando iniziai le mie prime, goffe esplorazioni intorno all'accompagnamento al morire, avevo tra le mani il libro di Tiziano Terzani *Un altro giro di giostra*. Molto di quanto scrissi nel mio

primo libro nacque da quell'illuminante testo e dall'esperienza della morte, proprio negli anni tra il 1999 e il 2000, di mio padre, accompagnato con delicatezza e accuratezza dal servizio di cure palliative, che incontravo per la prima volta.

Il tutto era condito e contornato da un terrore viscerale per la morte che mi accompagnava fin dall'infanzia e dalla mia urgenza di comprenderlo, affrontarlo e magari risolverlo.

In quel testo, tra le tante riflessioni che trovai, una in particolare ricordo con chiarezza per la forza e la semplicità con cui mi colpì:

Un bambino, colpito e turbato per la prima volta dalla morte di un proprio caro, era stato portato dalla nonna a sedersi su una sedia con due braccioli e ad attaccarsi con forza a essi. Lei aveva cercato di prenderlo in braccio, facendogli male vista la sua resistenza, finché non ci era riuscita. Poi lo aveva invitato a sedersi morbidamente, senza attaccarsi a nulla, e lo aveva accolto tra le sue braccia, sollevandolo senza fatica o dolore¹.

Una storiella semplice, che mi colpì intensamente quando la lessi, suscitandomi una forte emozione e facendomi intuire con chiarezza, forse per la prima volta, che con la morte e con la vita la cosa importante non è vincere o perdere, rinunciare o guadagnare qualcosa, ma ciò che conta è come si gioca, cioè come si vive, con quale capacità e apertura si sta nel flusso dell'esistenza e si danza con essa fino alla fine.

La filosofia come stile di vita e via spirituale

Nel frattempo avevo scoperto, grazie al professor Romano Madera² e ai testi di Pierre Hadot³ l'esercizio filosofico della morte: quello che Hadot stesso definisce «l'esercizio filosofico

¹T. TERZANI, *Un altro giro di giostra*, Longanesi, Milano 2004, p. 286.

²Romano Madera è stato professore ordinario di Filosofia morale e di Pratiche filosofiche presso l'Università degli Studi di Milano Bicocca. È, insieme alla presente autrice, uno dei fondatori di Philo - Pratiche filosofiche e di SABOF (Società di Analisi Biografica a Orientamento Filosofico). Tra le sue ultime pubblicazioni: *La carta del senso. Psicologia del profondo e vita filosofica* (2012), *Il metodo biografico come formazione, cura, filosofia* (2022).

³P. HADOT, *Esercizi spirituali e filosofia antica*, Einaudi, Torino 2005.

per eccellenza» perché è la strada che, fin dalle scuole filosofiche antiche, libera da eccessivi timori e apre a vie sapienziali, grazie al fatto che permette di vedere ciò che davvero conta, ciò che è essenziale, come la vita è e chi siamo noi.

Un esercizio di espiazione, trasformazione, elevazione che passa dall'attraversamento delle nostre più oscure profondità e regala luce e orientamento alla vita.

Proprio la diagnosi di malattia a esito potenzialmente infausto, la conclusione di terapie attive possibili, la morte imminente propria o altrui, il lutto, le tragedie che la vita a volte impone sono occasioni – o possono esserlo, se ben accompagnate ed esplorate – di risveglio spirituale e di ricerca di nuove direzioni, necessarie da vivere da quel momento in poi. Perché nulla sarà più come prima!

Non è però necessario un dramma o una malattia seria per avviare una ricerca spirituale.

È sufficiente accettare e scegliere di mettersi consapevolmente sulla strada delle domande di senso che affiorano periodicamente in ognuno di noi, e lasciarsi guidare e trasformare da questa ricerca.

Io su questa strada ho trovato esperienze, maestri, testi, luoghi, momenti connotati da forti doglie e altri invece di «mistica selvaggia», come la chiama Romano Madera⁴, di connessione con il tutto, che mi hanno commossa e scossa fino alle lacrime. Ora per me la strada della spiritualità è quella della «filosofia come stile di vita»: una via laica, che invita alla ricerca, alla consapevolezza, all'esercizio spirituale quotidiano, alla trascendenza, alla rinascita continua verso una vita autentica, volta a ciò che è essenziale, che cerca l'integrazione tra le parti che mi compongono e volge alla semplicità. Un percorso non lineare, complesso, affascinante, necessario. Pena il disorientamento, l'inquietudine, il caos che genera malessere, rabbia, senso di impotenza, ansia.

⁴R. MADERA, *Lo splendore trascurato del mondo*, Bollati Boringhieri, Torino 2022.

Una definizione possibile di spiritualità

Riporto una definizione di dimensione spirituale e spiritualità laica che mi convince ancora oggi⁵.

Quando si parla di ricerca del senso del vivere, si entra inevitabilmente nella dimensione più propriamente umana, nella dimensione che possiamo definire spirituale.

Possiamo, infatti, intendere la spiritualità come la necessità, la possibilità, l'aspirazione dell'uomo a dare e trovare un senso alla propria vita e anche l'insieme di convinzioni, pratiche, valori che orientano la sua esistenza e che lo portano a trascendere la realtà oggettiva e concreta delle cose e degli eventi, inserendola in una prospettiva più ampia.

In questa concezione della spiritualità vediamo come essa non esclude e, anzi, comprende la religiosità e che la religiosità è solo una delle possibili esplicitazioni della ricerca e della pratica spirituale della persona.

Chi non professa una Fede possiede comunque una dimensione spirituale.

Anche nella letteratura a carattere per lo più scientifico, il termine religioso si riferisce all'aderenza che una persona ha a valori e pratiche che sono proposte da un'istituzione religiosa, che è devota alla ricerca del divino attraverso prescrizioni rituali organizzate. Il termine spiritualità implica, invece, un senso di trascendenza non necessariamente identificato con Dio, un senso di universale unità con gli altri e con il mondo, una ricerca di significato che non richiede necessariamente una partecipazione a rituali⁶.

⁵ L. CAMPANELLO, *Sono vivo, ed è solo l'inizio. Riflessioni sulla vita e sulla morte*, Mursia, Milano 2015, pp. 65-66.

⁶ A questo proposito si vedano le seguenti due definizioni di spiritualità, nella loro traduzione in italiano.

La prima definizione è il frutto di un lavoro svolto all'interno della Task force (di cui sono membra) della Associazione europea di cure palliative (Eapc) coordinato da Carlo Leget che si occupa dello studio e della cura della

La spiritualità è quella dimensione che porta l'uomo a guardarsi dall'alto e leggere ed esprimere le proprie profondità e la propria vita quotidiana, riorientandola quando necessario; ma è anche la dimensione che lo porta a innalzare uno sguardo verso l'alto che gli permette di trascendere ciò che lo soffoca, lo limita, lo riduce nella dimensione di tempo cronologico e lineare e di spazio fisico, permettendogli ampiezze necessarie alla ricerca di senso e a collocarsi nel mondo, per poter vivere e per poter morire al meglio.

È la dimensione che ha a che fare con ciò che, dell'uomo e per l'uomo, è essenziale e ultimo; è come il sale che resta nelle saline dopo che l'acqua è evaporata: il sale era già presente nell'acqua, le dava sapore e la permeava, ma non si vedeva; solo quando si guarda a ciò che resta, in ultimo, lasciando andare tutto il resto, si vede: è ciò che permane nella sua solidità e che faceva dell'acqua del mare ciò che era.

dimensione spirituale nell'ambito delle cure palliative (<http://www.eapcnet.eu/Themes/Clinicalcare/Spiritualcareinpalliativecare.aspx>).

«La spiritualità è una dimensione dinamica della vita umana che riguarda il modo personale (individuale e comunitario) di fare esperienza, il significato espresso e/o cercato, gli scopi e le trascendenze, i modi che connettono al momento, a se stessi, agli altri, alla natura, al significante e/o al sacro.

Il campo spirituale è multidimensionale:

- sfide esistenziali (per esempio questioni relative all'identità, al significato, alla sofferenza e alla morte, alla colpa e alla vergogna, alla riconciliazione e al perdono, alla libertà e alla responsabilità, alla speranza e alla disperazione, all'amore e alla gioia...);
- considerazioni e atteggiamenti valoriali (cosa assume più importanza per ciascuna persona, quale relazione con se stessa, la famiglia, gli amici, il lavoro, le cose, la natura, l'arte e la cultura, l'etica e la morale, la vita stessa);
- considerazioni religiose e fondative (fede, credenze e pratiche, la relazione con Dio e le cose ultime)».

L'altra definizione è quella data da Puchalski Christina, Department of Medicine, The George Washington University, USA.

«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 presente, a se stessi, agli altri, alla natura, al significante e al sacro. [...] La spiritualità è definita come inclusiva di questioni filosofiche, religiose, spirituali ed esistenziali che sorgono nei settings clinici».

La spiritualità è quella dimensione che resta dopo l'espiazione che la vita attua in alcuni momenti, specie di fronte all'esperienza della morte, del morire, del dolore.

È la capacità umana che aiuta a resistere ai colpi che la vita stessa infligge per sua natura; è ciò che fa ritrovare speranza e percorsi possibili, anche quando l'orientamento nella vita pare perduto, è ciò che dà una ragione per vivere e una direzione per farlo.

È ciò che concede di passare la notte del non senso, o del dolore, quando arriva.

L'uomo è spirituale forse proprio in virtù del fatto che è mortale: la sua finitudine, il suo essere mortale, il suo limite ontologico lo interrogano e lo muovono tra la possibilità di trovare e ritrovare un senso, e la disperazione di chi il senso non lo trova o lo perde.

«La morte (o la sua allusione) rende preziosi e patetici gli uomini. Questi commuovono per la loro condizione di fantasmi; ogni atto che non compiono può esser l'ultimo; non c'è volto che non sia sul punto di cancellarsi come il volto d'un sogno. Tutto, tra i mortali, ha il valore dell'irrecuperabile e del causale. Tra gl'Immortali, invece, ogni atto (e ogni pensiero) è l'eco d'altri che nel passato lo precedettero, senza principio visibile, o il fedele presagio di altri che nel futuro lo ripeteranno fino alla vertigine. Non c'è cosa che non sia come perduta tra infaticabili specchi. Nulla può accadere una sola volta, nulla è preziosamente precario. Ciò ch'è elegiaco, grave, rituale, non vale per gli Immortali»⁷.

La dimensione spirituale, se spesso nella vita resta implicita, legata ad alcuni valori e a una cultura radicata fin dalla nascita, di fronte alla morte e al morire spesso emerge in maniera esplicita sotto forma di sofferenza, domanda, timore, desiderio. [...]

La spiritualità è una dimensione evanescente, per sua natura inafferrabile e non misurabile, che comprende le altre di-

⁷ Da *L'immortale*, in J.L. BORGES, *L'Aleph*, Feltrinelli, Milano 2003.

mensioni dell'umano – psichica, fisica, emotiva, relazionale – e che in esse si esprime e trova la sua possibilità di percorso trasformativo e di realizzazione.

È la dimensione che connette l'individuo con le sue proprie parti interne, e con gli altri e il mondo; è ciò che torna a farlo sentire intero e unico, ma lo connette a tutto ciò che è esterno, facendogli cogliere e percorrere l'universalità e quindi anche la condivisione della sua condizione umana, proprio nella precarietà della vita e nell'ineluttabilità della morte.

Siamo permeati dall'idea che si vive la quotidianità, si lavora, ci si relaziona... e poi c'è la spiritualità, che è un'astrazione: in realtà la spiritualità feconda la vita e si esprime in essa: non è un altrove.

La spiritualità, in questo senso, è quindi una dimensione della vita quotidiana, non significa fare grandi costruzioni teoriche o esoteriche: specie di fronte alla sofferenza o alla possibilità di perdere la vita, si scopre il dio delle piccole cose.

Il dio delle piccole cose è il terreno comune della spiritualità dove, partendo anche da strade diverse, si tocca il senso della vita.

La dimensione spirituale è quella che permette di ritrovare e vivere il senso della vita nelle piccole cose di ogni giorno, nel tempo presente, nelle relazioni di quotidiane.

«La gioia di acqua e pane e forse un pezzetto di cacio, come una festa». Epicuro.

[...] Il percorso spirituale, quindi, comprende due livelli: uno relativo alla crescita interiore, l'altro relativo alla manifestazione di questo percorso interiore nell'esperienza quotidiana del mondo.

Quindi è un processo individuale e intimo, ma anche una via che connette e crea nessi di significato tra l'individuo e se stesso, tra l'individuo e gli altri, tra gli individui e il mondo, la natura, il tutto.

Ed è un processo che dura tutta la vita, mai statico o acquisito una volta per tutte.

Seneca: «Nulla tanto sfugge al controllo dell'uomo impegnato quanto il vivere; davvero non c'è realtà che sia più difficile da conoscere. [...] l'arte di vivere si deve continuare a impararla tutta la vita, anzi, e questo forse ti stupirà di più, per tutta la vita si deve imparare a morire».

In questa accezione è evidente come la spiritualità feconda la vita, la cura tra gli uomini e vive in essa.

[...] Proprio perché da un lato è inafferrabile e dall'altro è riconoscibile in molte dimensioni della persona, delle sue pratiche, delle sue relazioni, la spiritualità rischia spesso di essere confusa semplicemente con il "buon cuore", la sensibilità, l'interiorità fine a se stessa, e di non essere vista come dimensione fondante e fondamentale per l'uomo, senza la quale la sofferenza umana prende la forma della disperazione e senza la quale la vita perde di senso.

Alla luce di questa possibile definizione di spiritualità, l'assistente spirituale e chi di dimensione spirituale vuole occuparsi – qualunque sia il suo ruolo in reparto – sono per me colei o colui che accetta di stare nella totalità della vita, che tollera la libertà e crede in essa come valore, che crede nel processo che permette alle persone di vivere consapevolmente ogni momento dell'esistenza, è colei o colui che non fugge di fronte alla responsabilità di una presa in carico integrale della persona e che si lascia contagiare, nella vicinanza, dalla richiesta sommessa o urlata di senso e sollievo che ogni essere umano porta con sé di fronte al dolore e alla sofferenza. E lo fa perché la conosce e riconosce come propria questa richiesta e se ne fa carico, se ne cura, la accetta, la ascolta, la lascia respirare perché gli indichi la via per una vita autentica, dedicata a ciò che è essenziale.

È colei o colui che svolge quotidianamente un esercizio di morte e rende il suo lavoro tra i malati anche una possibile occasione di risveglio spirituale costante per sé.

Resta infatti per me profondamente vera la frase di Epicuro secondo cui «Una e la medesima è l'arte del ben vivere e del ben morire»: un'arte, che è insieme pratica trasformativa del modo di vedere se stessi, la vita, il tempo, la felicità.

Un'arte che passa dall'accettazione di non essere immortali e dalla saggezza di non combattere contro l'ineludibile, ma di capire come convivere con questa nostra condizione dando luce all'esistenza, meravigliosa perché effimera, di cui avere cura quotidianamente, proprio perché è vulnerabile. Un'arte che parte da sé, necessariamente, ma come scrive M. Buber⁸ non finisce a sé.

Questo è necessario per vivere, prima ancora che per affiancare qualcuno nel vivere o, tanto più, nel morire.

Vi inviterò, nel corso del testo e soprattutto nelle ultime pagine, a porvi alcune domande: spero vi saranno utili a conoscervi, a esercitarvi, a trovare una dimora interiore a cui tornare e da cui ripartire nella vostra pratica esistenziale e professionale.

Perché, se vogliamo fare gli assistenti spirituali, se vogliamo accompagnare e affiancare qualcuno nel suo percorso trasformativo che nasce dalla sofferenza o dall'inquietudine, dobbiamo partire da noi ed essere in cammino spirituale quotidianamente, consapevoli del nostro percorso e delle nostre fatiche, contraddizioni e certezze.

Per questo sono convinta che la questione formativa per chi vuol essere assistente spirituale sia importante e imprescindibile e debba partire necessariamente da una disponibilità a un percorso interiore.

E proprio per questo Chandra Candiani, compagna di viaggio e amica di parole, apre e chiude questo libro: a mio avviso serve un modo poetico e ampio per dire la cura, bisogna tessere creativamente, con delicatezza e con coraggio la possibilità di tenere insieme ciò che apparentemente sembra indicibile o inconciliabile a ciò che è incontrovertibile ed evidente, bisogna cercare di esprimere quel timore e quella meraviglia che sperimentiamo nel viaggio che è la vita.

⁸ Cf. M. BUBER, *Il cammino dell'uomo*, Edizioni Qiqajon, Magnano (Biel-la) 1990.

Si può solo così cercare, trovare e offrire sollievo e compagnia quando le risposte alle domande più pregnanti non sono disponibili, ma chiedono affidamento alla sapienza che la vita stessa porta con sé.

INDICE

INTRODUZIONE	7
--------------------	---

L'ASSISTENZA SPIRITUALE: MOTIVAZIONI, SIGNIFICATI E STORIE DI CURA

L'esperienza dell'assistenza spirituale.....	11
Le motivazioni all'assistenza spirituale	12
La filosofia come stile di vita e via spirituale	13
Una definizione possibile di spiritualità	15

STORIE DI CURA E DI VITA	23
Imparare a stare e non fuggire	23
La relazione che cura e trasforma	36
La convivenza con la sla (sclerosi laterale amiotrofica) e le sue domande di senso e di cura	53

PERCORSI SPIRITUALI E FORMATIVI

Il processo del vivere e del morire.....	61
Educare a vivere e a morire: un'educazione spirituale....	62
Il pensiero magico della medicina e dell'Occidente	65
Ritessere il senso dell'esistenza e scegliere: la via biografica	68
Le cure palliative che integrano la dimensione spirituale	69
Il lutto anticipatorio	70
	91

Speranza e consapevolezza	72
Il lavoro d'équipe	77
La formazione e la tras-formazione dell'assistente spirituale	78
BIBLIOGRAFIA	87