

HOPE

RIVISTA MONOGRAFICA



***Non abbiamo bisogno
di compassione.
E se ci sbagliassimo?***

in memoria di Maria Grazia Solimè

Quest'anno la nostra rivista monografica cambia abito, o meglio rispolvera dall'armadio un nome - HOPE - che, per i primi anni di vita della Casa, ha dato il titolo a una pubblicazione periodica sofisticata e di valore.

Questa sorta di ritorno alle origini è stato fortemente voluto da Maria Grazia Solimè, fondatrice insieme ad Annamaria Marzi, della Casa Madonna dell'Uliveto, morta il 29 dicembre scorso nel suo amato Hospice.

In un momento storico di crisi segnato da guerre e catastrofi climatiche, autoritarismo e angoscia per il futuro, profonde diseguaglianze e ingiustizie non possiamo rinunciare alla speranza. Sperare in una possibilità di cambiamento, di maggior cura delle persone e del pianeta, di una più grande apertura e comprensione di ciò che è altro da noi. E impegnarsi per farlo accadere. La speranza è la passione del possibile, chi abita questo ponte tra visibile e invisibile non è un illuso o un ingenuo ma una testimonianza, viva e concreta, che la *bellezza* e la *salvezza* sono già qui, adesso. Nelle nostre mani.

Maria Grazia Solimè è stata una di queste testimoni, rendendo possibile l'impensato: la costruzione di un luogo di speranza in cui la danza tra vita e morte disegna lo spazio per "piccole nuove rinascite".

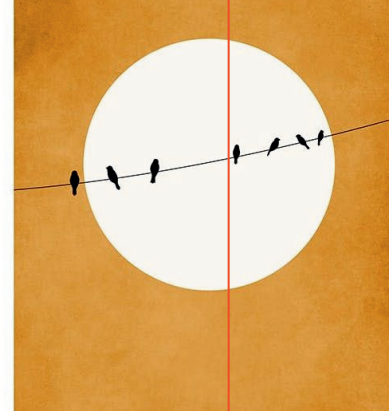
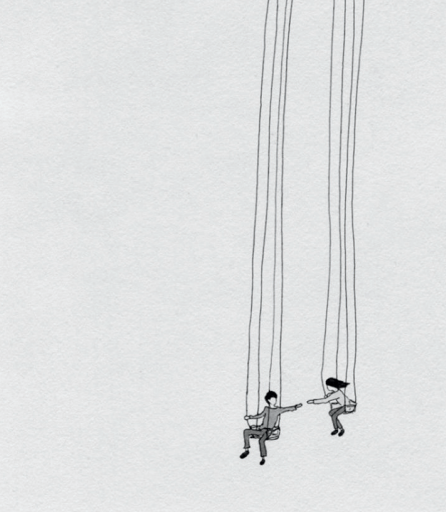
Con gratitudine e infinita stima, dedichiamo questo primo numero di HOPE a lei, facendo tesoro della sua perseveranza nel coltivare, collettivamente, "pensieri di speranza".



editoriale

Un numero monografico sul tema e sul sentimento della compassione può apparire una scelta poco comprensibile visto il campo semantico che, nel senso comune, si porta con sé. Questo senso comune, peraltro, trova un suo ancoraggio in una parte della tradizione filosofica che ha mostrato maggiormente gli aspetti ambigui, autoconsolatori, dolciastri della compassione. *“Osservata come un sentimento proprio dei deboli, o risospinta nella terra nebbiosa delle religioni, la compassione, spesso, copre un sentire in cui l'attenzione all'altro si accompagna a un certo compiacimento del soggetto compassionevole, a una silenziosa conferma della sua bontà d'animo”*[1]. Al fondo di questo sentire ci sarebbe quindi una sorta di disprezzo per l'altro, un non credere alla sua capacità di sopportare e affrontare la ferita, il dolore.

In realtà altri saperi come la letteratura, il teatro, l'arte, unitamente anche a filosofi come Tommaso D'Aquino, Schopenhauer, Simone Weil, hanno messo in scena la compassione e le forme del suo manifestarsi illuminando la nostra comune appartenenza alla comunità dei viventi, alla finitudine e alla vulnerabilità che la costituiscono e, dato questo orizzonte comune, la prossimità che il dolore dell'altro chiama in causa. Spiega Luciano Manicardi *“Nel Vangelo si legge che il buon samaritano, passando accanto all'uomo ferito, 'lo vide e ne ebbe compassione'. Da questo sconvolgimento interiore il samaritano è condotto a un comportamento etico in base al quale fa tutto ciò che è in suo potere per alleviare la situazione del bisognoso. La compassione non è soltanto un sentimento che si impone al cuore dell'uomo. Ma **diviene scelta, responsabilità. E' il no alla radicale indifferenza di fronte al male del prossimo.** La compassione è una **forma fondamentale dell'incontro con l'altro**, un linguaggio umanissimo, perché linguaggio di tutto il corpo, che coinvolge i sensi, la gestualità, la parola, la presenza personale.”*[2]



La compassione è allora diversa dall'empatia, attitudine ad entrare nel mondo percettivo dell'altro, ad essere sensibili ai cambiamenti significativi che lo coinvolgono, in quanto contiene in sé la forte motivazione a ridurre le sofferenze e promuovere il benessere altrui. E' una specie di **guida interiore**, che ci *"invita a rispondere al dolore non già condannandolo o rammaricandoci della sua esistenza, ma accogliendolo, mossi dall'intenzione di prendercene cura."*[3]

E forse non è un caso che negli ultimi tempi sia in atto una spinta alla ri-appropriazione della compassione in questa accezione di **passione mobilitante, di un sentire che orienta all'agire etico, alla sollecitudine, alla fiducia nelle risorse che l'altro, seppur ferito o proprio perché ferito, può attivare per la sua guarigione**. A fronte di un tempo tragico, di guerre e devastazioni sull'umano e la natura, di esercizio sistematico della spietatezza e della disumanizzazione, si fa strada per esempio l'esperienza (in alcuni paesi europei) delle **"compassionate o caring communities"** ossia quartieri, piccole città che attivamente si impegnano nel diventare comunità solidali, di supporto, prima di tutto alle persone in condizione di fragilità e solitudine. Cittadini/e, istituzioni, organizzazioni profit e no-profit che credono sia possibile cooperare per costruire legami e relazioni sull'esercizio della compassione, partendo da un'assunzione di responsabilità condivisa e dal riconoscimento della vulnerabilità del nostro vivere. Del resto, anche la **Casa Madonna dell'Uliveto**, luogo in cui la filosofia delle Cure Palliative prende corpo nella quotidiana assistenza a malati e familiari, ha nel suo orizzonte la tensione ad essere una micro-comunità compassionevole o, come direbbe Frank Ostaseski, un **"rifugio compassionevole"**. Rifugio che è tale nel momento in cui la cura non è orientata a confermare l'identità sociale del curante (essere 'quelli che aiutano') quanto a concentrarsi su ciò che serve al paziente e al suo sistema relazionale-affettivo, in un ascolto attivo, un silenzio ricettivo. Per esercitare questa postura è importante entrare nella relazione di cura interi/e, ossia guardando alle proprie ferite e parti indesiderabili perché è grazie a quello sguardo che la sofferenza dell'altro/a ci fa meno paura e possiamo starle accanto. Ci ricorda Simone Weil *"l'attitudine alla compassione pura è esattamente proporzionale all'accettazione della propria sofferenza. La compassione è ostacolata dal rifiuto di accettare per sé la possibilità di soffrire. È il rifiuto di riconoscersi nella miseria altrui che è brutta mancanza di umiltà."*[4] Questo non significa che nella relazione tra curante e curato accada uno scambio alla pari, o il semplice riconoscimento di una eguaglianza di fronte al diritto. Si tratta piuttosto – come la definisce Ivo Lizzola – di una reciprocità asimmetrica visto che *"le condizioni di chi è ferito e chi cura sono distanti, radicalmente diverse: c'è spazio per una soggezione o una disposizione. Eppure tutto questo, nella cura, non impedisce la generazione di un dare-avere, di una scambievole destinazione d'attenzione e gesti, d'offerte e riserbi."*[5] Una disposizione di cura compassionevole non annulla, quindi, la disparità (di potere, di affidamento) con chi è oggetto di cure, ma ne consente al tempo stesso il riconoscimento della sua soggettività, della sua umanità piena, rendendo possibile l'incontro, e nell'incontro la **scoperta di connessioni e risorse a cui anche i curanti possono attingere** e rinnovare il senso della loro professione.

Ostaseski avvicina la compassione a un certo modo di concepire la cura e scrive "L'aiutare, l'aggiustare e il servire sono tre differenti modi di vedere la vita. Quando aiutate vedete la vita come qualcosa di debole. Quando aggiustate, vedete la vita come qualcosa di rotto. Quando servite, vedete la vita come un tutto unico. Aiutare e aggiustare ci prosciugano le energie, e con il tempo, rischiano di esaurirci. Invece, servire ci rinnova. Aiutando possiamo trovare un senso di soddisfazione; ma servendo troviamo un senso di gratitudine."[6]

E' forse per questo senso di gratitudine, che sgorga dal 'sentire per l'altro' e per le nostre ferite, che vale la pena chiederci se la compassione possa aspirare a diventare una **competenza esistenziale e quindi universale**.

*Annamaria Marzi, Elisa Bianchi
Casa Madonna dell'Uliveto*



[1] *Compassione. Storia di un sentimento*, Antonio Prete, Bollati Boringhieri, 2013

[2] *L'umano soffrire*, Luciano Manicardi, Ed. Qiqajon, 2006

[3] *Prendersi cura per il bene di tutti: nostro e degli altri*, Giada Lonati, Corbaccio, 2022

[4] *Quaderni*, Vol. 2, Simone Weil, Adelphi, 1991

[5] "Educazione e cura: chinarsi sulla vita, in attesa", Ivo Lizzola in *Fenomenologia della cura*, Liguori editore, 2014

[6] *Cinque inviti. Come la morte può insegnarci a vivere pienamente*, Frank Ostaseski, Mondadori, 2017

la compassione, parola seconda

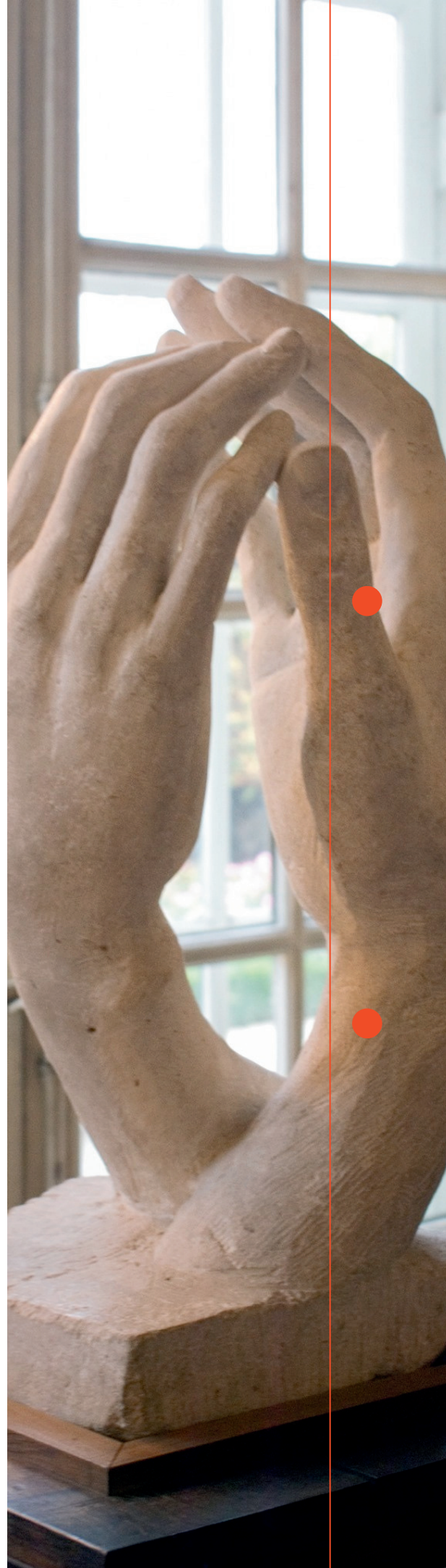
La **compassione** è un **movimento**, non solo un sentimento. Ed è superamento dell'estraneità, della distanza: si osa farsi prossimi, in ascolto. Ci si incontra e ci si ritrova: ritrovarsi nella compassione non è frutto di un'intenzionalità o di un nostro atto di volontà. Piuttosto avviene che, nonostante le nostre ambivalenze e contraddizioni, nel "conflitto delle volontà" che viviamo dentro di noi (direbbe Agostino da Ippona), noi siamo capaci di gesti di misericordia: che un poco ci sorprendono, ci anticipano, si pongono come speranza d'umanità, come resistenza di verità. Ci fanno trovare il meglio di noi stessi proprio dentro la compassione: si può dire che quei gesti ci anticipano e ci rivelano.

Le fragilità, le ferite e la cura rappresentano i luoghi sorgivi della misericordia. Piero Stefani, in un piccolo e denso libretto [1], sostiene che **misericordia è una parola seconda**: la parola seconda è quella che **nasce** da altro, **da un incontro che ti provoca, che ti scuote**; dici misericordia, compassione per dire ciò che ti mette in movimento e ti chiede un posizionamento. Nella compassione ci si ritrova o, meglio, si ritrova il sé più profondo all'interno del suo orizzonte.

Nella vita proviamo, a volte, l'esperienza di essere capaci di gesti che un poco ci superano: come se ci prendessero da sopra e un poco ci attendessero. In essi ospitiamo l'attesa su di noi, e tra noi. Questi gesti sono quasi sempre mossi dal trovarci sorpresi e dal lasciarci sorprendere dall'altro che, fragilmente, si pone di fronte a noi. È lui che ci muove a corrispondere alla sua attesa e in risposta, andando oltre le nostre fragilità.

La **compassione si colloca e ci colloca "oltre"**, in "ulteriorità": da un lato ci attende, dall'altro ci apre a un "di là". Soprattutto quando l'incontro si dà nella povertà, nell'emarginazione o nella fragilità estrema, nella quasi impossibilità dell'incontro. La fragilità e l'oppressione portano in un luogo dove non si può essere raggiunti. Lì non ci si riconosce facilmente, si può temere di riconoscersi.

La fragilità e la ferita incontrate evocano le nostre. A volte questo provoca un movimento di allontanamento. Eppure altre volte a questo resiste il **nostro desiderio profondo di comunione**, e diventiamo capaci di un gesto di vicinanza. Come nella cura, come in educazione, anche a scuola. Quel gesto non è, dunque, "nostro", pure se "attraversa" anche il posizionamento nostro, la nostra disposizione.





George Tooker

Tutto questo è già dentro le nostre vite quotidiane, senza meriti e senza eroismi particolari, nelle case e nei giorni dove, pur da molto lontani, torniamo prossimi. I gesti della cura possono portarci lontani (ad esempio quando proponiamo una terapia a partire da una diagnosi) ma poi noi non possiamo che incontrare di nuovo, occhi negli occhi, la persona fragile. E stare lì. Dobbiamo e possiamo proporci all'incontro anche da dentro il nostro sapere esperto: noi non ci faremo estranei, **noi staremo nella relazione, per il tempo che ci vorrà**, nei modi che ci verranno indicati.

Sono due le grandi esperienze che strappano lontano e ci fanno chiedere se sarà ancora possibile la comunione tra noi: sono **l'esperienza della sofferenza e l'esperienza della colpa**. Forse sono esperienze più vicine tra loro di quello che pensiamo.

L'esperienza della sofferenza e dell'incontro con la fragilità, con la debolezza irriducibile, è esperienza dell'incontro con una ingiustizia. Nel gesto di cura si vive un'esperienza che rimanda a un modo particolare di sentire la colpa: è la "colpa dei salvati" nei confronti dei "sommersi" di cui parla l'ultimo Primo Levi. [2] È una colpa senza imputazione: ai salvati non si può imputare la sventura degli altri. Eppure, ci pare suggerire Primo Levi, **è ingiusto che qualcuno sia sommerso** mentre qualcuno viene salvato. Sembra **non ci sia un gesto che sappia risanare** o riportare equilibrio in questa situazione.

Ogni medico, ogni infermiere, ogni caregiver, ogni volontario di fronte alla vita ferita, profondamente ferita, nel corpo o nella psiche, ferita della promessa di vita buona, non può che vivere un senso di colpa, un senso di indegnità per essere collocato dalla parte del privilegio. Questo sentire, che spesso provoca dei movimenti di evitamento e di fuga è, invece, prezioso, perché se viene elaborato rinvia a un **debito originario e apre ad una nuova umanità dei gesti**. Al momento, certo, rinvia subito alla evidenza che non si può salvare l'altro, non lo si può sanare. L'abbraccio che provi con le tue competenze non è sufficiente; dev'esserci anche un altro tipo di abbraccio. Un abbraccio che passa attraverso l'interpellanza della fragilità, quella che passa proprio dallo scoprire ed attraversare la tua impotenza.

Julia Kristeva, (grande psicanalista e filosofa, di origine bulgara e francese d'adozione, agnostica pensosa) dice che accanto alla debolezza irriducibile si può dare solo un incontro tra soli; Jean Vanier (religioso canadese, fondatore della rete delle piccole comunità familiari per la disabilità grave denominate L'Arche) dialogando con lei le propone la definizione di incontro tra poveri: un incontro che ha il segno quasi **dell'appuntamento ad una comunione amorosa** che ora non riesce a essere data e può essere solo attesa. [3] Vissuta in questo accompagnamento impotente è, un poco, anticipata e realizzata: è compassione. Desiderare il giorno che viene può essere desiderare solo di incontrare ancora uno sguardo affettuoso e riconoscente su di sé. Il desiderio non si concentra sulla progettazione dei giorni ma, semplicemente, è **desiderio di un ritrovarsi fraterno, quasi impotenti, gli uni presso gli altri**.

Questo è ciò che resta: resta l'essenziale di una fragilità del tutto affidata al palmo di una mano. Resta proprio l'abbraccio originario, e resta la sua testimonianza. La vita si ritrova nella sua cura. Ci sono passaggi nei quali ci chiediamo se sarà ancora possibile la comunione dentro lo strappo della sofferenza che ci porta lontano, è allora che possiamo **provare a non sprecare la sofferenza**.

Quando la cura non riesce a neutralizzare la sofferenza, a sanarla, a "risolverla" – perché la malattia è ormai cronica e degenerativa e svela l'essenziale caducità dell'uomo – allora si chiede, come dice sempre Kristeva, di "**integrare la morte nella vita**". Integrare la morte nella vita non è solo far pace con l'idea di morte, è qualcosa di molto più profondo. Integrare la morte e la vita è possibile soltanto se tra donne e uomini noi **ci sosteniamo nel finire, nel lasciare, nel consegnare**. E nella possibilità di **vivere** continuamente, dentro la trama dei giorni, la **dimensione nascente**, d'inizio, e di compimento: in ogni incontro, in prossimità attente e creative, in distanze che non sono abbandoni.

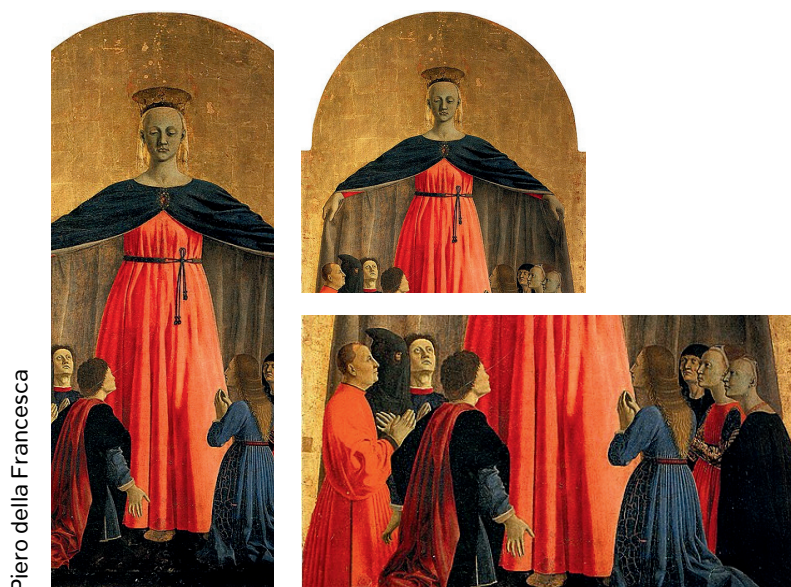
A volte la dignità dell'altro è affidata del tutto alle nostre mani, ai nostri occhi. Altre volte possiamo osare prenderci cura di noi soltanto perché la nostra dignità è serbata e riconosciuta negli e dagli occhi degli altri.

Parola seconda, sì, la compassione non può che venire dopo l'esperienza profonda della fragilità e anche della colpa. Non cerca un "perché" che pretende di spiegare, è il "perché" che viene donato.

È un "perché" diverso da quel che cercano le figlie e i figli della modernità occidentale che non reggono lo scandalo del dolore innocente e della ferita. "Trattare l'altro": può essere delirio del potere, oppure destino d'incontro con la propria impotenza, il proprio limite e il riconoscimento del mistero. Maria Zambrano in un bellissimo testo sulla pietà annota che **trattare con l'altro vuol dire "trattare con il mistero"**. Trattare, cioè esporsi, negoziare, ritornare presso e ritrarsi un po' lontano, osservare meglio: in questa sorta di movimento, di uscita e di accoglienza, di stupore e di attesa, si dà la pietà. [4] Trattare può essere anche questo. **Trattare è sentire l'altro dentro di sé, ospitare l'altro dentro di sé**, quando l'altro è sfigurato del tutto e la sua figura umana, quella che lui stesso può rinunciare a coltivare, sussiste soltanto grazie alla pietà e alla dedizione nei suoi confronti. Da parte di chi ha già visto nei passaggi della vita la sua figura umana sperata, curata, attesa da altri.

Tutte le volte che nella vita siamo stati nella condizione di dover tornare a nascere dopo una frattura, da altri è venuta la chiamata, altri hanno osservato ciò che di prezioso poteva essere ancora dato da noi. Non da noi stessi è venuto questo: ma dalla compassione e dalla misericordia. Siamo stati come riconcepiti.

E così quando siamo capaci di compassione, di un'opera di Misericordia, che "sfugge" davanti a noi quasi anticipandoci, è come se accettassimo di ritrovarci in questo anticipo, prima o poi. È appunto lì che capiamo che "**tutto non è ancora compiuto**", come scrive PierGiorgio Cattani. [5]



Piero della Francesca

Non tutto è compiuto quando una frattura pare pregiudicare la tua possibilità di vita. Non tutto è compiuto quando hai tradito la fiducia, o quando sei stato colpito. Non tutto è compiuto quando pare impossibile un esercizio di cura. Non tutto è compiuto quando ti trovi nell'evidenza del finire. Non tutto è compiuto vuol dire che puoi attendere che si riveli dell'altro: puoi affidarti, **puoi fare l'esperienza del vuoto sperando che ti venga ridonato l'aperto.**

È un passaggio delicato, è anche la notte oscura. **La compassione ha sempre a che fare con una certa ombra**, con il lato mancante. La misericordia è sospesa sulla mancanza: il lato mancante è quello che tu devi accettare di vivere perché la compassione sia. Perché non si dà grazie a te, per tuo merito, per tua capacità. La compassione è "il lato mancante" dell'umano e, allo stesso tempo, è la grande, struggente, presente attesa dell'umano: **attesa di pienezza, di comunione, di nuova vita.**

Si resta incantati quando le donne e gli uomini son capaci di questo, quando le donne e gli uomini ospitano questo e si lasciano trasformare nella loro vita feriale e quotidiana, piena di gesti anche incerti che, però, aprono un po' degli "appuntamenti". Quando ti cogli nella dimensione della compassione i gesti e i momenti che condividi e che senti sono sempre anche un rimando ad altro: i gesti e i momenti diventano una specie di appuntamento, d'attesa.

Ivo Lizzola, pedagogista

[1] P. Stefani, *I Volti della Misericordia*, Carocci, Roma, 2015

[2] P. Levi, *I sommersi e i salvati*, Einaudi, Torino, 1986

[3] J. Kristeva, J. Vanier, *Il loro sguardo buca le nostre ombre*, Donzelli, Roma, 2011

[4] M. Zambrano, *L'uomo e il divino*, Ed. Lavoro, Roma, 2001

[5] P. Cattani, *Dio sulle labbra dell'uomo. Paolo De Benedetti e la domanda incessante*, Il Margine, Trento 2006





*la com-passione,
nell'esperienza di Gesù*

*Se un giorno uscirò
alla vita
la mia casa
non avrà chiavi:
sempre aperta, come il
mare, il sole e l'aria.*

*Che entrino la notte e il
giorno,
la pioggia azzurra, la
sera, il pane rosso
dell'aurora;
la luna, mia dolce
amante.*

*Che l'amicizia non
trattenga
il passo sulla soglia,
né la rondine il volo,
né l'amore le labbra.
Nessuno.*

*La mia casa e il mio
cuore mai chiusi:
che passino
gli uccelli, gli amici,
e il sole e l'aria.*

(Marcos Ana)

A dispetto del senso comune che vuole la compassione come un sentimento proprio dei deboli, nell'esperienza terrena di Gesù – narrata nei Vangeli – essa si presenta come una reazione forte dinanzi alla sofferenza dell'altro. Quando troviamo, ad esempio, nella traduzione "**ne ebbe compassione**" con soggetto il Signore, dobbiamo considerare che l'espressione originaria greca consiste del verbo *splanknizomai* che letteralmente può essere tradotto con: "*provare una commozione viscerale*". In questo senso l'azione contraria sarebbe il restare indifferenti.

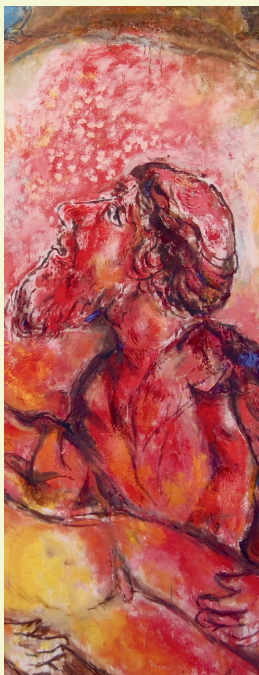
Ecco: la compassione è, anzitutto, nei Vangeli, l'opposto dell'indifferenza. Che non si limita, però, a predicare un sentimento rispetto all'assenza di qualsiasi sentimento, ma si completa con delle reazioni, dei **gesti forti posti per rimuovere la causa che quel sentimento ha ispirato**. Proponiamo due esempi tratti dagli incontri fatti da Gesù che generano in lui la compassione. Il primo (Mc 1,40-44) è quello con il lebbroso il quale: "*Venne da lui (...) lo supplicava in ginocchio e gli diceva: «Se vuoi, puoi purificarmi!»*". Gesù lo vede e "*prova compassione*", vale a dire sente un movimento nelle sue viscere tale da sollecitare il desiderio di riportare quel pover'uomo in salute: "*Lo voglio, sii purificato!*". Come se Gesù intendesse – nelle sue viscere maschili – ri-generare alla vita quel lebbroso. A causa della compassione Gesù tocca la carne malata e infetta di morte per farla rifiorire in carne sana e bambina: "*E subito la lebbra scomparve da lui ed egli fu purificato*". Un contatto che comporta per il Maestro il rischio della pena che spetta ai trasgressori della Legge, nella quale è stabilito il divieto di farlo: "*Gli disse: «Guarda di non dire niente a nessuno; va', invece, a mostrarti al sacerdote e offri per la tua purificazione quello che Mosè ha prescritto»*".



Niels Larsen Stevns

Una legge ben giustificata dalle ragioni che porta: evitare il contagio. La lebbra era, infatti, considerata una malattia degenerativa e fortemente infettiva tanto che per chi presentava delle semplici macchie sulla pelle era previsto un periodo di isolamento, ancor prima della diagnosi (cf. Lv 13-14). Molto rigide erano le leggi di purità atte a proteggere la vita dei sani – e a condannare quella dei malati! – poiché la convinzione era che la potenza di morte della malattia fosse più grande della potenza di vita della cura. Essendo Egli venuto per i malati – e non per i sani! – Gesù è convinto del contrario: che la Bontà della (sua) vita possa *“contagiare”* il corpo cadaverico del lebbroso e farlo guarire. **Questa è la forza della com-passione! Armata solo d'amore.** In un altro quadretto – sempre tratto dal Vangelo di Marco – la com-passione di Gesù si evidenzia ancor più nell'intensità del suo dire e del suo agire (cf. 6,31-34). È il primo giorno della missione dei Dodici e, al loro ritorno, Gesù li invita a riposare tutti insieme nell'intimità: *“Venite in disparte, voi soli, in un luogo deserto, e riposatevi un po”*. Ma c'è una grande folla che rincorre il Signore e i loro piedi sono più veloci della barca su cui Egli ed i suoi hanno cercato riparo: *“Molti però li videro partire e capirono, e da tutte le città accorsero là a piedi e li precedettero”*. Vedendo questa folla in cerca di consolazione, Gesù si arrende: *“Sceso dalla barca (...) ebbe compassione (esplanknisze) di loro, perché erano come pecore che non hanno pastore”*. Sembra persino di sentire il dolore che muove le sue viscere turbate da tanto disorientamento, tante derive, dall'assenza non solo di una guida ma anche di un compagno, un amico, qualcuno che aiuti a dissolvere i fantasmi ed i mostri che sovente l'esistenza presenta. Gesù dimostra tutta la sua umanità in questa com-passione, nella sua carne si accende il dolore della solitudine, della paura, dell'impotenza di quella folla, da cui si lascia prendere in anima e corpo. Egli si lascia crocifiggere da tanta miseria e le **sue braccia aperte nel gesto indifeso dell'assoluta in-ermità si trasformano nella rivolta di un abbraccio**, nel coraggio dello spezzare tutto sé stesso in quei cinque pani che vengono, poi, trasformati in centinaia di ceste (cf. Mc 6,41-43). La compassione è il senso ed il sapore della Croce. Mensa di una passione d'amore. Su cui fiorisce il melograno del perdono, dell'amore per il nemico, della preghiera per quelli *“che vi perseguitano”* (Mt 5,44). Perché l'intera umanità possa gustare il frutto della Resurrezione, che è la Pace. Unico Grembo di vita rinnovata. A motivo di tutto ciò Madre Teresa di Calcutta diceva spesso: ***“il peggior male è l'indifferenza”***.

Rosanna Virgili, biblista



le cure compassionevoli: il core dell'assistenza infermieristica



La **cura infermieristica** è una pratica che si realizza attraverso azioni competenti e disponibilità ad occuparsi e preoccuparsi intenzionalmente della persona assistita. Il grande privilegio di prendersi cura si associa alla grande responsabilità che le nostre azioni, parole, sguardi, atteggiamenti e posture hanno un significato e un peso per chi le riceve e le osserva.

Comprende numerose azioni agite direttamente sul paziente o sul contesto per assicurare sicurezza e qualità delle cure.

Queste **azioni** sono in gran parte visibili ai pazienti e ai loro caregiver, ma altre sono **invisibili** perché appartengono al mondo dei pensieri e delle emozioni che gli infermieri vivono nella loro pratica di cura e si riflettono nella relazione di cura.

In questa dimensione invisibile della cura infermieristica si manifesta anche il sentimento della compassione, ovvero **“percepire la sofferenza altrui desiderando di alleviarla”**. L'incontro con i luoghi del dolore, condividere lo sconforto, la paura, la confusione e l'angoscia, chiede all'infermiere di agire azioni e comportamenti compassionevoli grazie ai quali, citando le parole di Luigina Mortari **“il dolore dell'altro, non resta altro”**.

La motivazione ad alleviare le sofferenze altrui rappresenta l'elemento centrale del sentimento di compassione, è il bene più prezioso dell'assistenza infermieristica e la prestazione di **cure compassionevoli** è più di un mandato professionale o un attributo di un modello espresso in termini teorici: è il risultato di un **legame autentico tra infermiere e paziente** capace di generare profonda gratificazione.

L'azione compassionevole genera conseguenze positive nei pazienti, rendendoli maggiormente partecipi al percorso di cura e in grado di percepire positivamente la qualità dell'assistenza, e sviluppa nei curanti gratitudine e accrescimento della motivazione all'aiuto.

La cura compassionevole si manifesta secondo gradualità diverse a seconda della condizione di bisogno in cui si trova l'altro, ma sono differenti anche i livelli di intensità del sentimento di compassione vissuto e agito dagli infermieri, così come in generale dalle persone.

Tuttavia, l'espressione del sentimento di compassione espone gli infermieri ad un alto rischio di affaticamento emotivo, definito dalla letteratura **“compassion fatigue”**, ovvero uno stato prevenibile di esaurimento che si manifesta come un declino di energie fisiche ed emotive – derivante dall'esposizione cronica alla sofferenza degli altri – con rabbia, impotenza, disagio ed elevato stress. La **compassion fatigue** sorge nel momento in cui l'infermiere instaura una relazione empatica con un paziente sofferente e assimila inconsciamente il disagio vissuto dal malato. L'interiorizzazione del dolore dei pazienti può far scaturire sentimenti di auto-colpa e impotenza per l'infermiere, soprattutto se queste situazioni si verificano ripetutamente.

A partire da frame di storie di cura raccontate da infermieri vengono alla luce le dimensioni con cui si manifestano le loro azioni compassionevoli, come per esempio prestare attenzione e ascolto profondo per avvicinarsi al vissuto del paziente, prendersi tempo per una parola che cura, sentire il sentire dell'altro, accogliere differenze etniche e culturali, preservare la dignità dell'altro.

E ancora comunicare gesti di cura: **il tocco trasmette considerazione e vicinanza**, **“quando tocchi un corpo tocchi anche la sua anima, il tocco ti mette in contatto e allora senti e quando senti, non puoi chiudere gli occhi, ma ti devi fermare”** (Edith Stein).

sentire la responsabilità

Questa signora stava male, era angosciata, diceva di non farcela. Allora ho deciso di andare al meeting con l'équipe medica e di farmi portavoce di questo suo bisogno di aiuto. Ho insistito sulle emozioni che mi aveva trasmesso, sul suo desiderio così sofferto. Ho proposto quindi di iniziare una sedazione come richiesto dalla paziente. (...) Le richieste di aiuto da parte del paziente tante volte siamo noi infermieri che le accogliamo. Se poi non ci facciamo carico di trasmetterle è difficile che il paziente riesca a far sentire la sua voce. Quando sei di fronte a certe forme gravi di malattia viene da pensare che ogni istante si porti via una goccia dell'esistere, allora senti la responsabilità di aver la massima cura affinché il tempo che resta sia il più umano possibile. Questo significa non solo riduzione al minimo del dolore, ma agire per rendere buona, per quanto possibile, la qualità della sua vita, far sentire che il tempo che rimane è degno di essere vissuto.

esserci

Pensavo alla signora Nicoletta con tre figli di cui il più piccolo di 16 mesi, affetta da tumore al seno. Le avevano diagnosticato la malattia ormai metastatica che stava ancora allattando. Sarà che era del mio paese e con questa scusa le occasioni di parlare aumentavano. Non era una paziente esigente, non ti chiedeva aiuto ma si vedeva che apprezzava quando ti fermavi a parlare. Fermarsi, sedersi vicino, parlare anche del più e del meno, sia quando passavo per la terapia e la normale assistenza, sia quando ero libera io, quando avevo un minuto, o a inizio e fine turno. Vedevo che proprio la facevo contenta, soprattutto se le domandavo dei suoi figli. All'inizio anche parlare del bimbo piccolo mi metteva un po' a disagio, pensavo di ferirla, era commovente, ma anche struggente quando le portavano il bimbo. Poi col tempo ho capito che, parlando di lui, per Nicoletta era un po' come fare la mamma da lontano, esserci nella vita del figlio anche solo col pensiero, anche se lei era costretta a letto. E per parlare c'è bisogno che qualcuno ti ascolti. Penso che con i familiari non si riesca a parlare di tutto. Una volta me lo ha anche detto: "Con te riesco a dire cose in modo quasi spensierato, con i miei si finisce sempre per piangere pensando ai bambini e al mio futuro. E' bello mantenere qualche momento di serenità, parlare tranquillamente ..."

Io ero angosciata, ma cercavo di non farglielo capire.

avvicinarsi al paziente con tatto e discrezione, in modo non invasivo

Al momento in cui dovevo somministrare la terapia infusiva a quel paziente, prima di entrare nella stanza rimanevo sulla porta per una frazione di secondo, quel tempo sospeso, anche se minimo, permetteva ai suoi familiari di farmi spazio, quello spazio emotivo che permette di accettare la presenza di un altro.

rispettare i tempi del paziente

Ho iniziato con calma a salutarla, non mi interessavano quella mattina i 'ritmi di marcia' da rispettare... A più riprese (nel cambio del letto il pomeriggio, nell'igiene la mattina o semplicemente passando e fermandomi..) quando insomma mi sembrava il momento più opportuno (quando Gabriella era da sola o anche con la figlia) cominciavo a parlare della sua stomia...

dedicare tempo

Pensai di arrivare presto al lavoro, andare in stanza da Paola e farle sentire la mia presenza, il mio supporto e la mia attenzione. Così non fu poiché arrivata in reparto fui subito fagocitata dai colleghi. I ritmi erano frenetici quella mattina, temevo di non trovare il modo di andare da lei. Ma poi ci riuscii, andai in stanza e mi fermai con Paola... il momento più bello di quella folle mattinata.

comprendere l'altro

Entro in stanza e chiedo: "Come va?". Mentre mi dice che la ferita non guarisce e che la medicazione è da rifare mi sembra di vedere la disperazione nei suoi occhi. Eppure resto in silenzio e penso: "Ma perché non riesco a fargli un'altra domanda? E ora cosa gli dico? Ha perfettamente ragione, come vuoi che vada? Come vuoi che si senta?! È così giovane". Non so cosa rispondere, il suo sguardo diventa per me insostenibile e penso se trasparirà il mio non sapere cosa dire e fare in questo momento" (infermiera che sta assistendo un giovane paziente a rischio amputazione)

comprendere i propri vissuti

Ricordo un paziente molto burbero, voleva che si andasse da lui per ogni minima richiesta. Un giorno per esempio mi ha chiamato dicendomi che aveva dolore addominale. Oltre a questo ha affermato che si sentiva preso poco in considerazione, che tutti gli sembravano dei menefreghisti, Io ho cercato di non dar peso alla sua ira e alle sue provocazioni, ma gli ho risposto stando lì con lui. Ho cercato di dimenticare la sua scortesia, di capire che al suo posto magari anch'io non sarei stata poi così affabile! Il fatto di aver visto che ero lì, che lo prendevo in considerazione, che non mi preoccupavo solo di somministrare un antidolorifico senza nemmeno una parola tanto per farlo contento penso lo abbia colpito e si è piano piano calmato.

**Luisa Saiani, docente
Scienze Infermieristiche**

Di Schiena M; Filippini A, Arcadi P., *Le radici del dolore e della motivazione nel tempo di cura: la compassione nel vissuto degli infermieri impegnati nella pandemia covid-19 in Italia*, L'Infermiere Vol 58, Issue 1, 2021

Mortari L., Saiani L. *Gesti e pensieri di cura*, McGraw-Hill education, Milano, 2013



Igor Mitoraj

dal vedere al guardare

Sono infermiere della Casa Madonna dell'Uliveto da appena tre anni, ma sento che ho molto di cui essere grato. Spesso le persone che incontro sono i miei più grandi maestri, sia i pazienti sia gli operatori che lavorano qui da più tempo di me, che sono per me un esempio di forza e stimolo professionale continuo.

Credo che in questo luogo la compassione sia innanzitutto una presenza, che il più delle volte ho compreso essere presenza silenziosa, delicata, che necessita di un allenamento e allargamento dello sguardo che nel tempo chiede di passare dal solo vedere al più profondo guardare.

Per guardare è richiesta una maggiore disponibilità, preparazione e discrezione.

Nell'ultimo film di Paolo Sorrentino Parthenope, a mio parere il culmine viene raggiunto in una scena particolare tra il professor Marotta e Parthenope in cui la giovane incontra il figlio del professore: un uomo che pare esser fatto di acqua e di sale, sfigurato, obeso, pallido, malato. Soltanto a quella vista la protagonista entra in contatto con la fragilità umana e con questa si mette in dialogo salutandolo con un commovente "Ciao", poi lo guarda e in quello sguardo si sente guardata con dignità, senza tentativi di possesso o di mercato.

Forse è solo così che l'uomo riesce a **passare dal più superficiale vedere al guardare, quando davvero decide di fermarsi e incontrare gli occhi di un volto sofferente**, ed in quella richiesta di aiuto si identifica anche lui umano. Il riconoscimento della nostra umanità crea consapevolezza della nostra essenza fragile, come si può osservare nei capolavori del pittore, scultore ed incisore svizzero Giacometti, o nelle sculture imponenti, ma sempre con i segni visibili di una ferita, talvolta medicata, del grande artista polacco Igor Mitoraj.

La fragilità ed il senso del limite sono una sfida quotidiana anche per noi operatori, poiché non ci si abitua mai alla morte ed alla sofferenza. La persona sola di fronte alla sofferenza e alla malattia cerca uno scavalcamento, un ponte, una mano tesa, o semplicemente la pace.

In questi anni di lavoro ho compreso che da soli la malattia può fare anche paura, e che spesso i nostri vani sforzi non ci esimono dall'attraversamento della tempesta.

È vero **ci sono io con il paziente, ma c'è anche il paziente con me, e proprio in questo scambio di sguardi e di storie si innesta una forza, che è forza di attraversamento, fiducia reciproca**, ponte per muoversi insieme verso ciò che è ancora sconosciuto.

Il nostro lavoro è quello di esserci professionalmente, umanamente, avere la capacità di restare ed entrare in punta di piedi nelle vite di quanti incontriamo, consapevoli che nell'altro ci siamo anche noi, come canta Niccolò Fabi nella canzone "Io sono l'altro".

Lavorare sul confine, senza per forza ricercare certezze, ma un progetto condiviso, con la capacità di restare, ma anche di lasciare andare per poi ritrovarsi.

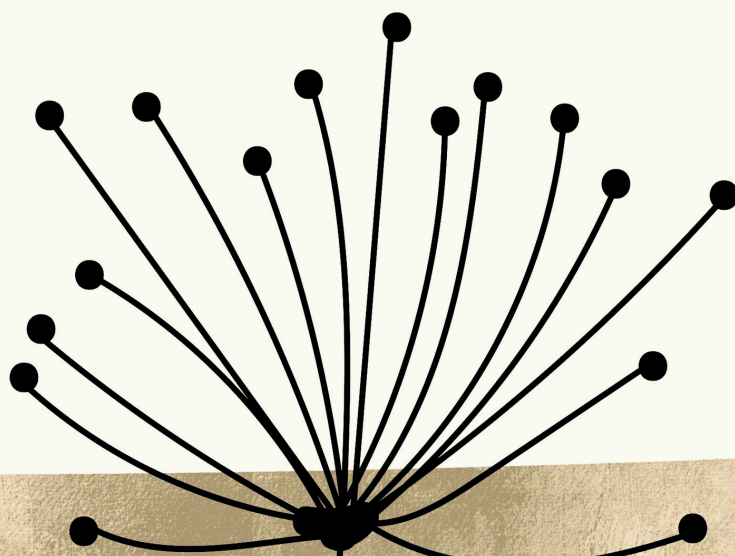
*Per me il senso di ogni cosa
è avere cura
solo
avere cura
così diventa
insieme
il nostro canto alla vita.*

Edoardo Pasqualotto, infermiere
Casa Madonna Uliveto



Alberto Giacometti





*Possiamo provare com-passione solo
fino a quando crediamo che la persona
sofferente condivide con noi
vulnerabilità e possibilità.*

Martha Nussbaum

della compassione

Michael Kenna



Sono costretto ad indagare il rapporto che lega la mia vita, ed ovviamente il mio lavoro, a questo importante stato d'animo che rimanda alle modalità di relazione con l'altro.

Sulle prime avevo pensato ad un sottotitolo tipo "colpito e affondato" ma poi ho deciso di cogliere questa occasione per cercare di capire la reale essenza della compassione; sono piuttosto sicuro, dopo anni di esperienze (comprehensive di non pochi errori...) che una importante porta di accesso alla relazione di cura sia l'empatia ma, accidenti, questa "celebratissima" condizione già mi pone dei problemi.

In più occasioni ho chiesto a bioeticisti e psicologi se l'empatia possa esclusivamente esistere di per sé o possa anche essere riprodotta con un atteggiamento relazionale costruito, e comunque finalizzato ad una seria e consapevole presa in cura dell'altro sofferente.

Non ho avuto risposte definitive (e non so se esistano) ma temo che una **empatia** "anche solo in parte **artificiosa**" prelude o consegua ad un **atteggiamento di commiserazione** più che ad una vera compassione verso il paziente.

Dopo tanti anni di professione è sempre più **incombente il rischio di abitudine al dolore** ed alla stessa morte, frutto di un irrigidimento sentimentale probabilmente collegato, almeno in parte, anche ad umani **istinti di autoprotezione**.

Ci sono state nel tempo tante definizioni di compassione, più o meno tutte fanno riferimento alla capacità di comprendere, che la sofferenza dell'altro mi colpisce poichè in qualche modo mi appartiene in quanto essere umano ed accomunato all'altro nella fragilità. La parola latina *cum-patior - soffrire insieme* - presupporrebbe appunto la presenza di una **fragilità sentimentale dell'operatore tale da riuscire a sconfiggere, anche solo temporaneamente, l'abitudine** o ciò che, con più enfasi, Schopenhauer definiva il flusso egoistico e carnefice della volontà.

Sono discorsi un po' troppo elevati, vorrei limitarmi a considerare la compassione come un **dono prezioso** o spero, in alternativa, **una grande conquista personale**. Mi auguro che, anche per il mio caso particolare, già la sensazione di insicurezza circa la mia reale posizione in questo percorso di acquisizione identifichi una disposizione sentimentale sicuramente utile a favorire il mio operare come medico.

Per molti pensatori moderni, in conseguenza del deteriorarsi delle modalità di relazione sociale, il solo impiegare un po' del nostro vivere per il bene dell'altro è un atto eroico. Ciò era già stato affermato in tempi non sospetti dall'ineguagliato Papa Paolo VI, postillando che tale dedizione non debba essere associata a coesistenti, seppur evanescenti, sentimenti di superiorità morale né vincolarsi all'auspicio di gratitudini conseguenti.

Come ad altri amici medici anche a me è capitato che alcuni pazienti o loro famigliari, incontrandomi occasionalmente, mi abbiano ringraziato per un mio intervento, magari avvenuto molti anni prima e analizzando il quale non mi sembra di riscontrare azioni di particolare impegno o beneficio. Vuoi vedere che potrebbe essere bastato, in quella situazione particolare, **l'intuizione di fermarsi un attimo**, di bloccare, anche solo momentaneamente, il fluire dei propri programmi e delle incombenti preoccupazioni per dedicarsi alla sofferenza (o alla paura della sofferenza) manifestata dall'altro?

Avevo avvertito che avrei avuto difficoltà a trattare un argomento di tale complessità, non ho risposte intelligenti od originali da esprimere, mi auguro solo che qualcuno, leggendo queste poche righe permeate di dubbi, giunga alla consapevolezza che la difficoltà nella relazione col prossimo (specie se sofferente) riguarda molti di noi. Può essere molto utile **rivalutare i propri pensieri e comportamenti in modo critico** e convincersi che, soprattutto in molte situazioni di malattia segnate da una profonda sofferenza psicologica ed emotiva, **sono sufficienti pochi minuti o poche sensibili parole per ottenere un risultato sicuramente "terapeutico"**.

dott. Domenico Vacondio,
Medico palliativista



esserci: un nuovo sguardo

Sono volontaria in Hospice da circa un anno, da quando, con la pensione, ho concluso il mio percorso lavorativo ma ho iniziato il mio percorso interiore, fatto di cura, di relazione e umanità: questo è stato il mio approdo. Ed ecco che per me arrivare il mattino alla Casa è come **aprirmi alla vita**, vita con cui le persone qui devono misurarsi ogni giorno. Ogni giorno diverse sono le emozioni e il dolore, e spesso i bisogni; la consapevolezza del proprio limite e del tempo che è breve, creano chiusura, difese e qualche volta anche ostilità e fastidio.

Per me talvolta è difficile capire che cosa serve davvero e il rischio è di mettere in atto strategie per prendere distanza dalla sofferenza della persona malata, con la paura, con la pietà, talvolta diventando caritatevoli, facendo prevalere il progetto di "aiutare". E se la sofferenza che incontriamo ci angoscia e non riusciamo a relazionarci con essa, cerchiamo di fare in fretta e scappare il prima possibile, armandoci di consigli per mascherare insicurezza e impotenza. Credo che queste siano emozioni comuni almeno all'inizio del nostro essere volontari, ruolo che però, nel tempo, diventa molto più intimo. Ho imparato che devo **esplorare la mia sofferenza** per poter entrare in contatto con il dolore del malato con compassione, che il malato percepisce il nostro sentimentalismo e la nostra finzione, e che quella persona è viva fino all'ultimo, e quindi non va trattata come inerme.

Ed ecco che è importante l'ascolto. Quando entro in una stanza per prima cosa respiro profondamente, **metto da parte le aspettative**, sono presente senza voler fare qualcosa di speciale, voglio tener compagnia al malato, ma in modo vigile, con la speranza di poter **assolvere amorevolmente il compito della vicinanza umana** (non lasciar soli i morenti, come diceva Cicely Saunders). Quando il cuore è aperto e la mente tranquilla, quando sono nel qui e ora, la realtà mi appare più chiara.

Posso esprimere la compassione mettendomi a servizio con molti gesti.

Uno dei più antichi è **offrire al corpo il dono del contatto**: essere toccati è uno dei bisogni fondamentali dell'uomo, basta anche una carezza, un abbraccio, anche solo tenere una mano, e trasmettere calore. Il contatto comincia dal momento in cui entro in una stanza. Sono gli occhi per primi a toccare l'ambiente e a focalizzarsi sulla persona che è lì nel letto.





Sono consapevole che lo sguardo può comunicare presenza o disagio. Anche l'ascolto è una forma di contatto che può essere aperto o selettivo, anche la voce se pacata comunica rassicurazione, se brusca trasmette fretta. Quindi ogni mia azione è una comunicazione. E sarà benefica se io sono consapevole.

E a un certo punto, quasi misteriosamente, è come se il malato si collegasse con me ed io me ne rendo conto per via delle parole giuste che finalmente mi escono, dei silenzi che calano in sintonia, senza imbarazzo, dei vissuti donati dal malato. Quello che aiuta, quello che posso dire o fare è il mio modo di essere. Se voglio davvero prendermi cura dell'altro in modo efficace, devo partire da me, guardarmi dentro, lavorare sulla mia mente e cuore, riconoscendo e accettando le mie imperfezioni, la sofferenza e la mortalità, arrivando ad essere una presenza compassionevole, calma, silenziosa, attenta, a cuore aperto, **fiduciosa che la persona che sta soffrendo possa riprendere contatto con le proprie risorse e speranze**. Essere una **presenza compassionevole** riguarda il modo di operare, comporta perciò **un cambiamento radicale dal fare all'essere**. La presenza è apertura e gentilezza senza alcun giudizio, non richiede tempo né sforzi.

Ho imparato a vedere e apprezzare la persona reale dentro ogni paziente, il vero essere umano che è sempre lì, dietro il suo aspetto fisico o il suo stato emotivo. Cerco di creare un'atmosfera tranquilla nella stanza in modo che le persone assistite possano percepire amorevolezza e gentilezza e sentire così che viene riconosciuta la loro essenza e la loro umanità. Certo le loro difficili condizioni non cambieranno, ma si sentiranno più connessi e accettati. Questo contatto, basato sull'apertura di cuore, può contribuire a ridurre la loro sofferenza e a noi volontari dona un'enorme ricchezza. **Prendersi cura è quindi un "lavoro" spirituale.**

**Se io potrò impedire
a un cuore di spezzarsi
non avrò vissuto invano
Se allevierò il dolore di una vita
o guarirò una pena
o aiuterò un pettirosso caduto
a rientrare nel nido
non avrò vissuto invano.**

Emily Dickinson

Rossana Lanaro, volontaria
Casa Madonna Uliveto



un dono di essenza

Sono volontaria dell'Aver Cura in questa Casa da diversi anni e ogni volta che vengo accolta nella stanza di un paziente mi sento una privilegiata.

La sensazione che si rinnova e rafforza costantemente è quella di sentirmi al centro del mistero della vita. L'unicità degli incontri, delle narrazioni, delle sofferenze fisiche, psicologiche e spirituali sono per me una lezione di vita, sul suo senso e significato. Tanti volti rimarranno indelebili nella mia mente e nel mio cuore, perché da ognuno di loro ho ricevuto un **dono di essenza**.

Quando mi è stata chiesta una testimonianza in cui ho sentito agire la compassione, come un raggio di luce mi è apparso il volto di Elena. Elena era una signora non più giovane, insegnante, che però non aveva mai esercitato la professione ed era consapevole della sua condizione di malata terminale. La relazione con lei è stata da subito molto aperta e cordiale.

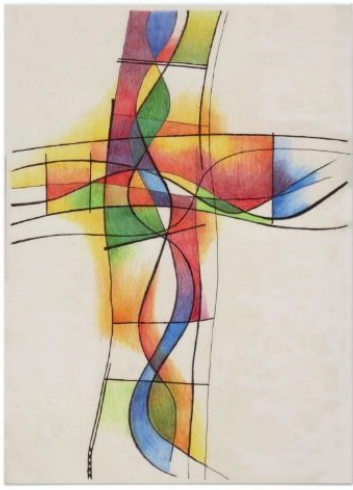
Un giorno la trovai molto malinconica e mi disse *“sai, ho paura”*. Le chiesi *“Di cosa hai paura, Elena?”* Il suo sguardo preoccupato si spostò al crocefisso sulla parete sinistra *“Temo il suo giudizio, perché nella mia vita non ho amato, non ho imparato ad amare.”*

“Come non hai amato? Hai un marito, una figlia!”

“La vita con me è stata benevola, ho ricevuto tanto e dato poco, sia a livello familiare che sociale, preservata fino a ora dalle malattie, una vita agiata, quasi priva di relazioni: mi bastava così, non mi sembrava aver bisogno d'altro e degli altri.”

Anche il rapporto con la figlia era quasi inesistente, nonostante abitasse nello stesso cortile: Elena raccontava che vedeva le luci della sua casa accendersi o spegnersi e si orientava così sulla sua presenza.

Mentre la vita di entrambe proseguiva senza reciprocità, Elena riconosceva che col suo carattere forte e determinato aveva sempre avuto il controllo della sua quotidianità ed era sempre stata poco incline alla mediazione.



Al mio invito a essere un po' più clemente verso se stessa, lei invece aggiungeva vissuti anche intimi e personali per confermare la sua "vita senza amore". Le chiesi allora quale era la motivazione che l'aveva indotta a questa revisione e a questo giudizio così severo verso se stessa.

"E' successo da quando sono in Hospice. Mi sono resa conto con stupore che qui c'è tanto amore, persone che danno amore in modo naturale agli altri. Non pensavo fosse possibile e all'improvviso mi sono sentita piccola e vuota."

Il tempo in Hospice era servito a Elena per fare una sintesi della propria esistenza, rivisitandola in un accurato viaggio interiore a cui prima si era sempre sottratta, eludendo sentimenti ed emozioni.

Si era ritrovata fragile, vulnerabile, bloccata dai sensi di colpa e si rammaricava per non aver vissuto una vita autentica. Era triste, angosciata e continuava a guardare il crocifisso con timore.

Avvertivo dentro di me un forte sentimento di compassione e partecipazione alla sua sofferenza, sentivo il desiderio di darle conforto, di **aiutarla a lasciare andare la paura**.

Provavo a rassicurarla, incoraggiandola, consolandola, abbracciandola, standole vicino, mano nella mano.

Elena esprimeva gratitudine, ma non sembrava abbastanza, perché il suo sguardo tornava al Crocifisso e scendeva una lacrima. **Mi sentivo immensamente connessa a lei, la mia interiorità che dialogava con la sua.**

Mi guidò la compassione che ricercava qualcosa di più da offrire ad Elena e mi suggerì di proporle di pregare insieme, lei accettò volentieri.

Ogni volta che andavo a trovarla mi attendeva per recitare il S. Rosario, era diventato un rito irrinunciabile fino alla fine, sembrava ridarle un po' di tranquillità e speranza.

Quando le sue condizioni non le permisero più di parlare, seduta vicino a lei, rimanevo commossa a osservarla, il modo in cui era raccolta in preghiera, le sue labbra muoversi piano piano e i suoi occhi semiaperti ancora un'ultima volta verso il Crocifisso, quasi invocando la sua compassione e pronta ad incontrarlo con meno paura.

Sono grata a Elena per avermi aperto la porta del suo cuore e la risonanza della sua sofferenza nel mettere in discussione l'etica della sua vita. Mi ha profondamente toccato, attivando dentro di me uno **spazio attivo per una comunione con il suo dolore**.

Incontrai la figlia nella sala del commiato, ci abbracciammo ricordando il percorso interiore della sua mamma, pensandola in pace, riconciliata con se stessa e accolta nella nuova vita.

Rosa Fontana, volontaria
Casa Madonna Uliveto

(...) La pratica della compassione inizia portando al cuore, evocando, un essere che sappiamo che sta soffrendo. Richiamiamo la sua immagine, non lo pensiamo, lo chiamiamo e lo vediamo, lo sentiamo vicino. Quando c'è, quando è vicino, iniziamo a sentire la bellezza del legame, del filo invisibile, anche quando fa male. E da quel mal di cuore partiamo per inviargli frasi di auguri "Che tu sia libero dalla sofferenza, che tu possa avere cura di te, che tu possa trovare le giuste cure". Sentire il legame non significa precipitare nell'altro e restarne sommersi, non sarebbe più un legame ma un'identificazione, una fusione che non fa bene a nessuno dei due. Sentiamo il leggero filo forte che ci lega, lo onoriamo e poi mandiamo le ampie frasi di auguri che non significano che pretendiamo di salvare, di fare magie, ma solo che trasaliamo e vibriamo per la sofferenza dell'altro. Il Buddha non era un salvatore, ma un uomo che al suo Risveglio si è trasformato in una strada e l'ha lasciata aperta a tutti, ha insegnato a percorrerla. Era una Via antica, più antica di lui, che conduce fuori dalla sofferenza. La sofferenza di soffrire, di ignorare il dolore e le sue cause, la sofferenza di non smettere di aggrapparci e di respingere quello che ci capita. Uscire dalla sofferenza significa riscrivere la relazione con la gioia e il dolore, con noi stessi e con gli altri, attraversare, traghettare. Significa piena accoglienza di qualsiasi cosa ci capiti. Questa accoglienza prepara all'azione, è non agire in attesa dell'azione intonata.

Chandra Livia Candiani
Questo immenso non sapere



Enzo Arnone

Compassione è una parola che in italiano ha assunto un sapore che tradisce il significato originale della parola. Compassione è una parola a sua volta composta da due parole che vengono dal latino: con e passione. La seconda viene da "*patior*" e significa soffrire, ma anche accettare, resistere, sostenere. L'altra parola - *cum* - significa "insieme".

Attualmente se dico, in italiano, "*mi fai compassione*" o "*provo compassione per te*" il significato dell'espressione è quasi offensivo, sembra quasi uno scherno. È molto differente dal "**resistiamo insieme**", "**affrontiamo insieme la sofferenza**", che l'etimologia latina ci suggerisce.

In inglese, chissà perché, la parola "*compassion*" ed i suoi derivati si sono mantenuti molto più aderenti all'etimologia latina. Vengono spesso usati in cure palliative e, più in generale, in medicina. La traduzione finisce per essere problematica. Nessuno vuole un curante che dica "*mi fai compassione, mi fai pena*"! Ma la "**compassionate care**" (care significa cura) è un'espressione usata su autorevoli riviste scientifiche ed in altrettanto autorevoli linee guida. È un modo di assicurare il migliore approccio per una cura globale della persona.

Per aumentare la complessità di questo mio scritto, in due lingue importanti per la nostra cultura, le parole che esprimono il concetto di "*compassion*" aprono ulteriori interessanti considerazioni.

Queste lingue sono il greco e l'ebraico, lingue che hanno un ruolo importante nella nostra cultura.

In greco una parola che si traduce compassione è "*splangchnizomai* (σπλαγχνίζομαι)". In ebraico (ed in arabo non è molto differente) la parola è "*rachamim* (רַחֲמִים)".

In entrambe le lingue queste parole hanno a che fare con le viscere e la pancia.

Non è raro dire che alcune cose le "**sentiamo con la pancia**". Di solito, nel dire questo, indichiamo la percezione emotiva legata ad una comunicazione.

Compassion è, quindi, sentire con la pancia, cioè essere con l'altro non solo con il pensiero razionale, con la mente che analizza, ma anche con la parte di noi che "sente" anche la **parte emotiva e spirituale**.

Ancora di più: in ebraico con "viscere" si intende anche l'utero. Qui c'è di più del "sentire con la pancia", c'è un vero generare l'altro. Spesso non basta essere nati: **ci occorre essere "chiamati ad esistere" dalle relazioni della nostra vita**.

Forse riesco a farvi percepire che la nostra, pur meravigliosa, lingua italiana, ha finito per perdere la capacità di esprimere una dimensione umana importantissima... la "*compassion*".

Una "*compassionate care*" indica la cura che sa essere non solo empatica, ma anche globale, che ha capacità di generare qualcosa di nuovo e vitale persino nella malattia inguaribile e, forse, addirittura nella fine della vita.



L'empatia, a livello neurofisiologico, è la capacità del cervello di cogliere uno stimolo che arriva da un altro essere; i neurologi, nelle loro ricerche, hanno dimostrato che nel cervello di chi recepisce uno stimolo si attivano aree analoghe a quelle che sono attive nel cervello di chi invia il segnale.

Abbiamo la capacità innata di "sentire" quello che prova l'altra persona.

È una capacità che, credo, possa essere allenata (o, anche, all'opposto ostacolata).

L'empatia chiede anche di saper distinguere quanto sia proprio e quanto sia dell'altra persona.

È un lavoro, un impegno, una fatica. Chi fa una professione di aiuto sperimenta questa fatica di trovarsi, con una frequenza molto alta, in empatia con situazioni di sofferenza. Questa è, forse, la loro più grande fatica: sentire per molto tempo le sofferenze dell'altro, in qualche modo entrare in risonanza con esse. Ci vuole la capacità di discernere la propria e l'altrui sofferenza, saperla accogliere senza farla diventare la propria sofferenza.

Ma la *compassion* non si esaurisce nell'empatia. La *compassion* mette sia chi soffre l'esperienza della sofferenza sia chi lo accompagna di fronte a qualcosa di più grande di entrambi.

Questo aspetto della *compassion* riesco a descriverlo con una metafora: molti anni fa sono salito su di un monte con alcuni adolescenti. Uno dei più allenati si lamentava della fatica inutile del camminare in montagna. Gli ho detto che faceva allenamento di calcio quasi tutti i giorni e non potevo credere che non riuscisse ad affrontare una salita. E lui mi ha detto: "Quando mi alleno e poi gioco spero che qualche osservatore di una grande squadra mi noti. Allora guadagnerò tanti soldi. Quella è una fatica utile, questa è inutile". Gli ho detto: "Ora non so spiegarti, però in cima ne riparliamo". Gli sono andato vicino mentre in cima al monte contemplava il panorama. "Cosa ne dici?". E lui con un sorriso: "Ne valeva la pena".

La **compassione**, a volte attraverso la fatica, **ci porta in una parte "sacra" della vita** che non creiamo noi, che ci incanta e ci meraviglia. Siamo grati di potervi prender parte. Ad un certo punto ci si può accorgere che la fatica c'è stata, è vero, ma c'è stata solo per arrivare lì: infatti "lì" non c'è fatica, ma incanto, come ha sperimentato quel giovane di fronte ad un paesaggio montano.

Quindi la *compassion* non è esaurita dall'empatia: **è sentire, è fare ed è contemplare.**

La *compassion* ha necessariamente una parte attiva, è un fare. Ma ha anche una parte contemplativa, dove si trova un tesoro di vitalità che a volte neppure la fine della vita può spegnere.

Molte volte quando parlo ai palliativisti faccio un'affermazione: "tutti noi abbiamo visto alcuni pazienti morire guariti". Non so se in un pubblico di non palliativisti le persone siano d'accordo con una tale affermazione. Ma ogni volta mi commuove vedere che invece i palliativisti vigorosamente fanno di sì con la testa. **Questa è esperienza di compassion. È l'onore di stare di fronte a qualcosa di sacro.**





Michelangelo

È un **sacro che sta al cuore di ogni esperienza umana**: qui sacro non si riferisce ad una particolare religione; è un sacro che anche una persona atea percepisce, magari usando un'altra espressione. Diceva anni fa un amico che per dire certe cose ci vogliono i poeti. E purtroppo io poeta non sono.

Ma morire non ha nulla di poetico e di romantico. La compassione, che “uterinamente” ha il potere di procreare, ha in sé la saggezza di portare a completezza la vita, senza alcuna misera accondiscendenza, ma anche senza alcuna freddezza.

Marie De Hennezel ne *“La morte amica”* narra di una giovane donna che aveva subito ogni sorta di sofferenza da bambina ed aveva fatto scelte che l'avevano fatta soffrire ed avevano fatto soffrire altre persone. Arrivata alla fine della sua vita per un cancro era stata accolta in hospice. Aveva, se non ricordo male, fatto un percorso di perdono per la madre che non l'aveva protetta da piccola. Aveva a sua volta chiesto perdono alle persone che aveva lei stessa fatto soffrire.

Di fronte all'ennesima crisi respiratoria, gestita con gli oppioidi, si era messa nella posizione che di solito le puerpere hanno al momento del parto e, con consapevolezza, aveva affrontato così gli ultimi respiri della vita. Era come se, dice Marie De Hennezel, si fosse messa compiutamente al mondo, quel mondo che lasciava con una pace interiore che aveva finalmente ottenuto.

Finisco questo scritto. Certamente non ho neppure scalfito la ricchezza della *“compassion”*, ma aggiungo una cosa.

Ho provato a suggerire che la compassion è quella parte della relazione che non chiede prima di tutto fatica, ma lo stare di fronte ad un panorama che non abbiamo creato, che precede me e l'altro e che insieme possiamo contemplare. Se è vero questo allora c'è ancora una conseguenza.

Nella compassion hanno spazio non solo le mie qualità e le mie competenze di curante, ma persino i miei limiti e fragilità. Intendiamoci: non devo scaricare sul paziente cose mie non risolte, ma nella compassion ha posto la **comune limitatezza umana**.

Un medico statunitense (Rachel Remen) ricorda così una lezione con Carl Rogers:

“Prima di ogni seduta mi prendo un momento per ricordare la mia umanità”, ci ha detto. “Non c'è esperienza che quest'uomo abbia che io non possa condividere con lui, nessuna paura che non possa comprendere, nessuna sofferenza di cui non possa preoccuparmi, perché anch'io sono umano. Non importa quanto profonda sia la sua ferita, non ha bisogno di vergognarsi di fronte a me. Anch'io sono vulnerabile. E per questo, sono abbastanza. Qualunque sia la sua storia, non ha più bisogno di essere solo con essa. Questo è ciò che permetterà alla sua guarigione di iniziare”.

(Kitchen Table Wisdom, 2006)

Ancora Rachel Remen, in un altro articolo in cui parla della “*differenza tra istruzione e formazione*”, scrive:

In medicina, la formazione è essenziale per ottenere la competenza tecnica. La vera domanda è: la formazione è sufficiente? [...] Il mio sogno di medico non era solo diventare competente. Il mio sogno era diventare un'amica della vita. Fu quel sogno che mi permise di sopportare la ricerca incessante della competenza richiestami. Ma la competenza non mi soddisfaceva allora e non avrebbe potuto soddisfarmi per tutta la mia vita medica. Solo un sogno può farlo.

La **compassion** porta un **sogno alto nella relazione di cura**: la cura non è soltanto fare, ma andare al cuore di se stessi, dell'altro e del mondo. E qui scoprire che, nel cuore profondo dell'essere, pur non essendo perfetti, siamo capaci di essere dei curanti.

don Mario Cagna, assistente spirituale Hospice di Chiavari



comunità compassionevoli e il progetto Invita



Nel corso dell'ultimo secolo, l'assistenza sanitaria nei paesi sviluppati si è evoluta passando da un'assistenza principalmente comunitaria a un'assistenza delegata ai professionisti sanitari e istituzionalizzata.[1,2] Questa tendenza alla gestione "istituzionalizzata" e specialistica può essere osservata anche per quanto riguarda le persone che si trovano ad affrontare malattie inguaribili e, più in generale, il fine vita. [3,4]

Tuttavia, a causa della rapida crescita della percentuale di persone con bisogni assistenziali complessi, le attuali cure palliative potrebbero non intercettare tutti i bisogni portati dalle persone malate e dai loro famigliari. Il miglioramento nella cura di alcune malattie, ad esempio oncoematologiche, ha permesso di **"cronicizzare" la malattia con conseguente aumento dei bisogni complessi che non sono solo clinici ma anche famigliari [5], lavorativi e sociali.**

Alcune malattie cronicodegenerative richiedono un'assistenza anche familiare che spesso copre un arco temporale di anni, aumentando i bisogni di supporto sociale, soprattutto per le famiglie monoparentali o che non possono usufruire di una rete famigliare ampia. [6]

Le crescenti difficoltà all'interno delle famiglie e il cambiamento della struttura familiare che da "comunitaria" è diventata più frequentemente monoparentale [7], la perdita del lavoro dovuta a malattia, incidono ulteriormente sull'insorgenza dei bisogni complessi nei percorsi di cure palliative che non possono trovare risposta solo in ambito sanitario ospedaliero e territoriale.

Insieme a questa tendenza al delegare "la questione malattia", è sempre più diffusa un'idea di **morte** come **esperienza sanitaria con una componente sociale**, anziché il contrario, riducendo e a volte facendo scomparire il ruolo essenziale della comunità, ad esempio, nel supporto al lutto precoce, durante il tempo dell'assistenza e al lutto post-mortem.[8,9]

Pertanto, sono necessari nuovi approcci sociali per far fronte alle sfide riguardanti la malattia grave, il morire, la perdita e il lutto e per completare e supportare gli attuali servizi sanitari specialistici e non. [2,4,10]

Come è stato dimostrato in letteratura, i servizi sanitari possono concentrarsi più efficacemente sulle loro responsabilità specifiche e particolari, se i membri della comunità sono capaci di svolgere compiti di assistenza e sostegno per i loro concittadini che vivono la malattia (ad esempio, fare la spesa per loro, offrire compagnia o partecipare alla vita quotidiana della comunità). [11,12]

Pertanto, il supporto "competente" di familiari, amici e altri durante queste esperienze può avere un impatto sostanziale sulla qualità della vita e sulla qualità della morte. [13,14]

Le **comunità/città compassionevoli** sono state proposte come risposte di salute pubblica alle malattie gravi, alla morte, al morire e al lutto. Esse rappresentano un esempio concreto dell'applicazione della prospettiva dell'etica pubblica alle cure palliative. [14]

Concentrandosi sulla prevenzione, sulla riduzione del danno e sull'intervento precoce, mirano a **reintegrare e normalizzare "il fine della vita" nella quotidianità.** [8,15]

Tali comunità sono **programmi di ecologia sociale** che si concentrano sulla creazione di un ambiente di supporto/sostegno attorno alle persone che svolgono compiti di assistenza o che vivono la malattia, con tutto ciò che ne può conseguire, compresa la morte e l'elaborazione del lutto. Facilitando il coinvolgimento dei cittadini nell'erogazione delle cure, coinvolgono tipicamente tutti i settori della società. Di solito iniziano coinvolgendo i funzionari, i politici e le istituzioni della città o del comune e utilizzano la loro influenza per attuare cambiamenti a livello sociale. Attraverso il coinvolgimento dei cittadini nella definizione delle azioni necessarie per ridurre al minimo le conseguenze negative di una malattia mortale e migliorare l'assistenza di fine vita, viene perseguito un **modello sostenibile di Cure Palliative gestito dalla Comunità**. [8]

A tal fine, si elaborano una serie di attività che mirano a educare, sensibilizzare, cambiare le politiche o rafforzare le reti (tra gli altri risultati) in un contesto quanto più locale possibile. Questo viene generalmente realizzato attraverso il coinvolgimento di una varietà di gruppi provenienti da luoghi di lavoro, scuole, organizzazioni della società civile e altri.

Abbiamo identificato Reggio Emilia, e in particolare la zona collinare, come zone con i presupposti descritti in letteratura per poter sviluppare con successo una comunità compassionevole.

Il **progetto InVita!**, che ha preso appunto "vita" in questi ultimi due anni, ha mappato una zona collinare del Reggiano con le sue risorse e i suoi bisogni così da progettare l'intervento o gli interventi necessari per la realizzazione concreta di una *compassionate community* (www.in-vita.net)

Speriamo essere di ispirazione per altri realtà nazionali, all'interno di questo grande movimento mondiale di "compassionate" [16]

Silvia Tanzi,
Responsabile Unità di Cure
Palliative - Azienda USL-IRCCS
Reggio Emilia

[1] Braum F. The new public health. 4th ed. Oxford University Press; 2015.

[2] Cohen J DL. A public health perspective on end of life care. Oxford University Press. 2012.

[3] Pivodic L, Pardon K, Morin L, Addington-Hall J, Miccinesi G, Cardenas-Turanzas M, et al. Place of death in the population dying from diseases indicative of palliative care need: a cross-national population-level study in 14 countries. J Epidemiol Community Health. 2016

[4] Rosenberg JP, Mills J, Rumbold B. Putting the 'public' into public health: Community engagement in palliative and end of life care. Vol. 24, Progress in Palliative Care. United Kingdom: Taylor & Francis Ltd.; 2016.

[5] Kissane DW, Zaider TI, Li Y, Hichenberg S, Schuler T, Lederberg M, et al. Randomized Controlled Trial of Family Therapy in Advanced Cancer Continued Into Bereavement. J Clin Oncol. 2016

[6] Global status report on the public health response to dementia World Health Organization 2021. [Internet]

[7] Laura F. Famiglie d'oggi. Roma: Carrocci

[8] Kellehear A. Compassionate Cities: global significance and meaning for palliative care. Progress in Palliative Care. 2020

[9] Abel J, Kellehear A, Kellehear A. The social nature of dying and the social model of health. In: Oxford Textbook of Public Health Palliative Care [Internet]. Oxford University Press; 2022

[10] Kellehear A. Compassionate cities: public health and end of life care. Oxford: Routledge; 2005

[11] Abel J, Kellehear A. Palliative care reimaged: a needed shift. BMJ Support Palliat Care. 2016

[12] Sawyer JM, Higgs P, Porter JDH, Sampson EL. New public health approaches to palliative care, a brave new horizon or an impractical ideal? An Integrative literature review with thematic synthesis. Palliat Care Soc Pract. 2021

[13] Sallnow L, Richardson H, Murray SA, Kellehear A. The impact of a new public health approach to end-of-life care: A systematic review. Palliat Med. 2016

[14] Quintiens B, D'Eer L, Deliens L, Van den Block L, Chambaere K, De Donder L, et al. Area-Based Compassionate Communities: A systematic integrative review of existing initiatives worldwide. Palliat Med. 2022

[15] [https:// player.Prof Allan Kellehear launches Compassionate Communities in Bunbury WA](https://player.Prof>Allan%20Kellehear%20launches%20Compassionate%20Communities%20in%20Bunbury%20WA) [Internet]. 2018. Available from: [https:// player.vimeo.com/video/286261382](https://player.vimeo.com/video/286261382)

[16] Public Health Palliative Care International (<https://www.phpci.org>)



Puoi sostenerci:

- direttamente presso l'Amministrazione della Casa
- sul c/c bancario intestato a Fondazione Madonna Uliveto ONLUS Credem
Sede di Albinea - **IBAN IT 86 N 03032 66130 010000007000**
- destinando il **5 per mille** in favore della Fondazione, comunicando il **codice fiscale 91108130351**
- istituendo **Fondi per borse di studio, annuali o permanenti**, in ricordo dei familiari defunti
- con **lasciti testamentari**
- donando parte del proprio tempo **come volontario/a**



VIA OLIVETO,37- 42020 MONTERICCO DI ALBINEA (RE)
TEL.0522.597710 - 0522.597718 -FAX 0522.597726
info@madonna-uliveto.org -www.madonna-uliveto.org

  **Casamadonnauliveto**