
Discorso sull'accompagnamento delle persone malate

Di Pascal Bratheau, Neuilly Dojo, Francia

Volontario nell'accompagnamento delle persone malate in fin di vita

Vi esporrò nel modo più chiaro possibile quello che faccio come volontario nell'accompagnamento delle persone malate in fin di vita e il mio impegno nella Via dello Zen. Condividerò con voi alcuni miei interrogativi ed anche dei confronti che si possono stabilire tra accompagnamento e pratica della Via.

Sono volontario dell'accompagnamento accanto a persone malate, gravemente malate e alcune tra loro in fin di vita. Tengo particolarmente al termine "bénévole" (in italiano, "volontario"). Ricorda la parola "benevolenza", che significa volere il bene dell'altro senza imporgli nulla. Non imporre nulla è uno degli atteggiamenti da osservare nell'accompagnamento, e questo ricorda anche l'essere solo lì dello zazen.

Svolgo questa attività per un'associazione che fa parte di ciò che si definisce la cultura palliativa. Tale cultura palliativa trova il suo apogeo nelle cure palliative, ma non solo. Questa cultura palliativa si potrebbe definire nel seguente modo:

« Quando non si può più influire sul decorso di una malattia incurabile, nondimeno il malato continua a rimanere un essere vivente che presenta dei sintomi, fonte di sofferenza. Il trattamento che si rivolge a quella sofferenza è palliativo nel senso che non cura la malattia, ma il malato. Non pretende di guarire, ma di dare sollievo. »

Professor René Schaerer

Le cure palliative e l'accompagnamento considerano il malato come un essere vivente e la sua morte come un processo normale. Non lo affrettano né lo ritardano. Il loro fine è di preservare la miglior qualità di vita possibile del malato.

Ho svolto questa attività in ambito ospedaliero e da qualche tempo all'interno di un Ehpad (Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, Casa di riposo per anziani non autosufficienti).

Due domande che ora esamineremo:

1. Che confronto si può fare tra la pratica della Via e l'accompagnamento?
2. Quale potrebbe essere un accompagnamento spirituale per persone che vivono gli ultimi istanti della loro vita?

Intendiamo "spirituale" nel suo significato più profondo. Ovvero in quello che comprende tutti gli aspetti di una persona, aspetti fisici, aspetti psicologici, aspetti sociali ed esistenziali e certamente aspetti spirituali.

Notiamo subito la distinzione che dobbiamo fare tra il religioso, la religione e lo spirituale.

La problematica religiosa riguarda solo i credenti che appartengono a una religione. Invece la problematica spirituale riguarda ogni essere umano, che ne sia consapevole o meno. La dimensione spirituale è inerente all'uomo.

Essa si rivolge alla parte più profonda di ciascuno di noi, alla nostra essenza, alla nostra natura autentica, come dicono i buddhisti. E non solo alla nostra esistenza quotidiana e alle sue particolarità.

Lo spirituale nel quadro dell'accompagnamento non appartiene all'ambito di una conoscenza qualsiasi, ma piuttosto dell'esperienza di un incontro. Non rientra nell'ambito di una qualsiasi credenza, ma piuttosto nell'ambito della fiducia tra due persone che percorreranno insieme un pezzo di strada.

Per il malato, la dimensione spirituale consiste nel bisogno e nella necessità di sentirsi unito. Verticalmente, in unità con se stesso. Orizzontalmente, unito agli altri: la famiglia, i terapeuti, i volontari, la città ecc.

La dimensione spirituale appartiene quindi soprattutto all'ambito dell'incontro e del legame. Con "spirituale" intendiamo anche la possibilità di scambio, di condivisione, che ci sarà tra due persone, tra il malato e il volontario. In quel momento, in quello scambio, forse si presenterà un'occasione per ciascuno di mettersi al lavoro di fronte all'essenziale.

Allora si potrà dire che ognuno accompagna l'altro.

« All'inizio la vera domanda di un malato in fin di vita consiste nel fatto che ci si prenda cura di lui, che non provi dolore, che non stia male. È la cosa principale. Quando tutto è a posto, quando la sistemazione del malato è confortevole, può avvenire questo sviluppo, questa modalità di accedere progressivamente a un'altra dimensione dell'essere.

Tutto questo non viene detto. Non sempre è esprimibile attraverso la parola, ma appartiene all'ambito dell'accettazione e della trasformazione. A partire dall'ambiente, dal rispetto nel servizio tra i terapeuti, i volontari e il malato, una tale trasformazione è possibile. »

Docteur Salamagne

Dimensione spirituale

Dimensione fisica Dimensione psichica Dimensione sociale Dimensione esistenziale, religiosa

Il volontario dell'accompagnamento e la morte

Prima di proseguire, mi sembra essenziale dire che un volontario dell'accompagnamento, e che per di più è un volontario dell'accompagnamento che segue la Via dello zen, deve avere la certezza che la morte non è una fine, in ogni caso non è un fallimento.

Non un fallimento nel senso che ora gli attribuiamo. Non prenderemo in considerazione i morti a causa di fatti di guerra e per omicidio, i quali, quelli sì, sono un autentico scacco per l'umanità, come diceva Maurice Zundel – Domenicano, poeta e scrittore.

L'approssimarsi della morte può comportare delle terribili sofferenze, ma talvolta anche delle grandi aperture. Questo può avvenire in un senso come in un altro: dall'annichilimento, al fatto di essere completamente al mondo prima di scomparire.

La morte fa parte della vita, è un evento da vivere, una realtà e forse anche la grande realtà che può risvegliare. Amo dire anche che essa può essere l'autentico ed il solo momento di una rinascita. Il momento di abbandonare per davvero l'ego.

È forse l'occasione per fare l'ultimo dono a coloro che restano. Si restituisce la propria vita, non la si perde.

In ogni caso, come diceva Elisabeth Kübler-Ross, pioniera delle cure palliative negli Stati Uniti, la morte, l'approssimarsi della morte, dovrebbe essere considerato come una tappa importante della propria vita, come l'ultima tappa della crescita di un uomo.

Non bisogna perderla.

Di qui l'importanza di un autentico accompagnamento.

Confronto tra la Via dello Zen e l'accompagnamento

Vorrei fare un primo confronto che, per il volontario dell'accompagnamento e il praticante delle Via quale io sono, mi sembra piuttosto importante, abbastanza in ogni caso per portarmi un certo aiuto.

Si tratta dell'esperienza che Shakyamuni ha vissuto 2600 anni fa e che ha radicalmente cambiato il resto della sua vita, vale a dire i 4 incontri.

- Il malato e la malattia
- Il vecchio e la vecchiaia
- Il cadavere e la morte
- Il monaco dalla testa rasata e la saggezza.

Della malattia, della vecchiaia e della morte, proprio come il Buddha, tutti noi, che si sia volontari dell'accompagnamento o terapeuti, ne facciamo continuamente esperienza nelle nostre attività. Per quanto riguarda il quarto incontro, quello con il monaco dalla testa rasata, esso avviene attraverso tutti i contatti che si hanno con i terapeuti e gli altri volontari (ed anche con le famiglie). Tutte queste persone che prestano cure ed i volontari sono degli autentici Bodhisattva al capezzale dei malati. L'accompagnamento che è praticato in quel momento è una vera azione di un amico.

Un amico benevolo e, forse per alcuni, un amico spirituale.

A partire da qui, vorrei fare un secondo confronto. Elaborare, se posso osare dirlo, le quattro nobili verità dell'accompagnamento.

- Prima nobile verità: la fine della vita è sofferenza. Sofferenze fisiche, sofferenze psicologiche e sofferenze spirituali. Nelle sofferenze psicologiche si possono comprendere anche le sofferenze sociali, familiari e le sofferenze esistenziali collegate alla religione.

-
- Seconda nobile verità: le cause di tali sofferenze sono piuttosto evidenti: malattie e tutte le degenerazioni legate alla vecchiaia, alla dipendenza, agli incidenti, all'isolamento in tutte le sue forme (familiare, sociale, mentale ed altre).
 - Terza nobile verità: per fortuna oggi c'è la possibilità, nella grande maggioranza dei casi, di attenuare queste sofferenze. Il progresso della medicina, l'impegno dei terapeuti e dei volontari dell'accompagnamento nelle cure palliative ne sono delle prove.
 - Quarta nobile verità: per questo bisogna seguire una via e svilupparla autenticamente. Tale via è quella delle cure palliative e dell'accompagnamento delle persone divenute fragili.

Questo modo di vedere le cose mi sembra importante. Importante e vivificante, nel senso che va a collegare il volontario dell'accompagnamento, che parallelamente segue una pratica della Via, ad una tradizione che lo accompagnerà, lo sosterrà e lo illuminerà.

L'unione armoniosa di una Via di risveglio e dell'accompagnamento predispone il volontario a porsi nella prospettiva di una crescente trasformazione dell'essere.

L'essere è in divenire fino alla fine.

A quel punto noi riconosciamo l'altro, il malato, come nostro simile, come un nostro riflesso. Il malato, per un certo periodo, fa parte della nostra vita, è per noi importante essere totalmente insieme su quel particolare cammino che è la fine della vita.

Accompagnamento e presa in carico delle sofferenze

Per quanto concerne le sofferenze fisiche e psicologiche, di esse si fanno carico con molta efficacia i terapeuti – medici, infermieri, inservienti, fisioterapisti, psicologi, assistenti sociali ecc.

Queste persone assicurano ai malati dignità, qualità di vita, e, ad alcuni, una certa autonomia. Si fa di tutto per attenuare al massimo il dolore fisico e di lì anche le sofferenze morali. Permettere così al malato di mantenere la miglior immagine possibile di se stesso.

Per quanto riguarda le sofferenze esistenziali, e talvolta le sofferenze spirituali, quando risalgono alla superficie della coscienza, di esse si possono far carico, a mio avviso, solo i volontari dell'accompagnamento. Certamente, all'interno di una équipe palliativa, tra i terapeuti e i volontari, nessuno potrebbe pretendere di essere lo specialista di questi problemi. Tanto più che, una volta o l'altra, ognuno sarà responsabile della sofferenza esistenziale e spirituale di un malato, e questo nel proprio ambito di competenza.

La sola differenza è che i volontari dell'accompagnamento, contrariamente ai terapeuti, non hanno un obbligo terapeutico, non hanno un progetto terapeutico, e possono allora offrire ai malati il tempo necessario. Quindi, interviene qui una nozione di tempo. Il tempo dei terapeuti non è il tempo dei volontari, che non è nemmeno il tempo delle famiglie, che non è il tempo del malato ecc.

Questa nozione di tempo, è il tempo del cammino.

Ciò di cui i malati hanno più bisogno è di essere accolti in quel tempo che è il loro. Di essere lì riconosciuti, così come sono, lì dove essi sono, e di essere accompagnati passo dopo passo.

Questo richiede soprattutto umiltà, apertura di spirito, capacità di ascoltare i silenzi e accettazione di ciò che va al di là di noi stessi.

Nulla di più da fare che essere lì.

In precedenza abbiamo considerato tre tipi di sofferenze: le sofferenze fisiche, le sofferenze psicologiche e le sofferenze spirituali.

Questo significherebbe che esse appartengono a tre elementi costitutivi, o tre corpi, ossia :

- che le sofferenze fisiche sono collegate al corpo fisico
- che le sofferenze psicologiche sono collegate al corpo psichico, allo spirito ordinario, al mentale
- che le sofferenze spirituali sono collegate a qualcosa in noi di più essenziale, dell'ordine della coscienza, e che si potrebbe chiamare il corpo spirituale.

Idealmente questi tre corpi dovrebbero essere interdipendenti e funzionare in perfetta armonia. Sfortunatamente per la maggior parte del tempo non è questo il caso ed è forse per questo motivo che una certa insoddisfazione ci spinge a praticare una Via di risveglio. Risvegliare quell'essere tridimensionale che sonnecchia nel profondo di sé.

Di regola tra i due primi corpi si crea una certa armonia. Spesso si dice corpo e spirito in unità, siamo in questo ambito. Ma per ciò che concerne il corpo spirituale, esso è sovente sottovalutato, addirittura completamente ignorato.

Eppure esso è lì, non è assente.

D'altra parte in alcuni casi al termine della vita si verifica questo: si ha l'impressione che il corpo spirituale cerchi di risalire alla superficie. Ciò deve avvenire per il fatto che essendo il corpo fisico e il corpo psichico molto indeboliti, privi di difesa, si crea un'apertura, un passaggio, per permettergli forse di emergere. In questa fase, i malati scoprono delle possibilità nuove, degli interrogativi che non avevano avuto fino ad allora, dei rimpianti di non aver vissuto l'essenziale. Questa può essere una possibilità per fare un passo in più. Questa può essere un'altra sofferenza che si va ad aggiungere alle prime due.

Allora, in che modo questo avviene?

Ovvero, in che modo accompagnare qualcuno che non necessariamente lo chiede?

Come preambolo, le parole del professor René Schaerer (principale fondatore dell'associazione Jalmalv):

« Quando mi trovo al capezzale di un malato fisicamente o mentalmente molto degradato, mi capita di immaginare che è stato un bambino, un ragazzo o una ragazza pieni di vita. Ad esempio innamorato, padre o madre di famiglia. Trovo che questo porti un altro sguardo e un altro senso a ciò che si fa. Così come la persona ha più dimensioni nel tempo, essa ha anche più dimensioni nell'istante che sta vivendo. Io credo profondamente che noi esistiamo attraverso i

rapporti che abbiamo con gli altri. È questo rapporto che si cerca di far vivere, non sopravvivere, ma vivere nelle cure palliative e nell'accompagnamento. »

Ciò che qui viene detto, è la realtà della nostra totale interdipendenza gli uni di fronte agli altri, e la necessità di ristabilire un legame, elemento fondante di ogni accompagnamento.

Il legame è ri-congiungere, ricongiungersi, come un ponte tra due persone. È anche la relazione, e forse di più, un incontro. La relazione apparterebbe piuttosto all'ambito sociale, mentre l'incontro apparterebbe più all'ambito dell'intimità, della profondità e, perché no, dello spirituale.

È quindi verso l'incontro che bisogna andare.

In che modo andare verso questo incontro?

Prima di tutto, ricordarsi che un volontario dell'accompagnamento non è un terapeuta, anche se ha il suo posto nel sistema sanitario. Ciò che si deve comprendere è che egli non ha alcun progetto terapeutico, non ha alcuna relazione terapeutica mirata ad un qualsiasi obiettivo, ed è meglio così. D'altra parte, non ha del tutto alcun progetto, salvo quello di andare verso l'incontro con il malato e di ristabilire un legame ed un senso.

Allora, in che modo dare impulso a questo incontro, sperando in un doppio incontro, cioè un incontro tra due esseri umani che stanno cercando di vivere qualcosa insieme. Un incontro come fine di un cammino che si sta per fare tranquillamente oppure no. Come una finestra che si apre su due persone che stanno per riconoscersi in ciò che hanno in comune, ovvero la stessa condizione di essere umano e la stessa sete di senso e di legame.

Forse Jacques Lacan ci offre la soluzione :

« Ogni volta che un uomo incontra, parla ad un altro in una maniera autentica e piena, accade qualcosa che cambia la natura dei due esseri presenti e li avvicina in un incontro ancora più profondo. »

Una maniera autentica e piena, ecco la chiave di cui abbiamo bisogno.

Ma che cos'è una maniera autentica e piena? È la piena presenza nell'istante, totalmente qui ed ora.

Quindi l'incontro, se deve esserci, si instaurerà grazie e attraverso la piena presenza. Attraverso l'attitudine a farsi pienamente presenti per il malato. La presenza è per questo fatto il fondamento di ogni accompagnamento, che sia quello dei terapeuti o quello dei volontari. Si potrebbe anzi dire che in certe circostanze la sola presenza sia in se stessa un'azione spirituale.

La presenza

In quanto volontario dell'accompagnamento, attribuisco una grande importanza a questo concetto di presenza. Certamente, non una qualsiasi presenza. Non si tratta di occupare dello spazio, di tenere compagnia al malato come lo si farebbe per una semplice visita. Quella non ha nulla di superficiale.

La presenza di cui si parla qui è un modo di essere nell'accompagnamento. È andare veramente, se possibile, fino al mistero della persona. Allora la presenza offerta al malato è al di là del convenzionale, perché essa è sorretta dalla compassione che gli si offre. Compassione che secondo me deve essere compresa nel senso di creare, per il malato, uno spazio delle possibilità:

« Tutto è ancora possibile per voi, ed io sono completamente al vostro fianco ».

Bisogna capire, è quasi un'ovvietà, che l'accompagnamento lo si può vivere solo nel presente, qui ed ora, al capezzale del malato. Per il malato, la malattia è vissuta nel presente, è sofferta nel presente. Quindi è un dovere per il volontario, di fronte al malato, essere presente a quel presente. Ed è in questa presenza particolare, quasi intima, che si può instaurare una certa autenticità.

Questi momenti di presenza sono momenti in cui avviene il riconoscimento del malato nella sua globalità. Egli è riconosciuto per ciò che è, un essere umano e non una patologia, un caso, un corpo affaticato, o peggio ancora un semplice numero di cartella. Offrire questa presenza è incontrare un eguale. È incontrare una persona che è infinitamente di più di ciò che è attraverso la malattia. Questo la tranquillizza, la rassicura. È quello che prima definivo creare lo spazio delle possibilità.

Inoltre la presenza appartiene all'ambito della disponibilità. Avere lo spirito disponibile, libero da ogni preoccupazione e soprattutto da ogni giudizio. Tale disponibilità dello spirito genera una grande ricettività verso ciò che si potrà dire oppure no. In un certo senso è ciò che nello zen è chiamata "l'attenzione giusta". Non mettere una barriera tra il volontario ed il malato. Questa presenza deve essere stabile, piena di energia. È importante per il malato, che può allora usarla come un ancoraggio. È importante anche per la famiglia, che potrà appoggiarsi, se lo desidera, su una persona presente, rassicurante e all'ascolto.

« Gli uomini non possono essere salvati con dei discorsi, ma solo da una presenza, e tale presenza normalmente può manifestarsi a loro solo attraverso un volto umano. Siamo la vetrata dove canta il sole. »

Breve testo di Maurice Zundel, accompagnatore, domenicano e scrittore.

L'ascolto

Completamente presente, bussare alla porta della camera, aprire, entrare e sedersi accanto al malato. Non aspettarsi nulla, ma rimanere completamente lì. Comprendere e far comprendere che c'è del tempo e dello spazio, per ricevere ciò che si può dire oppure no. In altre parole, è essere all'ascolto.

Per farlo ci si può affidare alle tecniche dell'ascolto attivo e della riformulazione. Imparare a porre le domande giuste nel momento giusto. Sapere quando parlare e quando ascoltare. Essere capaci di percepire i timori, le apprensioni, le paure del malato, senza giudicare. Essere anche capaci di percepire i propri timori, apprensioni e paure. E non giudicare nemmeno queste. Fare in modo che non si fissino. Comperderne l'impermanenza e così non proiettarle su quelle della persona che si accompagna.

Ma se si vuole andare più in là nell'accompagnamento e permettere alla dimensione spirituale del malato, ed anche del volontario, di apparire, bisogna fare affidamento su un ascolto molto più intuitivo. Un ascolto "I shin den shin", come si direbbe nello zen. Ovvero rimanere in ascolto di una parola, della parola, che sarà la passerella giusta per andare al di là.

Essere in ascolto nell'accompagnamento, quindi, non sempre significa dire una parola. Spesso, anzi molto spesso, significa essere in ascolto dei silenzi. Dei silenzi nei quali qualcosa è detto, ma che talvolta ci sfugge. In quel momento, essere in ascolto è accettare che questo ci sfugga. Paradossalmente, il fatto di accettare, di lasciare la presa, rafforza il nostro accompagnamento. Quando si abbandona tutto, si può ricevere tutto, siamo in quest'ordine di idee.

Essere in ascolto diventa allora un autentico esercizio spirituale. Un esercizio che coinvolge il malato ed il volontario insieme. I due, ovviamente quando questo accade, avanzano su un cammino. Talvolta uno strano cammino. Questo cammino è quello della vita e la vita è fondamentalmente spirituale.

« Nel canto sacro del silenzio, come goccioline d'argento, l'ascolto e le parole che seguono acquistano un'ampiezza stranamente tranquilla. »

Dottor Daniel Chevassut

La fiducia

Entrare nella camera di un malato è sempre la prima volta, anche quando lo si conosce già. È per questo che la fiducia è assolutamente necessaria. È la colonna vertebrale di ogni accompagnamento. La fiducia rinforza la presenza e l'ascolto, perché essa porta stabilità, un ancoraggio, nella relazione con il malato. Bisogna anche capire che deve essere vissuta nei due sensi: dal malato di fronte al volontario e dal volontario di fronte al malato.

Dal malato di fronte al volontario, perché la fiducia gli porta la sicurezza, la protezione, il riconoscimento che egli si aspetta. Una volta ben stabilita, essa è per lui rassicurante, calmante e perché no, talvolta guaritrice. In ogni caso, il malato ha la profonda sensazione di essere compreso, ascoltato, riconosciuto, ricongiunto. Allora può aprirsi molto più facilmente e, se lo desidera, rivelare l'intimità della propria persona. È nella fiducia verso l'altro che si raggiunge una certa dimensione di se stessi.

Dal volontario di fronte al malato, nel senso che il volontario deve avere fiducia nelle forze interiori del malato che accompagna. Confidare nelle possibilità che egli ha di risollevarsi e di integrare così la dimensione spirituale, cioè la dimensione profondamente umana del suo accompagnamento. Di capire che anche se la malattia guadagna terreno e la morte si profila all'orizzonte, un lavoro interiore avviene sempre. Che se ne sia coscienti o no, questo avviene. Per alcuni malati sarà l'occasione per una nuova nascita, una rinascita. Per altri malati no, ma per il volontario che li accompagna sì. Il volontario deve avere fiducia in ciò che può scaturire dal suo accompagnamento, per il malato ed anche per lui stesso: « aperto a tutte le dimensioni dell'umano, anche quelle che non conosce », Jean-Yves Leloup.

La presenza, l'ascolto e la fiducia portano naturalmente all'incontro. Tale incontro è dell'ordine del ri-allacciarsi, del ricongiungersi, del ristabilire il legame, del riunire due esseri umani. Questo incontro non può che avvenire nell'istante, si regge sulla presenza a ciò che accade. A quel

punto, esso permetterà di far risalire ciò che si prova nel profondo e che non può più aspettare. L'incontro permette anche di donare, di donare qualche cosa di sé. Ricordiamoci queste parole : « La vita non si perde, si restituisce ».

Ma per questo, è necessario l'incontro.

« Ogni essere umano ha bisogno di incontrare l'altro per realizzarsi. »
Maurice Zundel

Lo spazio dell'incontro

Che cosa si vive in questo spazio? Ad apparire sono i grandi interrogativi, e con questi le grandi paure e le grandi perdite. La fine della vita rivela le nostre paure, le nostre paure di fronte all'ignoto, quindi le nostre incertezze e il nostro bisogno di dare un senso a tutto questo. Fino a che siamo in buona salute, per la maggior parte del tempo nascondiamo queste paure. Ma quando si è malati, ed alcuni vicini alla morte, esse ritornano con insistenza, come per ottenere una risposta.

L'accompagnamento può offrire ai malati l'occasione per accogliere tutte queste paure, riconoscere che sono prive di sostanza, o quanto meno che possono essere gestite con una certa efficacia, ed evitare allora che si trasformino in angosce. È più facile eludere le paure, comprenderle e disinnescarle, che uscire dal labirinto delle angosce, che sono spesso insaziabili.

Le principali paure incontrate sono :

- La paura di soffrire.
- La paura della dipendenza, della perdita di autonomia.
- La paura di diventare un peso per i propri parenti.
- La paura della separazione, della solitudine, della rottura del legame (con la famiglia, gli amici, la società ecc.).
- La paura di essere abbandonato, dimenticato.
- La paura del deperimento del proprio corpo.
- La paura del deperimento psichico (demenza di Alzheimer).
- La paura dell'incertezza in merito al proprio avvenire.
- La paura di perdere, di perdere se stessi.
- La paura dell'esclusione.

Vi sono, certamente, molte altre paure, l'elenco non è esaustivo. Quanto alla paura della morte, viene dopo, si potrebbe quasi dire per ultima. Ma con questa arrivano anche gli interrogativi di un altro genere, quelli che toccano l'essenza dell'essere. Ad esempio:

-
- Tutto crolla, la mia vita ha un senso, adesso?
 - Ho paura di perdere questa vita.
 - Che cos'è la morte, ha un senso?
 - C'è qualcosa dopo la morte?
 - In che modo vivere questi ultimi istanti?
 - Cosa si viene a fare su questa terra?

Anche qui, l'elenco di tutti questi interrogativi non è esaustivo. Ci sono infatti tante domande quante persone accompagnate. Inoltre, non tutti i malati che si incontrano hanno necessariamente la voglia di interrogarsi sul senso dell'esistenza e quindi sulla loro morte. Alcuni malati si spengono ignorando, o forse volendo ignorare, tutte queste domande. Non è un obbligo porsele. In quanto volontari dobbiamo accettare anche questo.

Voler dare un senso alla propria vita negli ultimi istanti non è facile. Molto spesso, questo rimette in questione tante cose, in particolare sul proprio passato. Ma quando si è accompagnati con giudizio, è l'occasione per una autentica conversione su se stessi. Perché no, la prospettiva di un'altra vita, anche se molto breve? È anche l'occasione per comprendere che la perdita è l'esperienza inevitabile della vita, è l'esperienza dell'impermanenza e dell'accettazione. Ci ritorneremo un poco più avanti.

In ogni caso, quello può essere il momento di un autentico bilancio. Intendo, con questo, la possibilità di ritornare in un luogo del proprio passato che ora consente il perdono, la richiesta di perdono, la dichiarazione d'amore, il dono... Lo chiamo anche il luogo del "fuse", quel particolare dono che si fa senza riserva e che può, per il morente, salvare lui e la sua famiglia. Si tratta di far comprendere al malato in fin di vita che può perdonare, chiedere perdono, anche se la persona a cui si rivolge non è lì, o non c'è più.

In quel caso ciò che è importante per il malato è di sentirsi riconciliato. Forse può ancora esprimere tutto l'amore che prova per qualcuno, ecc. Quella che è in gioco è sempre una storia di relazioni. Ricongiungere, perdonare, amare. A quel punto, possono esserci delle morti redentrici, come dice con tanta grazia Marie de Hennezel.

Al contrario, certe volte nei nostri accompagnamenti constatiamo una forma di lotta. Certamente, una lotta tra l'io che non accetta la fine della vita, si potrebbe quasi dire che non accetta la propria fine della vita, e qualcosa d'altro, di più profondo, che l'accetta completamente. È una lotta tra il mentale che combatte e il corpo che sa. Questa battaglia è necessaria ad un certo punto della malattia, affinché il malato possa reagire e aiutare gli strumenti messi in opera per curarlo ma in seguito non bisogna più rimanere nella lotta, essa sfinisce più di quanto non aiuti. Certo bisogna continuare ad utilizzare tutto ciò che reca sollievo. La fine della vita non è una guerra contro la morte.

Il volontario dell'accompagnamento dovrà, con l'aiuto del malato, disinnescare questo processo di lotta. Molto semplicemente riconoscendo il malato come un essere vivente a pieno titolo. Dicendogli che non è perché la morte è vicina che non c'è più niente da vivere.

Il tempo che gli rimane è quindi di grande valore. È il tempo dell'accettazione, del lasciare la presa, o piuttosto del lasciar essere. Può essere una liberazione.

L'accettazione

Secondo Elisabeth Kübler-Ross (psichiatra americana e pioniera delle cure palliative) l'accettazione è una delle fasi che il morente vive. È il quinto stadio. Esso sopraggiunge:

- dopo la negazione: non io, io non sono malato, non sto per morire;
- dopo la collera: perché mi succede questo?
- dopo il mercanteggiamento: bisogna guadagnare tempo;
- dopo la depressione: che sarebbe una sorta di elaborazione del lutto prima della propria morte.

Per Elisabeth Kübler-Ross l'accettazione è il momento in cui le cose sono a posto: è così e va bene.

Non per questo l'accettazione è rassegnazione. Non appartiene a quell'ambito. Accettare il proprio stato di persona in fin di vita, le proprie paure, la disgregazione dell'io e della propria immagine, non è rassegnazione. L'accettazione è in definitiva dire sì, sì alla vita e sì alla morte. L'accettazione della propria morte è dare il proprio consenso al fatto di scomparire. È prepararsi a questo e prepararsi a restituire la propria vita. L'accettazione è approvare che le cose siano così, molto semplicemente. È quindi divenire capaci di ricevere la propria morte, di accoglierla, un po' come Cyrano, ma non necessariamente con la spada in mano.

Su un piano spirituale, è forse intravedere che dietro questa morte la via continua. La via è sempre lì, largamente offerta. Allora la morte può diventare qualcosa d'altro che una semplice e definitiva fine. È il momento di restituire la propria vita.

E come diceva un certo filosofo di cui non ricordo più il nome:

« Accettare la propria morte, è prendere la decisione di non morire, perché in ultima analisi non c'è la morte, c'è solo la vita. »

Lasciare la presa

Il lasciare la presa è lasciare andare tutto ciò che è stato detto prima. È far comprendere al malato che egli è molto di più del suo stato di persona in fin di vita. Egli è molto di più, infinitamente di più. Allora, forse, oserà l'ignoto e si affiderà a ciò che è più grande di lui.

L'accettazione e il lasciare la presa sono eminentemente spirituali, sono i primi passi, ed anche gli ultimi, verso una certa liberazione.

Verso una certa liberazione

Liberazione da cosa? Certo, alla fine, liberazione dall'attaccamento all'ego. Ma perché questo si realizzi veramente, secondo me bisogna aver acquisito una certa apertura verso la realtà di ciò che è attraverso la pratica di un cammino spirituale.

Per questo, senza parlare di via spirituale, è auspicabile condurre il malato a liberarsi da certi processi mentali. Questi processi mentali, se non sono chiariti, compresi e trasformati, lo manterranno in ciò che prima è stata chiamata una lotta. Lotta tra l'io, cioè l'ego, e il corpo che rifiutano la realtà di ciò che si sta vivendo e il Sé profondo che l'accetta. Per Sé profondo intendo la natura spirituale di ogni persona, la propria autentica natura.

Questi processi mentali sono i seguenti:

- Il dubbio: esso rimette in discussione il valore dell'esistenza e conduce alla rassegnazione, "a cosa serve..", "sono fregato..". Il dubbio toglie la fiducia e isola, il malato non vuole più ascoltare nulla. C'è chiusura. Ciò che può fare il volontario di fronte al dubbio è di rimanere presente e fiducioso. Essere in qualche modo l'antidoto del dubbio. Dire al malato "avete il diritto di dubitare, ma potete anche aderire ad un'altra cosa".
- La disperazione: è sentirsi completamente abbandonati. Il malato dispera di se stesso, delle sue forze, "non ce la farò mai..". si sente perduto. Non è più in contatto. Il volontario di fronte alla disperazione deve cercare di rinnovare la relazione. Far sentire al malato che non è abbandonato e forse, se possibile, dire: "è quando non c'è più speranza che comincia la fiducia in qualche cosa di più grande di voi".
- La collera: è l'espressione della ribellione dell'io. C'è panico ed anche impazienza. Impazienza verso i terapeuti, i volontari, la famiglia e in definitiva verso se stessi. Di fronte alla collera il volontario non deve sentirsi a disagio, non è diretta contro di lui. Egli deve rimanere il testimone di ciò che accade, e usare la pazienza. Avere il respiro calmo.

In conclusione

Tutto il lavoro del volontario dell'accompagnamento consisterà nel rimanere fiducioso di fronte al dubbio e alla disperazione, consisterà nel rimanere paziente di fronte alla collera. Tutta la presenza del volontario è quella di un ancoraggio, in modo tale che la persona accompagnata possa vivere ciò che le resta da vivere.

Allora quando si sente un malato dire "adesso le cose sono a posto", oppure "grazie di avermi sostenuto", la nostra azione di volontari è ricompensata, ed anche di più. Nulla è stato inutile. Anche per noi le cose sono a posto.

Malgrado tutto, non sempre la fine della vita è tranquilla, serena, naturale... La ribellione, la collera, l'angoscia sono molte volte sempre presenti, e questo fino alla fine.

Il volontario deve accettare questi momenti tragici. È difficile, ma è così. Egli si trova davanti a qualcosa che gli sfugge, l'inafferrabile, l'inconoscibile.

Per questo, per quanto mi riguarda, l'accompagnamento è un'autentica via spirituale. È il prolungamento e per certi versi l'attualizzazione della mia pratica di zazen. Esso permette di far vivere per me e per l'altro la consapevolezza di essere in unità. E la gioia di sentirsi vivi.