

## Premessa

Per me, monaca di clausura, è un fatto decisamente insolito raccontare la mia esperienza in un contesto diverso dal parlatorio del monastero. D'altra parte il cammino che sto facendo ormai da nove anni è, a detta soprattutto di chi mi accompagna, talmente significativo, che raccontarlo pare possa offrire anche ad altri che condividono l'esperienza di una malattia seria (o della vicinanza a persone ammalate - familiari, amici, medici, operatori sanitari, ... -) l'occasione per verificare come una situazione comunemente ritenuta solo una 'dis-grazia', una sventura, spesso dall'esito 'letale', sia per lo meno anche un'occasione di vita: LA strada (se non altro per chi vi è 'chiamato') per giungere alla meta, al compimento (non semplicemente al 'termine') della nostra esistenza. Inevitabilmente mi vengono alla mente le parole di Gesù, che quando gli viene riferito che l'amico Lazzaro è (gravemente) ammalato, commenta: "Questa malattia non è per la [non porterà alla] morte, ma è per la gloria di Dio (Gv 11,4). Ecco perché ha senso che io provi a comunicare quello che sto vivendo.

1. **Settembre 2006.** Come ho scoperto di avere un tumore (per la precisione un tumore ovarico, per opinione comune 'aggressivo', successivamente identificato come "adenocarcinoma sieroso scarsamente differenziato G3"; allo stato attuale sono curata per alcune metastasi prodottesi a livello dei linfonodi): l'importanza della prevenzione, proposta, valutata, guidata da medici saggi; uomini di scienza, certamente, ma prima di tutto uomini. Nel mio percorso ho imparato che è importante chiedere al medico che anzitutto si prenda cura di noi malati. Ed è importante che noi cerchiamo sempre di favorire questo suo compito, che viene prima del guarire, cosa che in realtà non è in suo potere e che noi di conseguenza non abbiamo il diritto di pretendere da lui.
2. Già cercare di mantenersi in questa consapevolezza agevola l'instaurarsi di un rapporto di fiducia reciproca tra paziente e medico: il malato si affida al medico, sapendo che questi impegnerà tutta la sua competenza e professionalità a suo favore; e il medico non avrà timore di incorrere nel rischio oggi molto frequente, della 'denuncia facile', esprimendo al meglio la sua competenza e la sua responsabilità umana e professionale.
3. **Da Ottobre 2006 ad oggi.** Accertamenti, diagnosi, ricoveri, interventi chirurgici, terapie,...: l'esigenza di vivere da soggetto (e non solo da oggetto) le diverse fasi della malattia e della cura secondo me non va censurata, repressa, ma anzi va assecondata, favorita, liberata. Altrimenti il nostro non potrà essere un cammino: sarà un vagare ansioso tra un evento e l'altro, gestiti e dominati da essi, alla fine alienati.
4. **Da Dicembre 2006 ad oggi.** Chemioterapia (102 i cicli finora praticati) e altre terapie oncologiche (es. terapia ormonale in corso da circa un anno). La relazione con la struttura ospedaliera, che ha i suoi tempi, le sue caratteristiche, le sue eccellenze e le sue disorganizzazioni ... Non credo però di aver mai fatto esperienza di "malasanità", vale a dire di un'organizzazione sanitaria che *dolosamente* non fornisca un servizio, cioè delle cure e delle attenzioni adeguate ai malati; lentezze, disguidi, impazienze ci sono (gli 'utenti' sono tantissimi e con esigenze molto diversificate ...), e in certi casi gli errori possono essere gravi; il rischio va certo controllato e ridotto il più possibile. Una volta mi è successo di trovarmi di fronte alla possibilità che qualche scelta fosse motivata da altro (ragioni economiche o in qualche modo ideologiche) rispetto alla preoccupazione per la mia salute: ho cercato di chiarire la cosa, ottenendo dalle persone di cui *mi fido*, un'assicurazione che a quel punto è bastata a tacitare le mie perplessità ... . Alla base è importante che ci sia questo clima di stima e di fiducia reciproca e sempre rinnovata, ognuno facendo i conti con le proprie responsabilità.
5. Il rapporto con la struttura ha implicato anche la fatica di **accogliere la metodologia** lì adottata per gestire la 'presa in carico' del paziente oncologico, il quale quando si reca in ambulatorio, o deve essere ricoverato, o deve sottoporsi in DH alle regolari visite che precedono l'effettuazione della terapia, spesso non trova il medico che lo ha visitato la volta precedente ... Questo fatto disorienta parecchio il malato, che ha la sensazione di non poter fare di nessuno un riferimento sicuro per sé, gli sembra di non essere conosciuto, di essere considerato più un numero o un caso che non una persona ammalata ... È un problema cui i responsabili devono prestare la massima attenzione, senza minimizzarlo, perché potrebbe portare il paziente a chiudersi, a bloccarsi e pregiudicare il rapporto con i medici, spesso loro malgrado. Dopo un primo periodo di smarrimento, ho però capito che questa caratteristica poteva avere i suoi lati positivi: diversi professionisti conoscevano il mio caso e all'occorrenza, per esempio, uno avrebbe potuto sostituire un altro se questi per qualsiasi ragione fosse stato assente, senza rimandare l'appuntamento e la terapia prevista. Al di là però delle convenienze che si possono rilevare, credo che ciò che più mi ha aiutato sia stato il non rinunciare mai a stimolare il medico che volta a volta potevo aver di fronte a entrare in rapporto con me, a coinvolgerlo nella relazione, richiamando magari quanto già vissuto, ponendogli le domande che mi sentivo di dover porre, e imparando a mia volta a conoscerlo e a trovare nel suo modo di porsi e di esercitare la sua professione motivi di apprezzamento e di stima. Non con tutti poi si può arrivare ad una stessa qualità di relazione, ma credo che nessuno riesca a sottrarvisi, proprio perché dietro il malato c'è una persona, come anche dentro ogni camice ...

6. Ho poi verificato che il mio bisogno di vivere consapevolmente sia la malattia sia la cura, nei medici e nelle persone che mi sono accanto (anche le consorelle, i familiari, gli amici ...), di fronte alle tante domande che ho sempre posto per capire, o di fronte al mio bisogno di parlarne, all'inizio facilmente ha generato un po' di timore o esitazione. ... Ho così pian piano capito che dovevo avere anche la pazienza di aiutare gli altri a fidarsi di questo mio bisogno e anzi a dividerlo, a 'sentirlo' anch'essi, senza complessi ed inibizioni, senza dover ricorrere a eufemismi, attenuazioni e riduzioni, pur sempre usando delicatezza e nel rispetto reciproco delle magari diverse sensibilità e in un rapporto leale.
7. È stato ed è per me un dono grande, che nel tempo ho imparato a riconoscere e ad approfondire, avere qualcuno con cui posso condividere tutto, paure, ribellioni e tristezze comprese. Anche perché il problema non è solo la malattia in sé: nella malattia è tutto il nostro rapporto con la realtà a cambiare. Magari si è sempre dentro le stesse cose di 'prima', ma cambia il nostro sguardo, che pur nella fatica di adattarsi a quello che in principio sembra un altro mondo, acquista la capacità di vedere meglio le cose nelle loro reali proporzioni, dunque nella loro verità. Questo avviene tante volte in una distanza forzata e impreveduta, perché mutano le nostre prestazioni, i nostri rendimenti. Io stessa sto imparando a non far coincidere quello che sono con quello che faccio o posso fare/non fare e – ancor meno – con la mia malattia. Capisco che il rischio sempre in agguato di fronte allo scompiglio che si crea è quello di estraniarsi; invece è importante trovare qualche persona (il marito, la moglie, un amico, un gruppo, una comunità...) con cui condividere anche le nostre nuove percezioni. Proprio mettere in comune la nuova comprensione della realtà che viene maturando in noi diventa anzi un aiuto che possiamo offrire a tanti indaffarati 'sani', che magari hanno meno tempo e modo di guardare più da lontano (= in un'altra prospettiva) ciò che fanno e ciò che vivono... In realtà in ogni momento del cammino percorso fin qui per me è stato di grande, provvidenziale aiuto l'aver vicino non un qualcuno genericamente inteso, ma una presenza fraterna, che mi è espressa da diverse persone, perciò con diverse sensibilità, in diverse maniere, raggiungendo livelli diversi (anche sorprendenti) di profondità nell'amicizia. Il cammino della malattia aiuta a fare esperienza del fatto che il cammino della vita non possiamo farcelo da soli, perciò continuamente ci provoca anche a verificare quanto noi realmente siamo capaci di fare spazio all'altro che ci troviamo accanto.
8. Ho anche potuto constatare che l'oscillare delle emozioni e il vacillare della forza d'animo e il conseguente senso di debolezza, di instabilità sono inevitabili; sperimento un equilibrio emotivo molto fragile, la cui precarietà a volte spaventa; ma quando si cammina, l'equilibrio è conquistato/dato ad ogni passo; il movimento necessario all'andatura ci sposta continuamente da una condizione di instabilità a una ripresa di stabilità, subito persa per poter continuare ad avanzare ... Ci sono state per esempio alcune esperienze per me (fino al Settembre 2006 assolutamente in ottime condizioni di salute) piuttosto 'forti' e alle quali sono giunta a volte senza aver avuto il tempo di prepararmi psicologicamente: l'installazione provvisoria o permanente di certi strani aggeggi che servono alle cure o agli accertamenti clinici (es.: port-a-cat, cateteri, sondini), o il dovermi sottoporre a esami o procedure particolari: TAC, PET, risonanze magnetiche, raccolta delle cellule staminali, interventi in laparoscopia, anestesie totali, epidurali, assunzione di antidolorifici che annebbiano la coscienza... Poi ci sono i controlli periodici, che sono inevitabilmente vissuti con una certa dose di apprensione. Tutto questo ha destato e desta ogni volta paure, mi risveglia il ricordo di persone conosciute e che ho visto patire particolari sofferenze ... Non dobbiamo, credo, censurare i nostri sentimenti, e gli stati d'animo, ma essere pronti (e farci aiutare) a recuperare il senso di quanto sta avvenendo. Questo ci aiuta a riprendere il cammino dopo ogni esitazione e barcollamento. Per questo sono importanti presenze buone, totalmente amiche, senza a priori rifiutare, quando se ne scoprisse la necessità, l'aiuto anche di bravi psicologi, di solito reperibili nelle unità di oncologia e non solo.
9. Qualche volta ho sperimentato, con iniziale senso di sconforto e patendovi ulteriore confusione, che chi abbiamo accanto, in totale buona fede, cerca di ridimensionare quanto sta accadendo a noi, a lui, a tutti in famiglia (o in comunità); fa come se non fosse, o come se fosse una situazione che richieda solo una migliore organizzazione: fa fatica a sopportare i nostri cedimenti emotivi, crede che tutto quello che può fare per noi sia predisporre il necessario, non farci fare fatiche fisiche ... Della nostra malattia, con noi o con altri, cerca di parlare il meno possibile ... Credo che quando questo accade noi non dobbiamo dimenticare anzitutto che queste persone soffrono anche loro, sono anch'esse deboli, spiazzate (anche se non vogliono che si veda); provano anche loro paura, rabbia, tristezza, sconforto, molto spesso con la preoccupazione di non darlo a vedere, di non farcelo pesare .... Forse in realtà sono più sole e sprovvedute di noi. Quando questo succede ho capito che posso solo chiedere e imparare la pazienza di accogliere anche costoro, come miei compagni di viaggio ...
10. È pur vero che la malattia mette alla prova e vaglia gli affetti. Questo in certi casi anche per me è stato ed è duro, doloroso; ma se anche questa condizione cerchiamo di viverla in un cammino umanamente vero, e magari nella fede, l'eventuale perdita di affetti cari non ci demolisce, anzi ci fa cogliere lo spessore vero dei rapporti, ce ne rivela l'intrinseca fragilità (che prima neppure sospettavamo) e ci porta ad una purificazione delle relazioni. Certo,

la sofferenza non è tolta, nemmeno su questo fronte, ma si fa verità anche nel mondo affettivo, e magari si scopre poco alla volta, che di certe persone non si ha più bisogno ...

11. Ho vissuto poi la difficoltà di imparare a farsi assistere, a lasciarsi fare, lasciarsi aiutare, a dipendere in fondo. Finora quando l'ho sperimentato ho constatato anche lì un guadagno: è come se si potesse imparare attraverso la carne che non ci siamo dati da soli. Ho capito inoltre che, ricevendo senza però pretendere, in realtà a volte sono io a *dare* a colui che fa qualcosa per me, proprio con l'affidarmi a lui nel mistero dell'amicizia.
12. Il dramma più grave, più ingombrante e sempre incombente quando ci si ammala di tumore è però quello della morte. Inutile nasconderselo. Anche se possiamo averci pensato già tante volte 'prima', ora la morte, la *mia* morte è più frequentemente e più urgentemente *il* problema che mi si para davanti. Qui credo di aver compreso anzitutto che bisogna smascherare i fantasmi, che sempre si presentano, a volte incalzano ossessivi e, come tutti i fantasmi, cercano di farmi paura, di paralizzare il cervello e il cuore. Ognuno ha i suoi fantasmi, che sanno giocare bene con i ricordi, le emozioni vissute, l'inconscio, ecc.. Ho coscienza che l'errore più grande che posso fare è che, lasciandomi impressionare dai fantasmi, io mi vieti il pensiero della *mia* morte; la tentazione più sleale e infida è quella di distrarmi, di vivere tutto come se non fosse. È la seduzione falsa che accompagna ogni uomo che vive, mica solo i malati. Semmai noi abbiamo questa facilitazione: che non potendo vivere distratti del tutto, forse siamo più abili a difenderci dall'imbroglio. Mi sembra invece fondamentale cogliere questa occasione che mi è data di 'familiarizzare' piuttosto con questa verità della vita che è la morte. Soprattutto oggi la malattia e il pensare alla morte, il 'prepararsi' a viverla, sono vissuti come un ostacolo, una circostanza avversa, nemica, perciò da superare, da aggirare, perché se non riesci in qualche modo a bypassare queste circostanze, se non le censuri e le ignori, secondo la mentalità comune sei condannato alla tragedia. La vera tragedia invece è che oggi viviamo senza speranza. E noi malati forse abbiamo una opportunità in più per addestrarci a desiderare, a riconoscere, rintracciare, inseguire la speranza laddove si annuncia, si lascia intravedere. Anch'io non sono affatto felice di essere ammalata! Ho (credo giustamente) la speranza di continuare ad essere curata bene, di guarire, di vivere ancora insieme alle persone che amo, di approfondire le mie conoscenze e di trasmetterle agli altri. Già questi possono essere beni 'ardui', ma 'possibili a raggiungersi', dunque legittimi oggetti di speranza. Però sento dentro di me che non posso fermarmi qui, a questa 'speranza breve': spinte fino in fondo queste 'piccole' speranze richiedono e segnalano una speranza più grande, cui dedicarsi, alla quale interessarsi. In questi anni è aumentato in me il desiderio di coltivare la Speranza, quella 'lunga', per la quale non andiamo verso il nulla: la meta, il compimento della nostra esistenza (di cui dicevamo all'inizio) c'è, ci attende. Non è un cammino scontato questo, è un cammino faticoso, nel quale si alternano per me luci e ombre; mi chiede un impegno serio e un continuo ridestare una domanda vera. Avverto perciò il bisogno di vivere tutto, il trascorrere del tempo, l'istante, i rapporti con le persone e con le cose, tutte le situazioni, tutte le circostanze come un'attesa ("nell'attesa che si compia la beata speranza", dice il sacerdote nella messa), un prepararmi (o, per meglio dire, un essere preparata) alla realizzazione piena, alla splendida fioritura della mia umanità che troverà il suo avveramento nell'incontro con Cristo, nella vita con lui. Come mi pare di intuire che avvenga questa preparazione? Nell'affidarmi *ora* alla sua Presenza ed alla sua azione, certa che la mia vita è amata, protetta e custodita; infatti: "Chi ci separerà dall'amore di Cristo? Forse la tribolazione, l'angoscia, la persecuzione, la fame, la nudità, il pericolo, la spada? [Forse un tumore?] Né morte né vita, né angeli né principati, né presente né avvenire, né potenze, né altezza né profondità, né alcun'altra creatura potrà mai separarci dall'amore di Dio, che è in Cristo Gesù, nostro Signore" (Rm 8,35.37).
13. Questo affidamento, cioè la mia fede, si è approfondita nel vivere la circostanze descritte sopra e legate alla mia malattia. Neanche questo è un cammino lineare, senza intoppi e senza fatiche, ma riconosco che anche il mio rapporto con il Signore pian piano matura in una consapevolezza e libertà maggiori. Cresce e mi interpella sempre di più e sempre più a fondo. Mi ricevo sempre di più e perciò posso imparare ad affidarmi sempre di più, a "restituirmi", momento per momento, in quello che c'è da vivere. E questo abbandono fiducioso al Signore è alla fine proprio ciò che conferisce valore ad ogni istante, perché quando vivo così è Lui che fa, Lui che opera, Lui che accade. L'esempio che posso citare è la serenità di fondo che sperimento, al di là delle onde che possono agitarsi qualche volta in superficie. Con la coscienza nitida che non sono le mie forze o i miei meriti a mantenermi in equilibrio. Dunque è Cristo che accade! Luogo privilegiato che custodisce la fede come abbandono è per me la preghiera, soprattutto la celebrazione della liturgia e dei sacramenti. Due volte in questi anni ho ricevuto l'Unzione degli Infermi (e non perché fossi "in fin di vita"), che davvero è stato segno efficace del conforto e della consolazione di Dio per me e che di fatto mi ha dato in dono che la mia vita continuasse.
14. Un'ultima cosa vorrei dire a proposito del tema "malattia e vocazione". Quando mi è stato detto che avevo un tumore e man mano che mi addentravo in questa avventura e dovevo fare i conti con una vita cambiata, ho cominciato a pensare con un certo sgomento che la mia storia di monaca di clausura ormai fosse finita: l'impossibilità di una vita comunitaria pienamente partecipe, le frequenti uscite dal monastero e perciò il trovarmi spesso lontano dalla mia comunità, le necessarie dispense da certi atti o momenti di vita insieme mi avevano quasi

convinto: ormai avrei vissuto una vita monastica 'ridotta'. Insomma la malattia sembrava aver fatto fuori la vocazione. Devo dire che mi sono sbagliata. Il fatto incontestabile è che oggi devo constatare è che nove anni di malattia su ventiquattro di monastero ne rappresentano oltre un terzo: perciò non può essere, nella mia esperienza monastica, che il tumore sia da archiviare come incidente di percorso. No: ci devo riconoscere una 'chiamata nella chiamata', che, ancora una volta, mi insegna e mi costringe a distinguere, anche nel vivere la mia vocazione, ciò che è essenziale da ciò che è solo strumento, dunque relativo. Credo che qualcosa di analogo possa valere anche per chi è moglie, mamma...

Questa è la mia esperienza in questo lungo tempo di malattia: il Signore ha davvero aperto una strada verdeggiante in quello che all'inizio sembrava solo un deserto arido; questa strada sto percorrendo e desidero continuare a percorrerla, con un cuore pronto a seguire il Signore e a lasciarsi stupire ad ogni passo dalla Sua iniziativa.

Sr. Maria Elena