

## Convegno in occasione della XVI Giornata Mondiale del Malato

# LA FAMIGLIA NELLA REALTÀ DELLA MALATTIA

Sabato 9 febbraio, presso il Centro Congressi del Santo Volto in Torino, si è tenuto un Convegno diocesano in occasione della XVI Giornata Mondiale del Malato, che è stato promosso dall'Ufficio diocesano per la Pastorale della Salute in collaborazione con l'Ufficio diocesano per la Pastorale della Famiglia e la Piccola Casa della Divina Provvidenza, sul tema "*La famiglia nella realtà della malattia*".

Alla meditazione di Luciano Manicardi, monaco di Bose, che ha aperto i lavori, ha fatto seguito una relazione del sociologo Guido Lazzarini. Vi è poi stata una tavola rotonda a più voci. Pubblichiamo di seguito i vari interventi.

### MEDITAZIONE

## GESÙ, IL MALATO E LA FAMIGLIA

### Meditazione su *Mc 9, 14-27*

LUCIANO MANICARDI\*

Un genitore porta a Gesù il proprio figlio malato (*Mc 9, 17*). La malattia di una persona ha sempre ripercussioni sul suo ambito familiare. Quando la malattia è particolarmente grave e quando colpisce un figlio, e un figlio piccolo, che non capisce che cosa gli succede, non sa nominare il suo male, non comprende perché papà e mamma non gli facciano passare il male, il dolore e l'angoscia dei genitori aumentano esponenzialmente, e giungono anche alla disperazione. Gesù non ha solo curato e guarito persone malate, ma si è confrontato anche con l'angoscia dei familiari che dalla malattia di un loro congiunto hanno visto sconvolto l'ordine delle loro giornate e il quadro dei loro affetti e sono precipitati in un abisso di impotenza e dolore. La malattia di un familiare, soprattutto se cronica e pesante, produce a sua volta sofferenza, malessere, disagio, e perfino altre malattie nell'ambito familiare. Oltre, a volte, allo sfinimento psichico o anche all'impossibilità fisica di accudire un malato non autosufficiente.

Il padre di questo ragazzo dice a Gesù: «*Aiutaci e abbi compassione di noi*» (*Mc 9, 22*). Dove il "noi" si riferisce all'intero nucleo familiare turbato dalla malattia del giovane che comportava un'incapacità di *comunicazione* con lui (è infatti «posseduto da uno spirito muto»: *Mc 9, 17*; anzi questo spirito è apostrofato da Gesù come «spirito muto e sordo»: *Mc 9, 25*) e il senso di una lacerante impotenza di fronte alle manifestazioni epilettiche in cui il

---

\* Monaco di Bose.

ragazzo era in balia di forze oscure che lo violentavano mettendo anche a rischio la sua vita. L'angoscia e la disperazione del padre emergono nel *racconto delle manifestazioni della malattia*: «Spesso lo ha buttato persino nel fuoco e nell'acqua per ucciderlo» (Mc 9, 22). Il racconto del povero padre rivive la paura vissuta nei momenti in cui il figlio ha rischiato di annegare o di venire gravemente ustionato. Gesù incontra dunque anche questa forma dell'infinita gamma del dolore umano: il dolore del padre e della madre di fronte al figlio sofferente. Un dolore che a volte diviene colpevolizzazione. Davanti all'uomo cieco dalla nascita, i discepoli di Gesù chiedono: «Chi ha peccato, lui o i suoi genitori, perché egli nascesse cieco?» (Gv 9, 1). E Gesù deve combattere anche contro le credenze popolari, le superstizioni, i luoghi comuni e le scorciatoie creati dalla cultura e dalla religione per spiegare l'inspiegabile inventando un colpevole, invece di stare accanto a colui che è solo una vittima.

I Vangeli presentano più volte situazioni di madri e padri in ricerca disperata e, al tempo stesso, piena di speranza, di guarigione di un loro figlio. Giairo si getta ai piedi di Gesù e lo prega con insistenza, l'insistenza che viene dalla disperazione: «La mia figliuola è agli estremi; vieni a imporle le mani perché sia guarita e viva» (Mc 5, 22-23); una donna greca, di origine siro-fenicia prega Gesù di scacciare il demonio che possiede la figlia: anche la distanza culturale, etnica (lei è una pagana, mentre Gesù è un figlio d'Israele) e linguistica (questa donna parla greco: in che lingua comunicano lei e Gesù, che parlava aramaico?) non scoraggiano questa donna che ha una motivazione troppo impellente per desistere dalla sua ricerca (Mc 7, 24-30). Soprattutto le madri che, angustiate da una grave situazione di salute di un figlio, sono mosse come da una forza supplementare nell'incontro con Gesù e trovano in sé risorse di intelligenza, di tenacia, di ostinazione che riescono a vincere le opposizioni del gruppo dei discepoli e anche le resistenze di Gesù. È così per la donna cananea la cui figlia è in preda a terribili sofferenze («Mia figlia è crudelmente tormentata da un demone»: Mt 15, 22) e che dopo una vera lotta con Gesù per ottenere la sua attenzione si sentirà dire da lui: «Donna, davvero grande è la tua fede. Ti sia fatto come desideri» (Mt 15, 28). Perché *la malattia di un familiare è anche una prova della fede*. Quante famiglie conoscono il pellegrinaggio da un medico all'altro, da uno specialista all'altro, da un ospedale a una clinica, in patria e all'estero, per trovare una cura per il proprio figlio o il proprio congiunto! Quante famiglie conoscono il peso emotivo, lo sfinimento, la stanchezza che non ci si spiega come non abbia ancora fatto crollare, della ricerca di una medicina, di una cura! E quante famiglie conoscono il peso della cronicità, della malattia cronica, pesantissima nell'anziano, ma dolorosamente lancinante quando si tratta di un bambino malato fin dalla più tenera età! Gesù è sensibile a questi aspetti quotidiani della malattia vissuta in famiglia e chiede al padre del ragazzo: «Da quanto tempo gli accade questo?» (Mc 9, 21). E il padre risponde: «Dall'infanzia» (Mc 9, 21). E quante famiglie conoscono anche il peso economico che tutto questo ha, arrivando a gravare in maniera a volte insostenibile sui bilanci familiari! La donna che da ben dodici anni era affetta da emorragie «aveva molto sofferto per opera di molti medici, spendendo tutti i suoi averi senza alcun vantaggio, anzi peggiorando» (Mc 5, 25-26). Anche il padre del ragazzo epilettico porta a Gesù la sua frustrazione per i limiti della medicina e per l'impotenza che altri, in questo caso i discepoli di Gesù, hanno mostrato nei confronti del figlio: «Non sono stati capaci» (Mc 9, 18) di guarirlo. La stessa supplica del padre a Gesù: «Se tu puoi qualcosa, aiutaci» (Mc 9, 22), echeggia la domanda che si rivolge a un medico dopo che tanti altri tentativi sono andati a vuoto e dopo che si è constatata l'estrema gravità del caso.

Ma nella risposta di Gesù al padre («Se tu puoi! Tutto è possibile per chi crede»: Mc 9, 23) abbiamo anche l'indicazione che la malattia di un familiare, in questo caso di un figlio, è una *prova della fede*, un momento critico che mette alla prova la fede di una persona, e che il cammino che si vive drammaticamente nella famiglia provata da una malattia è anche un *cammino di approfondimento della fede*.

Momento importante nell'incontro di Gesù con questo padre è quello in cui Gesù chiede raggiugli al padre sulla malattia del figlio e il padre collabora con lui narrando forme e tempi della manifestazione del male nel figlio. Vi è un innesto biografico e familiare della malattia, e comunque sono i familiari coloro che sono a diretto contatto con il malato e dunque hanno una competenza preziosa: essi possono, con il loro racconto, fornire elementi e dettagli, moti e reazioni del malato che il terapeuta può interpretare e ricavarne così indicazioni utili per la cura.

Certo, il familiare del malato deve armarsi di pazienza. L'incontro di Gesù con il ragazzo malato e il padre è molto complesso e lungo: due volte il padre racconta le crisi del figlio (*Mc* 9, 18.22), due volte Gesù dialoga con il padre (*Mc* 9, 17-19 e 21-24), i suoi interventi terapeutici sono contro lo spirito impuro (*Mc* 9, 25-26a) e poi per il ragazzo (*Mc* 9, 26b-27). E dal quadro d'insieme emerge la condizione veramente penosa di questo ragazzo: sempre passivo (agitato, scosso, gettato a terra, condotto a Gesù da altri), non ha capacità di movimento autonomo e di iniziativa propria, è alienato, spossessato di sé, incapace di relazione perché sordo e muto, non padrone del proprio corpo, dunque con gravissimi problemi a posizionarsi nello spazio, ma colpito anche nella facoltà di comunicazione e parola. La bocca è colpita nelle sue due facoltà di nutrizione e parola: lo schiumare (*Mc* 9, 18) indica difficoltà e irregolarità di deglutizione, mentre il digrignare i denti (*Mc* 9, 18) rinvia all'incapacità di parola. Ci si può chiedere cosa resta di umano in questo ragazzo. L'azione terapeutica di Gesù condurrà il giovane a iniziare il recupero della voce e della parola (come appare dal *grido* che accompagna l'uscita dello spirito impuro dal giovane: *Mc* 9, 26) e consisterà nel ridargli la stazione eretta («presolo per mano, lo sollevò ed egli si alzò in piedi»: *Mc* 9, 27). Quell'alzarsi in piedi è la prima vera azione di cui il giovane è soggetto.

Ma vorrei sottolineare le condizioni penose del giovane e il riflesso che questo deve avere nella psiche e negli affetti dei genitori che sul figlio proiettano attese facendolo depositario di investimenti profondi, affidandogli eredità e compiti, e a cui vogliono, come si dice, «dare un futuro»: ma quale futuro dare a un bambino impedito a crescere dalla malattia? Comprendiamo come il trauma indotto dalla malattia sia spesso più forte nei genitori che nel malato: esso può giungere a incrinare o a distruggere le relazioni di coppia, a minare il desiderio di vivere, a bloccare ogni forma di progetto. Senza contare il senso di impotenza del padre e della madre che vorrebbero e che avrebbero come compito la protezione del figlio e si vedono inabilitati a questo dalla devastante malattia del figlio. Mi sembra importante a questo proposito ricordare il gesto di Gesù che, giunto a casa di Gairo dopo che la figlia del capo sinagoga era morta, cacciati fuori dalla casa tutti coloro che facevano il lutto, «prese con sé il padre e la madre della bambina e quelli che erano con lui ed entrò dove era la bambina» (*Mc* 5, 40). E dopo averla risvegliata la restituisce ai genitori, la ridà viva ai genitori che possono rinascere essi stessi: la coppia genitoriale viene ricostituita. E, rivela Marco con tocco che manifesta la squisita sensibilità umana e il realismo di Gesù, «disse di darle da mangiare» (*Mc* 5, 43; cfr. *Lc* 8, 55). Come in una nuova nascita, i genitori sono reinvestiti del compito di nutrire, allevare, far crescere. L'amputazione rappresentata per i genitori dalla perdita di un figlio viene sanata. Analogamente, in *Lc* 9, 42, nella redazione lucana dell'episodio del ragazzo epilettico, Gesù «risanò il ragazzo e lo consegnò a suo padre». Gesù restituisce alla famiglia i malati che ha risanato. Avviene così anche per lo schizofrenico di Gerasa che, guarito da Gesù, si vede interdetto il suo desiderio di seguirlo e si sente dire: «Va' a casa tua, dai tuoi» (*Mc* 5, 19). La guarigione del malato diviene anche ricomposizione e guarigione della famiglia.

Certo, circa il rapporto famiglia-malato, i Vangeli presentano anche altre situazioni. L'uomo cieco dalla nascita e guarito da Gesù (*Gv* 9, 1ss.) viene in sostanza rifiutato dai suoi genitori che, da un lato, non possono non riconoscere che quell'uomo vedente è il loro figlio

che prima non ci vedeva, ma, dall'altro, per paura e per motivi di convenienza, sono reticenti a riconoscere apertamente di fronte alle autorità ciò che è avvenuto e se ne deresponsabilizzano, di fatto abbandonando il figlio (Gv 9, 22-23: «Questo dissero i suoi genitori perché avevano paura dei giudei; infatti, i giudei avevano già stabilito che, se uno avesse riconosciuto Gesù come il Cristo, venisse espulso dalla sinagoga. Per questo i suoi genitori dissero: "Ha l'età, chiedetelo a lui"»). Paradossalmente, sarebbero stati più contenti se il loro figlio fosse rimasto come era prima, cieco. Quella guarigione disturba assetti ormai assodati. Non troviamo in loro quella compassione che abita invece Gesù nel suo avvicinare malati e familiari (Mc 9, 22: «Abbi compassione di noi») e che mostra anche di fronte alla madre (già vedova) che accompagnava il funerale del figlio unico: «Vedendola, il Signore ne ebbe compassione e le disse: "Non piangere!"» (Lc 7, 13).

Di fronte alla cautela del padre che si rivolge a Gesù dicendogli: «*Se tu puoi qualcosa, aiutaci*», Gesù ribatte con veemenza ricordando la potenza della fede: «Se tu puoi! Tutto è possibile per chi crede» (Mc 9, 23). Il genitore è così chiamato a fare del calvario dell'accompagnamento di un figlio malato l'occasione di un cammino di fede. E il padre compie questo cammino vedendo resa *umile* la sua fede: «Credo, vieni in aiuto alla mia mancanza di fede» (Mc 9, 24). La prova della malattia del congiunto, del familiare amato e malato, diviene prova della fede: capace di rendere la fede umile, cosciente della sua forza, ma anche della sua fragilità. O meglio, il credente provato è cosciente della *forza della fede* e della *fragilità del proprio credere*. Egli sa che nella sua *fede* vi è sempre anche una *non-fede*.

E questa fede è esperienza pasquale, esperienza di morte e risurrezione. I versetti finali del nostro racconto dicono: «Il ragazzo divenne come morto (*nekròs*), così che molti dicevano: "È morto" (*apéthanen*). Ma Gesù, presa la sua mano, lo fece alzare (*égheiren*) ed egli si levò (*anéstē*)» (Mc 9, 26-27). Ritornano qui i quattro verbi del *kerygma* cristiano, dell'annuncio della morte e risurrezione di Gesù. A significare che il cammino di fede percorso dal padre di questo ragazzo malato è stato un *cammino pasquale*, un' *esperienza di fede pasquale*. Nella malattia di un proprio membro, la famiglia può fare un'esperienza di croce e di risurrezione.

Infine, l'episodio della risurrezione della figlia di Giairo mostra il coinvolgimento della *comunità cristiana* nel rapporto con la famiglia dove c'è un malato. Secondo Marco e Luca, Gesù lascia entrare nella stanza dove c'è la bambina ormai morta solo i genitori e, del gruppo dei Dodici, «Pietro, Giacomo e Giovanni» (Mc 5, 37.40; Lc 8, 51) che la Lettera ai Galati chiamerà "le colonne" della comunità cristiana di Gerusalemme (Gal 2, 9). La comunità cristiana è dunque presente a questa azione di Gesù. Essa è chiamata ad entrare nella casa della famiglia dove c'è un malato o un morto. Cioè, Gesù, mentre indica ai familiari di un malato l'accompagnamento del congiunto come cammino di umanizzazione e di fede, indica anche alla comunità cristiana un compito: mai lasciare sole le famiglie nelle loro dolorose esperienze di malattia. «Curate i malati» (Mt 10, 8): il comando dato da Gesù ai suoi discepoli, di prendersi cura dei malati, comporta anche questo compito: prendersi cura delle loro famiglie.

## LA SALUTE, UN BENE PERSONALE E COMUNITARIO

GUIDO LAZZARINI\*

### 1. Significati della salute

Nel linguaggio comune è sano chi non ha malattie in atto, invece essere in salute non significa solo non essere malati, non si esaurisce semplicemente nell'assenza di malattie.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha definito la salute come «*la realizzazione, per tutte le donne e gli uomini, di tutte le proprie potenzialità fisiche, psichiche, culturali e religiose*». Solo quando le persone realizzano completamente le proprie potenzialità si può parlare di persone sane, ciò significa che non possono definirsi "sane" le persone costrette a vivere lontane dalla famiglia, dai propri affetti o in una terra straniera o prive del lavoro.

La salute implica la capacità di adattarsi alle condizioni ambientali, di crescere e di invecchiare, di guarire quando si subisce un danno, di soffrire e di attendere, più o meno serenamente, la morte<sup>1</sup>. La conservazione della salute è ritenuta importante anche per il futuro, quindi implica l'angoscia per il timore di perderla e la capacità di trovare le risorse interiori per vivere impegnandosi in un processo di cui ognuno è parzialmente responsabile.

Godere di buona salute significa non soltanto fronteggiare la realtà, ma anche gioire di essa, esser capaci di sentirsi vivi nel piacere e nel dolore, in una parola essere "innamorati della vita"<sup>2</sup>. La salute e la sofferenza, vissute e consapevoli, sono sensazioni proprie degli uomini, ciò che li distingue dagli altri esseri viventi.

La salute si manifesta secondo modalità diverse nelle varie culture e nelle varie epoche storiche e si esprime nell'arte del vivere, del gioire, del soffrire e del morire. Lo stile assunto nelle diverse culture è un insieme complesso di simboli, valori e rappresentazioni, in base ai quali l'uomo spiega e organizza la propria presenza nel mondo<sup>3</sup>. L'interpretazione che la persona dà alla propria malattia è condizionata socialmente, in quanto la società attribuisce significati diversi alle varie patologie e il soggetto assume tali significati e ne è condizionato anche nella vita relazionale (basti pensare a com'era considerata, ad esempio, la lebbra nei secoli passati).

Il sentirsi malato è una modalità soggettiva che si costruisce attorno al soggetto in relazione ad alterazioni del normale funzionamento dell'essere biologico, riconosciuto e codificato dal contesto sociale di appartenenza: la malattia, come la salute, non è un concetto universalmente omogeneo e condiviso. L'interpretazione che il soggetto ne dà è il risultato di una serie di combinazioni tra le convinzioni personali costruite nell'ambito culturale di appartenenza e le nuove conoscenze che man mano acquisisce nel confronto con i nuovi contesti culturali sempre più vicini e conosciuti.

Promuovere il coinvolgimento delle persone, e in particolare delle donne, come indica l'Organizzazione Mondiale della Sanità nei suoi obiettivi, significa offrire motivazioni forti perché si realizzi un cambiamento consapevole degli stili di vita al fine di adottare comportamenti di salute e non solo di cura in situazione di disagio e malattia.

L'educazione alla salute come strategia e strumento di partecipazione sociale e sviluppo accresce le capacità del cittadino di auto-tutelare la propria salute rispetto ai rischi provenienti dalle sue stesse abitudini personali, dal suo ambiente di vita e di lavoro e accresce le capacità di ricorrere in modo pertinente e critico ai servizi istituzionali specialistici. L'obiet-

\* Sociologo dell'Università degli Studi di Torino.

<sup>1</sup> I. ILLICH, *Nemesi medica*, Milano, Mondadori, 1977.

<sup>2</sup> «La salute è il miglior equilibrio possibile tra l'individuo (o la popolazione) e l'ambiente», G. Bert, 1984.

<sup>3</sup> G. DI CRISTOFARO LONGO, *Identità e cultura*, Roma, Studium, 1993.

tivo generale del sistema sanitario pubblico è di garantire l'accessibilità ai servizi sanitari pubblici, quindi la loro organizzazione in funzione di una reale fruibilità per tutti.

Occorre aumentare la capacità delle persone appartenenti a una comunità di avere conoscenze approfondite del proprio corpo, delle malattie e dei farmaci. Le consuetudini personali possono concorrere, in modo più o meno rilevante, a creare condizioni di non salute o di malattia, tuttavia la salute dei soggetti appartenenti a una comunità è in relazione alle condizioni di vita del contesto ambientale. I comportamenti ed i risultati di interventi di educazione alla salute non possono essere isolati dal contesto. La cultura della responsabilità, della partecipazione, dell'informazione sono essenziali per creare la consapevolezza che la tutela della salute è un dovere di tutti e un diritto collettivo.

Quando ci si trova in una situazione di malattia il problema non è più conservare la salute, ma organizzare un'assistenza adeguata alla persona malata: altro è assistere qualcuno durante un episodio acuto, altro è occuparsi di un malato cronico o di uno non autosufficiente.

Vari aspetti del carico assistenziale che si assume chi si occupa di una persona non autosufficiente sono dovuti anche al vissuto emotivo soggettivo: la percezione soggettiva è influenzata dall'affetto nutrito per l'assistito, dalla sofferenza per vederne il decadimento, dalla preparazione tecnica, dal grado di responsabilità assunta, dalla pressione a cui è sottoposto, dalla fatica e, a volte, dalla mancanza di riconoscimento da parte della stessa persona assistita o degli altri familiari.

È fondamentale prestare attenzione al problema della mancanza di sostegno adeguato per coloro che prestano assistenza: insoddisfazione, autodeprezzamento, sensi di colpa, autocompassione sono conseguenti allo stato di solitudine in cui spesso si viene a trovare chi si dedica alla cura con continuità e possono indurre stati di ansia e depressione accompagnati da comportamenti reattivi inadeguati: dipendenza da farmaci e da alcool, disturbi alimentari, autolesionismo.

Il graduale processo di isolamento e marginalizzazione di fronte alla necessità di accudimento continuo, pone il *caregiver* (coniuge, figli o assistente familiare) in una situazione di solitudine, di abbandono e di disagio che limitano o alterano l'espressione delle normali relazioni sociali e affettive minando l'equilibrio personale e familiare<sup>4</sup>.

Per accettare le condizioni di fragilità dell'altro occorre conoscere e accettare le proprie fragilità, definire in modo chiaro i termini del proprio progetto di vita, le aspettative, paure e speranze, essere consapevoli delle proprie capacità e modalità nell'affrontare le difficoltà quotidiane ed esistenziali per non assumere oneri superiori alle proprie forze e vivere un "eroismo" che poi si ritorce contro perché condiziona, deteriorandole, sia le relazioni con l'assistito sia la vita di chi assiste.

Per prendersi cura di qualcuno non basta curarlo. Occorre mantenere il proprio equilibrio psichico, condizione indispensabile per essere efficaci ed efficienti di fronte ad ogni evenienza, compreso l'aggravarsi del malato e l'accompagnamento alla morte.

## 2. La condizione di vita delle persone non autosufficienti

Lo stato di salute, inteso non solo come assenza di patologie, ma anche come percezione positiva del proprio stato di benessere psicofisico, qualifica la vita delle persone: salute e malattia influenzano l'adempimento dei compiti personali fondamentali del vivere quoti-

---

<sup>4</sup> In Inghilterra è stata approvata la *Carta dei Bisogni dei Carer* (RICHARDSON ET AL., *A new deal for carers*, London, Kings Fund Informal Caring Programme - 1989) i cui aspetti fondamentali riguardano: i bisogni del *carer* e il suo contributo devono essere riconosciuti esplicitamente; i servizi sociali devono essere definiti su misura per adattarli alle situazioni individuali, sia degli utenti che dei *carer*; i servizi devono essere organizzati in modo che riflettano la consapevolezza della molteplicità dei valori culturali, etnici e religiosi; possibilità di sospendere l'assistenza per periodi lunghi o brevi; offrire aiuto pratico ai *carer*; qualcuno con cui parlare, in grado di soddisfare le particolari necessità emotive; informazioni sui servizi e sui sussidi a cui poter avere diritto.

diano di ogni individuo, nonché l'adempimento dei ruoli sociali<sup>5</sup>. La malattia e l'invalidità aumentano le probabilità di fallimento nella realizzazione dei compiti ed i fallimenti, a loro volta, aumentano la dipendenza<sup>6</sup>.

La salute costituisce, in particolare per l'anziano più che per qualunque altro, una preoccupazione fondamentale. Nella vecchiaia, qualità della vita e salute si presentano sempre più come aspetti correlati da relazioni di reciproco *feedback*: il binomio salute/malattia pare sempre più influenzato da componenti legati al declino organico, all'alterazione dell'equilibrio psicofisico ed anche, parallelamente, a fattori socio-culturali.

La forte connessione tra età cronologica, qualità della vita e condizioni di salute è basata su dati concreti, documentata da statistiche e da rapporti epidemiologici sulla distribuzione di infermità e menomazioni. Sia a causa dei meccanismi biologici intrinseci, ereditati fin dalla nascita, sia per l'esposizione a fattori ambientali ostili, o per entrambi i motivi, più l'organismo biologico è vecchio, maggiore è il rischio di infermità, menomazione e morte, anche se è giusto ricordare il netto progresso della quantità di vita che una persona, oggi, può aspettarsi grazie al progresso medico-farmacologico e di una migliore conoscenza delle regole dietetiche.

### **Aumenta il numero delle persone non autosufficienti**

La sfida maggiore che si presenta alle società per i prossimi anni è essenzialmente ridurre il divario esistente tra aspettativa di vita totale e aspettativa di vita attiva, priva di disabilità. In Italia gli anziani ultraottantenni sono oltre due milioni e settecentomila<sup>7</sup>. L'aumento degli anni di sopravvivenza si è tradotto, per una percentuale crescente di popolazione, in un aumento degli anni liberi da malattia, ma l'avanzare dell'età è inevitabilmente associato a un peggioramento delle condizioni di salute anche se i ritmi del decadimento sono più lenti che in passato e, soprattutto, variano da persona a persona per cui si fa necessario un intervento di sostegno alla famiglia nel suo complesso.

Le malattie croniche più diffuse tra le persone avanti negli anni sono principalmente problemi della struttura ossea: artrosi, artrite, osteoporosi; del sistema cardiocircolatorio: ipertensione, malattie del cuore; dell'apparato respiratorio: bronchite cronica; e del sistema nervoso. Tuttavia, la diffusione di queste patologie varia in misura significativa in base al genere e all'età.

Nel mondo psicologico, ansia e depressione sono problemi accentuati nella terza e soprattutto nella quarta età a conferma del fatto che la salute non è solo mancanza di malattie fisiche, ma anche benessere mentale<sup>8</sup>.

---

<sup>5</sup> Il concetto di salute si è dunque progressivamente staccato da una definizione intesa come assenza di alterazioni biologiche e psichiche divenendo sinonimo di capacità/possibilità di adempiere in maniera corretta tutte le aspettative di ruolo dell'individuo – siano esse attribuite a livello societario o liberamente scelte –, di soddisfazione dei bisogni vitali ed in particolare di relazionalità e di socializzazione. Cfr. A. CUGNO, «Anziani e salute: un problema aperto», in M. G. MORCHIO, *L'identità ritrovata*, Milano, Angeli, 1994, p. 139.

<sup>6</sup> La salute assume così connotazioni maggiormente olistiche, via via annoverando tra le sue precondizioni il sistema di interconnessioni esistente tra ambiente fisico, di azione, psicologico e socio-culturale, in una visione in cui la capacità del soggetto pare sempre più ricollegata alla condizione umana intesa nel senso più ampio del termine. Cfr. A. CUGNO, «Anziani e salute...», in G. LAZZARINI (a cura di), *Anziani e generazioni*, Milano, Angeli, 1994, p. 143.

<sup>7</sup> Dati ISTAT, 2003.

<sup>8</sup> Secondo il test ASQ (scala d'ansia IPAT) di Krug, Scheier e Cattel (1963) somministrato a 420 soggetti si riscontra un punteggio patologico (da 8 a 10 punti standard) nel 46,0% ed un punteggio normale (7 punti), che evidenzia il livello di guardia, fra ansia normale ed ansia anormale, nel 17,1%. Per evidenziare lo stato emozionale depressivo si è ricorsi al test CDQ (Scala di depressione IPAT) di Krug e Laughlin (1976), somministrandolo a 426 soggetti. Il 33,5% ha registrato il punteggio ritenuto patologico (da 8 a 10 punti standard) e solo il 20,4% un punteggio di 7 che indica il livello di guardia fra depressione normale e depressione anormale. Ciò evidenzia la pesante incidenza della patologia e della situazione pre-patologica nella terza età sia per quanto riguarda l'ansia sia per quanto riguarda la depressione. Cfr. L. PEIRONE, *Ansia e depressione: due emozioni nella comunicazione dell'anziano. Primo rapporto di ricerca*, in *Anziani e generazioni*, Milano, Angeli, 1994, p. 195.

L'ansia è causata dal problema della crisi delle vecchie identità, dalla ricerca vana di nuove opportunità identificatorie<sup>9</sup>, dalla perdita degli abituali contatti personali, da una diversa utilizzazione del tempo in famiglia e fuori, dal dover acquisire nuovi punti di riferimento sia sociali che individuali, dal dover abbandonare alcuni interessi; in sintesi, dal dover affrontare una vera e propria rivoluzione del proprio mondo vitale.

Cause scatenanti della depressione sono: il rendersi conto di dover dipendere da qualcuno dal punto di vista economico, per la riduzione del reddito derivante dall'essere in pensione e la conseguente variazione dello stile di vita; il deterioramento delle condizioni di salute che costringe a dipendere dai figli per l'assistenza in caso di malattie; la perdita di ruoli attivi e decisionali, con il conseguente senso di inutilità, aggravato dalla legittimazione sociale della inutilità, e dalla progressiva chiusura verso gli altri. Tali condizioni di vita portano l'anziano a sentirsi insicuro e, nei casi più gravi, insorge il desiderio della morte. Si spiega così l'alto numero di persone insoddisfatte della propria condizione e l'elevato tasso di suicidi e di alcolisti<sup>10</sup>.

Il quadro clinico del paziente diviene più complesso da trattare quando le malattie si associano tra loro, ed è un problema che si presenta molto spesso. La polipatologia è un rischio che aumenta soprattutto per gli ultrasessantacinquenni, portando alla definizione di "anziano fragile" per chi si trova in questa fascia d'età.

Le mutate condizioni psicofisiche, nel caso specifico la ridotta capacità funzionale e la non autosufficienza, inducono una limitazione delle possibilità relazionali determinando un'oggettiva diminuzione del grado di qualità della vita e della percezione della sua significatività e provocano il ripiegamento dell'anziano su se stesso, sulla propria esperienza, sul proprio passato, da cui il peggioramento delle condizioni di salute nonché la riduzione della capacità di adattamento.

#### **Interventi di volontariato a favore di persone non autosufficienti**

L'elevato numero di persone disabili, in particolare di anziani non solo della terza, ma anche della quarta età, rende difficile la gestione della vita quotidiana per molte famiglie.

I costi che gravano su chi assiste in modo continuativo un malato sono molti: si limita la vita relazionale sociale, si vive un elevato livello di stress; si subiscono vari svantaggi fisici (notte insonni, tensione emotiva, stanchezza ed anche stati di malattia, ...). In termini tecnici tali svantaggi prendono il nome di *carico assistenziale* che andrebbe valutato secondo alcuni criteri fondamentali: il carico di lavoro che comprende i carichi del compito assistenziale e i carichi socio-emotivi; le risorse che comprendono le strategie adottate da chi assiste per far fronte alle difficoltà, le caratteristiche di personalità, la salute, le disponibilità economiche; la crisi di declino: vissuto emotivo che accompagna chi cura persone in particolari condizioni cliniche e riguardano la consapevolezza del declino e della morte, la loro imprevedibilità, la mancanza di tempo, la relazione con l'assistito, la famiglia e il restringersi della libertà di scelta.

Con carichi di tale entità la richiesta di aiuto diventa pressante perché la presenza, in famiglia, di una persona non autosufficiente comporta la revisione completa di tutti i ritmi interni ed esterni della famiglia stessa. C'è bisogno di poter avere, nell'arco della giornata, qualche momento di sollievo dall'impegno di assistenza attraverso la possibilità, offerta

---

<sup>9</sup> L'ansia e la depressione sono problemi tipici della terza età, tuttavia si può anche affermare che la depressione è meno significativamente correlata all'avanzare dell'età rispetto all'ansia e che il procedere temporale dell'invecchiamento risulti assai sensibile alla vivacità delle emozioni.

<sup>10</sup> Nel 1999 i suicidi sono quasi raddoppiati rispetto al 1981, a conferma dell'influenza "negativa" che lo sviluppo della società moderna ha sugli anziani. Una società che è sempre più incapace di soddisfare i bisogni della terza età: lo svuotamento dei ruoli che immanabilmente avviene è la causa principale di tale situazione. Si può notare inoltre come il numero dei suicidi sia notevolmente inferiore per le donne.



all'anziano, di frequentare centri diurni, partecipare ad attività di animazione o ricreative e culturali organizzate. Per questo si richiede la creazione o il potenziamento di attività volte ad una migliore gestione del tempo libero, anche avviando un servizio di trasporto per coloro che non sono in grado di recarvisi autonomamente per trascorrere un po' di tempo in compagnia. Le richieste delle famiglie, legate alle singole situazioni concrete, variano da caso a caso e vanno dalla distribuzione di pasti a domicilio all'assistenza domiciliare post-degenza ai non autosufficienti, alla necessità di interventi preventivi, curativi e riabilitativi per contrastare l'insorgenza o l'aggravamento dei processi infettivi, debilitanti o letali ai quali l'anziano può essere soggetto, ma spesso ci si trova di fronte all'inadeguatezza delle risposte, soprattutto tenendo presente che le esigenze della persona sono di tipo relazionale, affettivo, socio-assistenziale, sanitario, economico e di rispetto della sua identità, compreso il vissuto religioso e culturale.

Appare indispensabile ritrovare una solidarietà comunitaria che crei senso di appartenenza e condizioni di vicinanza. Solo la solidarietà tra persone che abitano in uno stesso luogo, una forma di responsabilità condivisa potrà consentire la costruzione di forme nuove di comunità. E non si tratta di creare comunità ideali, autarchiche o svincolate dal contesto, ma di rinforzare e potenziare tutti gli elementi comunitari che questa società continua a portare al suo interno, sapendo che solo procedendo in questa direzione si potrà ricreare una realtà umana e sociale vivibile; anche per gli anziani.

È necessaria un'interazione fra la comunità locale e persone bisognose d'aiuto: il prendersene cura è una dimensione naturale della vita, il riceverla offre sicurezza in momenti delicati dell'esistenza.

Se, in linea di massima, si tengono presenti la persone destinatarie dei servizi, si può considerare anche il percorso inverso, cioè che gli stessi fruitori dei servizi possono divenire protagonisti di iniziative di *welfare* e di attività volontarie. Occorre l'organizzazione di una rete atta a collegare le diverse unità operative, i diversi servizi ed Enti, per sviluppare processi, formulare scelte strategiche in rapporto alle dinamiche dei bisogni, una rete composta da più entità organizzate, ciascuna dotata di una propria autonomia. Non è necessaria la creazione di servizi nuovi, ciò che deve caratterizzare la rete sono le connessioni esistenti tra le varie unità, legami che consentono di aumentare i vantaggi della propria attività e di ridurne i rischi. Nelle configurazioni a rete le competenze dei servizi non sono rigide, ogni servizio può allargare o restringere la propria competenza a seconda della situazione particolare; nel rispondere alle esigenze dell'anziano un Ente potrà andare ad intersecare gli spazi di altri servizi ma, nello stesso tempo, dovrà lasciare intersecare il proprio da altre unità assistenziali. Il nuovo sistema che ne deriva è un'organizzazione flessibile che permette di rispondere in maniera adeguata alle esigenze sempre più differenziate in relazione alla complessità dell'attuale società.

Condizione indispensabile per l'esistenza della rete è la presenza di obiettivi comuni a tutti i servizi. Deve esistere un obiettivo generale, valido per tutti gli Enti formanti la rete: l'obiettivo primario è la salute della persona<sup>11</sup>, alla cui tutela concorrono in pari misura la famiglia, i servizi domiciliari, il volontariato, i servizi sociali e sanitari. Tutti i servizi concorrono, senza alcuna priorità gerarchica, al raggiungimento di tale obiettivo, nessun servizio può considerarsi responsabile esclusivo della salute, anche se il peso delle varie dimensioni, di cui la salute si compone, non è costante né uniforme.

A questo punto è chiaro che la funzione della formazione degli operatori a qualunque titolo impegnati, cioè sia tecnici sia volontari, non potrà limitarsi soltanto alla trasmissione di conoscenze tecniche o culturali, ma dovrà sviluppare la capacità di gestire situazioni

---

<sup>11</sup> Naturalmente il diritto di cittadinanza non comprende solo il problema della salute (problema comunque molto sentito dallo Stato sociale), ma anche l'inclusione nella vita sociale, l'emancipazione, l'uguaglianza, il miglioramento della qualità della vita.

costantemente nuove, incrementando le attitudini alla valutazione critica, promuovendo doti di adattabilità socio-relazionale, prima ancora che professionale e lavorativa. Solo così la formazione promuoverà la riflessione e l'interiorizzazione di una conoscenza di cui si possa fare uso sempre e dovunque: ne deriva che tale percorso formativo privilegia il momento creativo ed innovativo dell'operatore, prepara soggetti autonomi, capaci di sviluppare le proprie ed altrui potenzialità, esperti nella dimensione relazionale.

TAVOLA ROTONDA

## **PRENDERSI CURA DEL MALATO IN FAMIGLIA**

### **1. Il medico di famiglia e la “dimensione affettiva della cura”**

DOTT.SSA ANTONELLA MARCHISIO

Desidero condividere con voi delle mie riflessioni che sicuramente non sono di impostazione scientifica ma di un “vissuto intimo” del “prendersi cura” da parte del medico di famiglia.

In questi ultimi anni la figura del medico di famiglia ha assunto un ruolo decisamente fondamentale nei confronti della vita di ogni individuo. È proprio per la sua centralità nel quotidiano dei suoi pazienti che si ritrova sempre di più a condividere momenti di vita dove, sovente, deve affiancare agli aspetti tecnici quelli di relazione a dare, cioè, una “dimensione affettiva” del “prendersi cura”.

La malattia, nel suo progredire, induce cambiamenti importanti come: passaggio dall'indipendenza alla dipendenza, cambiamento di ruoli, sconvolgimento di regole, ritmi e priorità della vita quotidiana, difficoltà economiche indotte dalla malattia, perdita/indebolimento del ruolo sociale.

Un evento, quindi, che “trasforma il vivere quotidiano” e che, spesso, ci conduce alla fine della vita ... alla morte.

Ogni morte è diversa per la causa che la genera, per la storia della persona che si assiste, per la sua età, per le relazioni che si sviluppano con i suoi familiari.

### **Il medico ... la morte, il morire**

Ogni morte offre a coloro che la condividono una possibilità di confrontarsi anche con la propria morte accrescendo sempre di più la consapevolezza riguardo alla salvaguardia della dignità umana.

Il conflitto, la crisi, il senso di inadeguatezza e di sconfitta sono emozioni con cui il medico è costretto a confrontarsi continuamente nell'affrontare il tema della morte.

Da alcuni anni in tutto il territorio italiano è stata istituita l'assistenza domiciliare integrata, una vera e propria “orchestra” di cui fanno parte: medico di famiglia, infermieri professionali, medici specialisti, psicologi, adest, assistenti sociali.

Insieme, quotidianamente, integrando i loro interventi, sono vicini al paziente. Si potrebbe definire “una ospedalizzazione domiciliare” ma, a mio avviso, è un “qualche cosa di più”. Da un punto di vista antropologico l'*équipe* entra in una realtà culturale che non è “istituzionalizzata” come l'Ospedale fatto di simboli, rituali e tempi ben definiti. La casa rappresenta la storia di una persona, è il suo “mondo” carico di vissuti e di ricordi, un “mondo intimo” in cui è importante, prima di entrare, chiedere: «È permesso?».

## **Ascoltare e accompagnare l'ammalato e la famiglia nella malattia e nella fase finale della vita ...**

**Aiutare a vivere la malattia ed a morire con dignità che distinguiamo in *dignità circostanziale* e *dignità personale***

Per *dignità circostanziale* si intende quella serie di elementi che circondano il momento del morire, nella fase ultima della vita: l'ambiente, la presenza delle persone care, il trattamento medico, il trattamento umano, il trattamento psicologico, il trattamento spirituale, cioè le circostanze nelle quali la persona morente si trova immersa e che possono essere più o meno degne.

La *dignità personale* nel morire riguarda il soggetto morente. A coloro che lo assistono spetta soltanto il compito di aiutarlo a vivere con dignità la propria morte aiutandolo, ad esempio, ad accettare i propri limiti, il suo essere mortale e le sue sofferenze.

**Promuovere il rispetto dei “bisogni fondamentali” che sono:**

- accudimento,
- significato,
- relazione.

### *Bisogno di accudimento*

Soddisfatto dall'insieme delle cure mediche, infermieristiche e familiari che rispondono ai “bisogni fisici” dell'ammalato: miglioramento della qualità di vita, libertà dal dolore e da altri sintomi, sufficiente numero di ore di sonno, adeguata alimentazione, conservazione di una certa autonomia fisica e di un ruolo sociale e familiare.

### *Bisogno di significato*

Dare un significato alla malattia al fine di collocarla nel “mondo dei valori individuali”.

### *Bisogno di relazione*

L'assistenza domiciliare soddisfa la necessità di avere al proprio fianco le persone care e, insieme, cercare di superare l'angoscia di separazione

**... non ci sono altre occasioni ...**

Ciò che spesso fa tanta paura non è solo la morte in sé, ma il vedersi sfuggire il futuro indispensabile per risolvere i “sospesi” della propria vita, le occasioni mancate e tutte quelle azioni mal o non fatte, non completate o comunque insoddisfacenti per sistemare le quali si aspetta di avere ulteriori occasioni nel futuro.

## **Ricordare con il “cuore” e non solo con la mente**

– L'*équipe* deve essere in grado di rispettare lo spazio emotivo fatto di pensieri e di affetti in cui il morente possa esprimere anche il ricordo delle proprie esperienze di vita che, se anche dolorose e tragiche, rappresentano comunque ciò che a lui appartiene indissolubilmente.

– Il ricordo è necessario perché non fa perdere la propria identità, resa così precaria dallo sradicamento che ogni malattia comporta.

– Aiutare psicologicamente la persona in fin di vita significa scoprire, cercare le ragioni di desideri, di piaceri, di sofferenze, tentare di far emergere i suoi gusti, imparare a conoscere ciò che veramente le sta a cuore. Questo in funzione della sua vita precedente, dei suoi interessi, di quello che amerebbe essere, di ciò che avrebbe voluto fare e di ciò che ha potuto realizzare.

Anche se la malattia “cambia” la quotidianità, quanto detto prima ci deve fare riflettere su quanto l’assistenza domiciliare integrata debba essere vissuta come un momento di alto significato non solo clinico ma soprattutto umano. Il medico di famiglia, così come tutti i componenti dell’*équipe*, è e sarà sempre di più teso all’umanizzazione della medicina in cui, costantemente, dovrà mettere in gioco la propria professionalità e le proprie emozioni anche di fronte all’inevitabilità della morte. In questi momenti sarà importante che il medico, come l’infermiere, siano in grado di *“aiutare a vivere la morte non come una fase terminale della malattia ma come un momento dell’emergere del senso della vita”*...

## 2. Prendersi cura del malato ... nella propria famiglia

MARIA LUISA GENTILE

Sono qui per una testimonianza. Testimoniare vuol dire raccontare con onestà, con sincerità il proprio vissuto. Cercherò di condensare 70 anni di vita in pochi minuti.

Sono nata poco prima dell’esplosione della seconda guerra mondiale ed appartengo quindi a una generazione particolare, la cui educazione era fortemente incentrata sull’obbedienza, sulla deferenza verso le autorità istituzionali, religiose, familiari; era connotata per le donne da un forte “spirito di servizio” verso genitori e parenti anziani.

Negli anni Sessanta, dopo il ’68, con l’ondata di permissivismo e di anti-autoritarismo che ha caratterizzato particolarmente l’educazione dei figli, si aggiunse per noi madri oggi anziane un nuovo “spirito di servizio”, un atteggiamento cioè di massima comprensione e concessione verso i membri giovani della famiglia cui dare la completa possibilità di realizzazione, liberi da costrizioni e obblighi familiari.

Noi, donne anziane, siamo state segnate, talvolta schiacciate da questi “doveri” verso membri anziani e membri giovani della famiglia, anche se ci siamo sacrificate con amore e dedizione.

Sposatami nel 1965, in qualità di figlia unica e di unica nuora, ho seguito e curato per 20 anni i miei due suoceri, e assistito per alcuni anni mio padre, morto di cancro dopo atroci e lunghe sofferenze. In quegli stessi anni si stava delineando però quello che rappresenta il vero dramma della mia vita: la malattia mentale del mio primogenito. Una forma depressiva sviluppatasi negli ultimi anni della scuola superiore, che pareva dapprima una semplice crisi esistenziale dell’adolescente, si trasformava, in concomitanza con la maturità e con il primo anno di Università, in una vera e propria psicosi, con accenti depressivi e addirittura autistici.

All’assistenza dei parenti malati si aggiunse così la mia ricerca di aiuto per mio figlio, una ricerca disperata, affannosa e soprattutto senza esito. Cercavo per lui una possibilità di allontanamento temporaneo dalla famiglia (dove tra l’altro i conflitti e le tensioni derivanti dalle sue provocazioni e dai suoi comportamenti erano divenuti insostenibili), per realizzare un tentativo di apertura e di accettazione per lui di nuovi rapporti riequilibranti. Cercai con affanno in ambito religioso, da suor Elvira di Saluzzo, da don Ciotti, dai Camilliani, dai

Domenicani, cercai ovviamente in ambito medico, soggiornai a lungo a Pisa con mio figlio dal prof. Cassano, a Trieste dal prof. Rotelli per cercare di inserirlo nelle realtà innovative che parevano miracolistiche del prof. Basaglia. Invano.

A Torino avevo cercato aiuto ovviamente presso l'ambulatorio psichiatrico della mia ASL, ma tutto quello che mi sentii dire furono frasi come: «Lei è troppo ansiosa, stia più calma, se suo figlio stesse male verrebbe di persona da noi», oppure: «Suo figlio è l'anello debole della famiglia su cui questa riversa il suo disagio ...». Infatti si era nei primi anni '80 in cui in Piemonte dominava l'antipsichiatria, l'ideologia basagliana per cui la malattia mentale era un fatto politico-sociale, un "disagio", frutto della società repressiva borghese e dell'ambiente familiare e le famiglie erano pertanto colpevolizzate e del tutto inascoltate.

Ero disperata, sola, senza un riferimento, quando incontrai casualmente la dott.ssa Carla Soldi, un'altra madre come me, con un figlio malato di mente che non riusciva a far curare. Dal nostro incontro e dal fatto che entrambe avevamo sperimentato come i malati psichici e le loro famiglie fossero abbandonate, direi punite, nacque la prima Associazione di familiari a Torino. Nell'ottobre 1988 fu costituita ufficialmente l'Associazione DI.A.PSI., oggi DIAPSI-Piemonte nella Federazione nazionale FISAM.

L'incontro con tanti, troppi familiari disperati dopo anni di convivenza con malati psichici senza supporto dei servizi, per lo più abbandonate da parenti, amici, dai vicini, per paura, per ignoranza, mi diedero una carica così forte da farmi superare il mio dolore personale e mi buttai con la bravissima Carla Soldi in un'attività sfrenata per denunciare le gravissime lacune dell'assistenza psichiatrica, la necessità di strutture, di mezzi e di personale che potessero e sapessero aiutare veramente i nostri malati.

Divenimmo la voce delle famiglie nei rapporti anche bellicosi con le Istituzioni, partecipammo a Convegni come relatori, organizzammo manifestazioni, *sit-in* davanti all'Assessorato alla Sanità, cercammo di sensibilizzare amministratori, legislatori, giornalisti, dando voce alla disperazione dei familiari. Ci furono forti scontri con gli psichiatri esponenti dell'antipsichiatria, che nascondevano che il 50% dei malati di mente ricoverati in manicomio non è sopravvissuta al primo anno di libertà!

Oltre alla denuncia cercammo anche di dare un aiuto concreto immediato alle famiglie in difficoltà offrendo accoglienza e ascolto, realizzando uno sportello informativo per consulenza assistenziale, previdenziale, legale, organizzammo corsi di sostegno per una migliore convivenza col malato. Per il malato si creò la figura del Volontario-Amico dopo corsi di formazione specifica, e poi nacque il Centro d'incontro Speranza con tante attività ricreative. E tante altre iniziative che oggi sono più strutturate e più importanti. Vorrei ricordare almeno un'iniziativa, oggi con vita propria, che è nata da un progetto elaborato da noi, sviluppatosi con il sostegno dell'allora assessore all'assistenza Stefano Lepri e finanziato dalla Compagnia San Paolo di Torino: Il Bandolo. Oggi è una grande associazione che comprende sei Associazioni che operano tutte in Torino con attività diversificate, ma tutte finalizzate a una migliore qualità di vita del malato e dei suoi familiari.

La nascita dell'Associazione, l'incontro e l'amicizia con tante persone che condividono lo stesso dramma, il sentirmi utile e al contempo compresa, mi hanno aiutata a lenire il dolore causato dalla mia impotenza di fronte alla sofferenza di mio figlio. Infatti lui, mio figlio, non migliorava, malgrado cercassi sempre nuovi stimoli e nuove possibilità di cure.

Nel 2006 l'aggravamento di mio marito, malato di Parkinson da dieci anni, e la rottura del femore di mia madre, 95enne, con conseguente suo crollo psicofisico, determinarono l'allontanamento coatto di mio figlio in una comunità vercellese, dov'è tuttora, e questa sua "deportazione", come la definisce lui, è motivo di grave sofferenza sua, e ovviamente anche per me.

Ma ancora una volta l'Associazione mi aiuta e molto. Le amiche dell'Associazione, che in gran parte conoscono il dolore per un figlio o una figlia che cercano in comunità tera-

peutiche o in gruppi-appartamento una capacità di autonomia che nel guscio protettivo della casa non hanno sviluppato, mi sono vicine, mi accompagnano nelle visite in comunità, mi incoraggiano a resistere.

Oggi le cure a mio marito, a mia madre, il tentativo durissimo di tenere comunque vivo un rapporto con mio figlio, non mi permettono più di avere un ruolo attivo nell'Associazione. Oggi sono io che ricevo, ricevo molto in altro modo rispetto a prima, dall'Associazione. E proprio per questa mia esperienza vorrei mandare un messaggio ai familiari soprattutto, ma anche ai volontari e ai sacerdoti che possono trovarsi a fronteggiare tra i loro assistiti i gravi problemi della malattia mentale.

Il primo passo per trovare qualche risposta agli interrogativi e una indicazione costruttiva per affrontare il durissimo cammino al fianco del malato mentale è rivolgersi a un'Associazione di familiari che, vivendo sulla propria pelle il dramma comune, è in grado non solo di offrire comprensione e solidarietà, ma anche di far conoscere leggi, diritti e doveri della famiglia e di aiutarla a non soccombere. Far parte di un'Associazione è la grande possibilità per "non essere soli".

Vorrei terminare con le parole prese dall'ottimo volumetto *Scacco Matto*<sup>1</sup> pubblicato dagli Uffici pastorali Caritas e Salute dell'Arcidiocesi di Torino: «Compito della comunità cristiana è sostenere i malati mentali e le loro famiglie per uscire dal ghetto del dolore privato, ricuperando appartenenza e relazioni, preoccupandosi ed impegnandosi a dare attenzione e rilevanza ai bisogni di chi finora non è stato riconosciuto, accolto, ascoltato» (p. 1741).

### 3. Prendersi cura del malato in famiglia da ... volontario

ROSAMARIA MORO MILETA \*

Non sono abituata a parlare in pubblico per cui leggerò questa nota portando sia la testimonianza dei volontari AVULSS, che la mia personale.

I servizi di cui ci occupiamo ci vengono di solito segnalati dalle assistenti sociali del Comune, dagli Ospedali e Case di riposo, dalla parrocchia o direttamente dai cittadini che già conoscono la nostra Associazione ed il nostro modo di operare.

Anche se spesso collaboriamo con i servizi di zona, molte volte questi non sono sufficienti a coprire il fabbisogno di persone e talvolta di intere famiglie: noi cerchiamo di sopperire a queste carenze nei limiti dei volontari disponibili e del tempo che possiamo dedicare.

L'ingresso in una nuova famiglia rappresenta per tutti i volontari un momento di particolare attenzione e, perché no, anche di ansia. Non ne conosciamo i componenti, non conosciamo le effettive necessità della persona che richiede i nostri servizi. Non sappiamo se saremo in grado di soddisfare le loro esigenze. L'unica cosa di cui siamo certi, rimane la sensibilità del nostro primo approccio che sempre avviene "in punta di piedi" e facendo appello agli insegnamenti ricevuti durante il corso di formazione di base e la formazione continuativa che l'AVULSS chiede ai propri volontari.

<sup>1</sup> In *RDT* 84 (2007), 1373-1748 [N.d.R.].

\* È da oltre 40 anni operatrice sul territorio presso le famiglie e negli ospedali. Ha conseguito il diploma di infermiera generica. Sposata con due figli, è vicepresidente dell'Associazione AVULSS di Orbassano onlus (Associazione di volontariato che opera nel settore dei Servizi Socio-sanitari). È componente del Consiglio Pastorale Parrocchiale. L'Associazione è apartitica, laica, ma di chiara ispirazione cristiana, offre i suoi servizi in modo gratuito, continuativo ed organizzato.

In famiglia, a volte, veniamo accolti con diffidenza ed anche con malanimo perché i familiari non si sono confrontati tra di loro e non tutti ci conoscono. Ma nella maggior parte dei casi veniamo accolti come coloro che portano un po' di sollievo sia al loro congiunto che a loro stessi.

Qual è il nostro compito? Ascoltare, condividere, agire.

Ascoltiamo le difficoltà della persona ammalata, le stiamo accanto con vera partecipazione, a volte vincendo anche la paura dei lunghi silenzi reciproci che conosciamo allorquando preludono all'addio terreno. Siamo di conforto ai familiari con la nostra presenza umanizzante, cristiana. Spesso la famiglia è presente, a volte no.

Quando l'ammalato non ha famiglia, effettuiamo tutti quei servizi che non può compiere da solo: dall'igiene alla persona a quella della casa, dalle commissioni, le più varie, all'accompagnamento per una passeggiata, dall'ascolto al dialogo.

Come spesso succede, è la donna che si fa maggiormente carico del familiare ammalato e la nostra presenza rappresenta per lei un momento di sollievo, di distacco temporaneo dalla sofferenza e dalla fatica quotidiana.

Nelle famiglie troviamo persone disabili non solo fisicamente ma anche mentalmente e condividiamo con i loro familiari le tante difficoltà.

La "Giornata Mondiale del Malato" si rivolge a tutte queste persone.

Spesso, una delle tante difficoltà incontrate è di tipo burocratico: ogniqualevolta si deve richiedere una fornitura di tipo medico, un ausilio come protesi, carrozzine. Il nostro già limitato tempo va perso in ore d'attesa per pratiche che spesso sono da ripetere così come... da ripetere sono le code agli sportelli. Burocrazia, quindi, che sottrae tempo che potrebbe essere meglio utilizzato verso chi ne ha bisogno!

Quando ci facciamo carico di un nuovo assistito dobbiamo spesso seguirlo per molto tempo, anche per anni. Questi lunghi rapporti creano una profonda fiducia, stima reciproca, che sfociano in amicizia disinteressata e che vengono a far parte, quindi, della nostra vita e lasciano un segno profondo.

Personalmente mi è capitato di dover affrontare delle urgenze come un ricovero al pronto soccorso con decesso del malato ed occuparmi anche del funerale in mancanza di parenti. Non mi riferisco all'aspetto economico, di cui per le persone indigenti si occupa il Comune, ma alla semplice presenza, all'accompagnamento della salma fino alla tumulazione. Melanconia e tristezza di un funerale con solo due o tre persone!

Ora vi voglio raccontare una delle tante esperienze vissute: una persona che sto seguendo ancora oggi dopo 12 anni. È una signora che all'età di 42 anni venne colpita da aneurisma cerebrale. Operata, entra in coma. Si risveglia ed inizia una lunga riabilitazione che, però, la lascia paralizzata sulla sedia a rotelle con il solo braccio sinistro funzionante. Viene dimessa dopo un anno. A casa ci sono due ragazzini di 12 anni. I servizi sociali possono solo dare alcune ore alla settimana di assistenza. Non bastano. Vengo interpellata, accetto l'incarico e mi trovo tutta la famiglia da sostenere: i ragazzi da mandare a scuola, l'ammalata da accudire in tutto, metterla in carrozzella, la casa da mandare avanti. Otteniamo un servizio di fisioterapia a domicilio, ma dopo i primi cicli non viene riconfermato non essendoci stato nessun miglioramento. Dopo due anni le viene concessa la casa popolare ed economicamente migliora la situazione, potendo così pagare una badante. Io continuo a seguirli anche se il mio impegno si è ridotto a mezza giornata alla settimana e al disbrigo delle pratiche di forniture mediche. I ragazzi ora hanno 24 anni: uno lavora mentre l'altro è iscritto all'Università. È stata dura per tutti, ma assieme ce l'hanno fatta. La mia personale soddisfazione è di essere considerata da questa signora la sua "mamma bianca", perché lei è di colore.

Sostenere una persona in difficoltà (dal neonato all'anziano non autosufficiente) a volte significa sostenere l'intera famiglia offrendo a tutti una miglior qualità della vita. Ed è appunto alla famiglia che gli enti preposti debbono prestare maggiore riguardo ed attenzione.

Attenzione in termini di prestazioni sanitarie ed assistenziali efficaci, aiuti non solo economici, diritti effettivamente forniti e non solamente belle parole che non hanno alcun risvolto utile e pratico.

Per questo motivo noi volontari dobbiamo impegnarci, partecipare e cercare di fare partecipare i cittadini alla “cosa pubblica”, per sentirci pienamente comunità.

In questi ultimi anni i volontari sono diminuiti, mentre le richieste d’aiuto sono in costante aumento. Questo è motivo d’amarrezza per noi, messi di fronte al dramma di dover scegliere chi dover seguire, non potendo far fronte a tutte le richieste d’aiuto che si presentano.

Malgrado tanta fatica e amarrezza, i volontari che si dedicano al prossimo ricevono in cambio tanto: serenità, consapevolezza, gioia di essere stati utili a qualcuno ed alle loro famiglie, consapevoli inoltre d’aver già ottenuto la “nostra ricompensa”.

Grazie per l’attenzione.

#### **4. Prendersi cura del malato in famiglia da ... Parroco**

DON MAURO GIORDA

Le difficoltà che i parroci oggi possono incontrare nella visita agli ammalati derivano in parte dal tempo a loro disposizione. Oggi in parrocchia non sempre è possibile scegliere le cose più importanti da fare, spesso occorre sbrigare ciò che urge di più, e ciò che urge non sempre coincide con ciò che è più importante.

Altra difficoltà per il parroco è conoscere gli ammalati della parrocchia: difficilmente si riesce a conoscere tutte le famiglie (parrocchie sempre più numerose di abitanti). Inoltre l’aspetto spirituale, a causa della regressione sociale nell’ambito materiale, è poco considerato. Infine, la società dell’immagine ha portato con sé una sorta di pudore nel farsi vedere ammalati.

I collaboratori del parroco sono innanzi tutto i ministri straordinari della Comunione: con la loro periodicità nelle visite, e l’importanza che danno al loro servizio, riescono a trasmettere l’importanza di Dio al malato; poi i vicini di casa o i medici di famiglia che segnalano la presenza del malato al parroco; infine i gruppi, legati spesso alla Caritas, che si adoperano per far visita agli ammalati, sostenendoli con gesti concreti e con la loro presenza.

Perché è importante la visita del parroco. La malattia non rende malato solo il corpo, non condiziona solo l’aspetto relazionale, mette in seria crisi l’aspetto spirituale dell’uomo, prova la fede, la speranza. La malattia è una vera e propria lotta spirituale nella quale è facile cadere nella tentazione di non credere perché non si vede l’amore di Dio nella malattia. «Dio mio, Dio mio, perché mi hai abbandonato...?» è anche il grido di ogni sofferente.

La salvezza è dono di Dio al quale l’uomo risponde con la fede. È necessario, dunque, mantenere viva la fede, soprattutto quando è messa alla prova, per fare della vita una risposta di amore a Dio, anche quando è difficile capire, è difficile accettare, è difficile fidarsi.