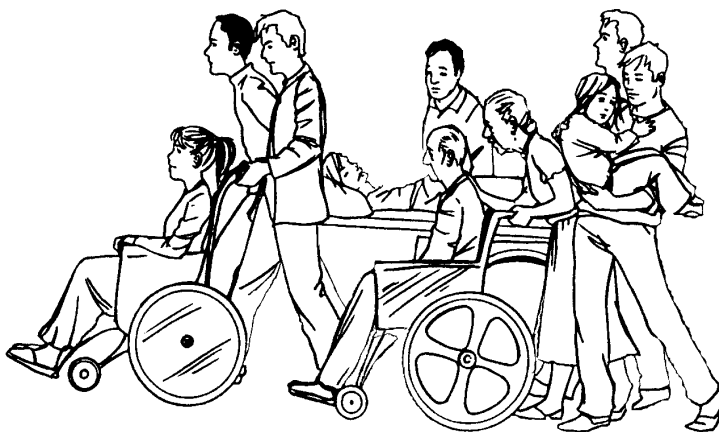


SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Piacenza

CONSIGLIO PASTORALE
OSPEDALE "GUGLIELMO da SALICETO" PIACENZA



ESSERE ACCANTO ALLA FAMIGLIA DEL MALATO



Consiglio Pastorale dell'Ospedale
"Guglielmo da Saliceto" Piacenza



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Piacenza

Essere accanto alla famiglia del malato

*Gioie, sofferenze, angosce e
bisogni di nuovi significati di vita*

Sabato, 15 maggio 2004
ore 9 - 12.30

Sala delle Colonne

Ospedale Guglielmo da Saliceto
P I A C E N Z A



Segreteria Organizzativa
Cappellania Ospedale
"Guglielmo da Saliceto" Piacenza
tel. 0523.302270 - 0523.490872

Programma

Moderatore del Convegno

- Dr. **Eugenio Ferri**, medico chirurgo U.O. Chirurgia II dell'Ospedale "Guglielmo da Saliceto" Piacenza

ore 9 salute delle autorità

- Dr. **Francesco Ripa di Meana**,
Direttore generale dell'Azienda USL di Piacenza
- S.E. **Mons. Luciano Monari**,
Vescovo di Piacenza-Bobbio

ore 9.30

* *"Ansie, motivazioni e dimensione umana nella famiglia con un malato"*

Dott. **Ezio Aceti**, psicologo e docente di psicologia e pedagogia Scuola Infermieri Professionali della Clinica Mangiagalli (Milano) e consulente psicopedagogico del Comune di Milano

* *"Il personale sanitario e la famiglia: gioie e sofferenze dall'aurora al tramonto della vita"*

Esperienze:

Paola Mauri, maestra ostetrica presso Istituti Clinici di Perfezionamento (MI)

Monica Moroni, infermiera professionale della Divisione Onco-Ematologia dell'Ospedale "Guglielmo da Saliceto" (PC)

ore 10.30 Coffee break

ore 10.50

* *"La diaconia della consolazione spirituale"*

Don **Gian Luigi Perruggia**, assistente accompagnatore spirituale, Hospice S. Maria delle Grazie Monza (MI)

ore 11.15 Interventi preordinati e dibattito aperto

ore 12.30 Conclusione dei lavori

Dr. Francesco Ripa di Meana

Benvenuti! Mi compete, come ospite, ma anche come Responsabile dell'organizzazione dei servizi sanitari di questa provincia, dire alcune parole su come vediamo la famiglia nella nostra organizzazione, perché è un po' diverso l'approccio per quello che può essere utile.

Anche noi, in Sanità, abbiamo seguito in ritardo l'evoluzione della famiglia. Eravamo abituati ad una "famiglia paziente di pazienti", e non guardavamo con sufficiente attenzione all'evolvere del problema di questa famiglia che cambiava. Sempre più spesso, si trovano persone sole o che convivono con una persona malata, diversamente dalla famiglia patriarcale, con figli, mariti e mogli; persone che rimangono sole con il dolore del proprio congiunto. Abbiamo visto anche evolvere alcune famiglie che avevano stessi problemi e si sono associate. Abbiamo anche visto nascere associazioni di famiglie di bambini con problemi Down, con problemi cronici, cardiaci, e così via. e questo è andato via e via evolvendo, ma in una forma sempre troppo legata ai problemi specifici. Abbiamo visto – stimolando le forme di auto aiuto – famiglie di alcoolisti che si parlano, famiglie di ragazzi tossicodipendenti che si parlano... Cioè, abbiamo anche noi, in questo caso, fatto in modo che questo dolore di alcuni diventasse utile per gli altri. Abbiamo anche – alla fine di questa evoluzione lenta rispetto ad una famiglia che cambiava – riconosciuto che gli orari dell'Ospedale non erano assolutamente compatibili con il ruolo che la famiglia vuole avere, e, in ritardo, di tante altre parti dell'Italia, abbiamo anche cambiato l'approccio all'orario di visita dentro il nostro Ospedale per far sì che la famiglia possa stare il più possibile vicino al congiunto. Questa novità, **della partecipazione delle famiglie organizzate e della possibilità dell'accesso della famiglia all'Ospedale, mette un po' in crisi l'organizzazione**, sia perché l'organizzazione è portata a difendersi come istituzione totale, come tutte queste nostre organizzazioni che sono abituate a vedere la famiglia come un problema e non come risorsa, e noi nell'ambito manageriale da tempo lo diciamo. Nel grande dibattito della evoluzione del ruolo delle famiglie, nel lombardo si continua a dare loro più soldi per renderle autosufficienti: è anche un modo di dare

potere alle famiglie. È una tipologia che può essere la convalida della solitudine, è un modo come un altro di provare e non darei giudizi ideologici o morali. Noi invece, siamo in una situazione, regionale e locale, in cui la solidarietà vede l'istituzione coinvolta. Quindi, **ci auguriamo di essere capaci di continuare ad accompagnare questa evoluzione della famiglia.** Entro l'anno si concluderanno, prima i lavori e poi l'organizzazione dell'Hospice di Borgonovo, il primo della Provincia. Dovremo assolutamente avere consenso sul fatto che questo deve diventare un supporto delle famiglie e non un reparto di un ospedale di terza categoria; deve realizzare quello per cui è nato in Inghilterra, e cioè di dare alle persone sole o alle famiglie in grande difficoltà un ausilio. Abbiamo cercato di farlo anche noi; per esempio, facendo ruotare gli ospiti nelle "case protette", dando quindi l'idea di "casa protetta" come luogo che dà sollievo a famiglie e non un posto dove sequestrare i loro congiunti e delegando tutto alla istituzione. Ci muoviamo su mille fronti e in un mondo che cambia. **Siamo convinti che la famiglia sia una risorsa anche della Sanità, ma che occorra un cambiamento: che sappiamo far entrare nella rete, nei servizi, la voce dei familiari e ascoltare in maniera diversa i problemi della famiglia, facendo di questo un nuovo perno della innovazione.**

Un'unica cosa chiediamo, che del dolore non si faccia *fiction*, che non si faccia *real show*. Chiediamo anche che lo stesso dolore della famiglia non metta in discussione radicalmente il lavoro dei volontari, che ci sia cioè, il rispetto reciproco. Come noi rispettiamo la famiglia, ci sia anche il rispetto di quanti, nelle istituzioni e nel volontariato fanno per le famiglie. Quindi, ripeto, non si faccia del dolore una operazione spettacolare, perché questo, a mio parere, è fuori di luogo. Chiediamo che la famiglia, chiamata si a dare attraverso i cittadini che la compongono, orientamento e consiglio all'istituzione, abbia rispetto, come noi rispettiamo la famiglia. Da questo evento ci aspettiamo indicazioni e raccoglieremo anche dopo, attraverso gli operatori presenti, quello che verrà come orientamento etico in questo ambito, più legato proprio al rispetto del dolore della famiglia e della persona che soffre.

Ringraziamo per questo sabato dedicato alle famiglie dei malati e stiamo in ascolto di nuovi orientamenti. Buon lavoro.

LE FAMIGLIE SIANO AIUTATE AD AFFRONTARE LA SITUAZIONE DELLA MALATTIA

Mons. Luciano Monari, Vescovo

Come Vescovo porgo volentieri il saluto, perché sono convinto dell'importanza di quello che ascolterete e su cui rifletterete.

Il motivo per cui mi sta a cuore questo Convegno sono le cose dette all'inizio. Nella presentazione si è detto che le "famiglie sono chiamate a reagire".

L'esperienza e la realtà della malattia, come tutte le realtà che l'uomo incontra nella sua vita, sono per l'uomo una sfida. L'uomo, siccome ha la coscienza di sé e ha la libertà di scegliere, prende posizione di fronte a tutto quello che gli accade (cfr. Sap 17, 10-11). E la cosa importante è che l'uomo riesca, di fronte a qualunque situazione, a prendere una posizione che lo arricchisca dal punto di vista umano (cfr. Fil 1, 9-10). Magari può capitare che quella situazione sia pesante, sia di sofferenza, perché questo non significa cancellare dalla vita dell'uomo; ma non ci sono delle situazioni in cui l'uomo non riesca a saltarci fuori con la sua umanità, a sviluppare quella ricchezza di amore, di solidarietà, di vicinanza all'altro, che l'uomo possiede ed è chiamato a realizzare.

Allora, forse la cosa importante, è che **le famiglie siano aiutate a fare questo: cioè ad affrontare una situazione come quella della malattia**, che pone notevoli condizionamenti anche nella vita della famiglia – e sono state ricordate adesso dal Direttore Generale –, cioè ci sono difficoltà non piccole per le famiglie così come sono adesso quando c'è un ammalato in casa, ma aiutarle a rispondere a questa situazione in un modo che sia creativo, che aumenti quella capacità di umanità che noi ci portiamo dentro e che dobbiamo cercare di sviluppare. È in qualche modo qualche cosa di parallelo all'esperienza del malato. L'importante per il malato è che la malattia non sia un

momento vuoto nella sua vita, per cui aspetta solo di ritrovare la salute per incominciare a vivere. È vero, deve cercare di ritrovare la salute, deve lottare contro la malattia come può, con quelle energie e possibilità che gli sono offerte, ma proprio per questo **il tempo della malattia è un tempo di realizzazione umana**, in cui uno può cavare fuori dalla sua libertà e dal suo cuore dei sentimenti e dei desideri, delle capacità di relazione, della conoscenza di sé, delle accettazioni degli altri, che sono particolarmente ricche. **E se questo è chiamato a farlo il malato, è chiamato a farlo la famiglia accanto a lui.**

Se la famiglia riesce ad entrare in questa prospettiva diventa un aiuto enorme per il malato. E credo che diventi un aiuto enorme anche per tutto quel complesso sociale che gira intorno al malato: nell'azienda, con i medici, con gli infermieri, con i volontari...

L'augurio è proprio questo, che **la riflessione possa aiutare a incarnare, cioè a rendere concreto questo discorso. Voglio dire, che anche il tempo della malattia debba essere per il malato e per la famiglia un tempo di realizzazione umana** (cfr. Rm 8, 28), questo credo sia fuori discussione, fa parte della struttura della nostra vita.

Il problema però è quello del modo e quello di incarnare questo impegno in cose concrete. E questo richiede, per esempio, l'attenzione agli orari dell'ospedale e l'attenzione alla realtà concreta delle famiglie. Se sono famiglie numerose è una cosa, ma se sono famiglie con solo due membri diventa molto più complicato. Quindi l'attenzione a queste cose è indispensabile perché il discorso grande della libertà e dell'amore, possa diventare concreto, non rimanga solo una idea, un ideale astratto, possa trovare le vie di realizzazione nella realtà concreta delle persone.

Allora, auguri! Che siate così capaci di essere attenti alla realtà da trovare delle vie che siano realistiche e percorribili davvero. E aiutino le famiglie dei malati nel rispondere positivamente a quella sfida che la malattia di un congiunto rappresenta per loro.

“ANSIE, MOTIVAZIONI E DIMENSIONE UMANA NELLA FAMIGLIA CON UN MALATO”

dott. Ezio Aceti

-I- Premessa introduttiva

Prima di parlare faccio una premessa nella quale c'è dentro tutto. Dobbiamo far andar bene questa mattina, questo incontro!

C'è un unico modo per farla andare bene: che noi ci dichiariamo l'ascolto reciproco. Fra di noi si struttura quell'unica cosa che serve con l'ammalato: quella che noi psicologi chiamiamo la “**comunicazione empatica**”. Che cos'è la “comunicazione empatica”? È quel qualcosa che succede fra la gente, che non è legato al contenuto ma al rapporto. Ebbene, se noi riusciremo ad avere fra noi questa comunicazione empatica, allora sarà andata bene, andremo via tutti contenti. Seconda premessa. Userò la lavagna luminosa, questo strumento aiuterà me, ma anche voi a seguire quello che dirò.

Uomo

Relazione

Ambiente

- **La vita si può definire come relazione continua fra l'uomo e l'ambiente.**
- **È importante sapere cosa bisogna fare per portare l'uomo a raggiungere la propria mentalità.**

Sviluppo della personalità

Ansia della relazione

Ho pensato un po' su quello che devo dirvi, “famiglia, malato....”, e ho preso la decisione di entrare un po' dentro noi, sia come operatore, sia come partecipante alla famiglia, ecc, e poi dentro l'ammalato; per vedere poi cosa succede nella dinamica relazionale. Per cui cercheremo innanzitutto di vedere com'è fatta la nostra personalità. Poi vedremo che cosa succede nella dinamica relazionale; scopriremo che capitano delle cose che sono un po' strane, inconscie, perché

nessuno ama la malattia. E poi cercheremo di vedere che cosa possiamo fare, sia come famiglia che come singoli, per aiutare la persona ammalata.

- II- La personalità

1. Uomo essere individuale: sviluppo dell'io.
 - Molte volte l'uomo sente il bisogno di essere solo.
 - Per fare il punto della nostra vita, ci guardiamo dentro.

2. Uomo essere sociale: sviluppo della socialità.
 - C'è in noi il bisogno di stare con gli altri.
 - Il gruppo ha spesso la funzione di placare l'ansia

Allora, la prima parte: entriamo dentro in noi, vediamo come siamo fatti come personalità. Partirò dalla nascita fino ad arrivare a noi per vedere un po' le fasi evolutive. Dentro di noi ci sono due forze.

1. Una forza che ci spinge a stare da soli. Sono convinto che tutti voi che siete qui, in alcuni momenti della giornata o della settimana, desiderate stare soli. Non fosse altro perché siamo stanchi, ecc.
2. C'è un'altra parte dentro di noi che ci spinge a stare con gli altri, che è la nostra socialità.

Apro una parentesi. C'è stato un grandissimo scrittore e regista, si chiamava Pier Paolo Pasolini, che sulla solitudine diceva questo:

“La solitudine molte volte ti è amica, proprio perché noi desideriamo stare soli. Però altre volte la solitudine (usando una frase molto cruda) è come una cagna rognosa che ti rode dentro, stante a significare quel disagio che forse alcune volte abbiamo provato quando ci siamo sentiti soli”.

Questo che cosa significa? Che c'è un'altra parte dentro di noi che è la nostra socialità e ci spinge a stare con gli altri. È importantissima la socialità sia nella dinamica familiare, ma anche nella dinamica affettiva. Per vedere come è fatta la nostra personalità, cercheremo di capire a che punto sono queste due parti dentro di noi: - la nostra socialità - e la nostra individualità. E vedremo quanto verranno fuori

nella dinamica con il malato e nella dinamica familiare. Incominciamo dalla socialità.

-III- La socialità

L'uomo è un essere sociale e matura nel corso vitale

- Unità prenatale. Il bambino nel grembo materno vive delle stesse sensazioni della madre.
- Prima Forma. Il bambino dai due mesi riesce a distinguere il seno (o biberon) da sé.
- Seconda forma. Capacità di mettersi nei panni degli altri.
- Terza forma. Capacità di scaricare su altri piani la propria aggressività.

Ho cercato di fare una sintesi sul come si sviluppa la socialità nell'essere umano. Sappiamo tutti che prima della nascita non esiste socialità. Il bambino è un tutto uno con la madre, vive della stessa vita della madre. Poi succede l'esperienza più importante dell'essere umano, che è il parto e la nascita, dove siamo di fronte a due grandi dolori: 1). Le doglie del parto. 2). Il dolore del bambino.

Se ci sono presenti degli psicologi infantili o degli ostetrici sanno perfettamente cosa un bambino prova alla nascita. Vi ricordate tutti i libri di Leboiè che cita "il pianto del bambino": secondo lui un bambino nella nascita prova un dolore forte. Fino al secondo mese di vita il bambino comunque pensa di essere ancora un tutto uno con la madre o con il seno che gli dà da mangiare. Nel secondo mese di vita avviene una scoperta straordinaria. Se noi potessimo immaginare che cosa un bambino a due mesi scopre? È la prima tappa sociale, quando "l'altro non sono più io". Voi potreste dire: "Ebbene, ma questo lo scoprono tutti i bambini!". Non è vero! E così cominciamo a parlare di qualche malattia. Apro una piccola parentesi: nel 99,99% dei casi, questa scissione, divisione, avviene in modo completo. In alcuni casi, per fortuna rari, non avviene in modo completo. Le più gravi malattie psicologiche sono: le "psicosi franche", le sindrome dissociative della

personalità, l'“autismo”¹. Sono malattie che per definizione insorgono entro il terzo anno di vita, quando il bambino è molto piccolo.

Cerco di spiegare brevemente il problema che hanno queste persone. Non so se voi avete mai visto il film “Rain - Man”, è bellissimo, un po' americanizzato, ma è la storia di una persona affetta da autismo, ecc. Qual'era il problema principale che aveva Dustin Hoffman, il personaggio del film? Se vi ricordate non era tanto un problema di testa, perché contava gli stuzzicadenti per terra meglio di una calcolatrice, e andava a giocare al casinò e vinceva un sacco di soldi. Il suo problema principale era di tipo relazionale. Da un punto di vista relazionale era come un bambino piccolo, doveva camminare sulla stessa riga e fare sempre le stesse cose. Se succedeva qualche cosa di strano andava in crisi l'ansia, perché?

Perché le persone affette da questa malattia, anche adulte, hanno un problema di fondo (così comprendiamo tutte le psicosi): non sanno distinguere il dentro dal fuori. Voi che siete qui, provate a pensare se non foste in grado di distinguere quello che capita dentro di voi da quello che capita fuori di voi... allora capireste come vi sentireste tutti! Avreste una enorme paura, perché non capireste più niente. E molti di questi, quando diventano grandi, aggrediscono gli altri perché hanno paura, ma anche perché non sanno distinguere il dentro dal fuori! Ma sarebbe molto lunga da spiegare. Comunque, per vari motivi non hanno operato in modo completo questa prima distinzione dalla madre. Verso i sei anni il bambino raggiunge la seconda tappa sociale, e impara a mettersi nei panni dell'altro, a “vivere l'altro”. È una tappa sociale importante nella famiglia. Se non c'è questa capacità sociale dentro di me, come posso dire che ti amo? O come posso raccogliere la tua sofferenza? Prima dei sei anni non c'è questa capacità sociale. Che cosa vuole dire non avere questa capacità sociale? I bambini hanno molta pazienza con noi che siamo tutti abbastanza grandi, e questo avviene perché noi facciamo un sacco di sbagli con i bambini; se noi potessimo vedere il mondo come lo vede un bambino,

¹ **Autismo.** Termine con cui viene descritto un sintomo della schizofrenia o con cui si designa un particolare tipo di psicosi dell'infanzia (disturbo autistico o autismo infantile precoce o autismo di Kanner). Esso è caratterizzato da un grave disturbo psicopatologico della comunicazione e del comportamento.

capiremmo la sofferenza che prova un bambino. Non avere la capacità di mettersi nei panni dell'altro vuole dire: funzionare in un modo completamente diverso dall'altro. Faccio due esempi semplici. Immaginiamo di avere qui presenti dei bambini di 3/4 anni e proviamo a chiedergli: "Ditemi che cos'è una montagna?". Noi sappiamo che cos'è la montagna, un paesaggio, ecc. Invece i bambini dicono con le loro paroline: "La montagna è un sasso che è diventato grande". Piaget questo ce l'ha insegnato: perché non c'è la "relatività del pensiero". Non avere la relatività del pensiero vuole dire: vedere il mondo in un modo diverso da noi. Noi adesso riusciamo a vederci per quello che siamo, perché noi abbiamo dentro i concetti di lateralizzazione, di profondità, ecc. I bambini di 3/4/5 anni, ci vedono come dei giganti: "Quanto è bello e buono se questi giganti che sono vicino a me mi vogliono bene, ma quanto è drammatico se sono lontani da me e mi vogliono male". Per questo motivo un bambino figlio di genitori armonici cresce in modo armonico, e viceversa un bambino figlio di genitori destrutturati cresce in modo destrutturato. Sapete perché un bambino di 4/5/6 anni ubbidisce ai genitori? Per lo stesso motivo per cui noi adulti siamo disposti a fare una cosa quando non la comprendiamo e ce lo dice un altro. In due circostanze. Se ho stima di lui. O se ho paura di lui. Ed è questo il motivo principale per cui un bambino fino ai sei anni fa le cose che gli diciamo. Infine arriviamo alla forma della socialità più alta dell'uomo, che vedremo quanto sarà importante nella dinamica con il malato. La forma più alta di socialità dell'uomo è di trasformare sé per un bene più grande. È il bambino che comincia ad avere una struttura di 9 anni. **Il sacrificio**, non è una mania che hanno in testa i preti, non è una cosa che riguarda solo loro, ma è una capacità sociale non indifferente. Provate a pensare quando siamo giù di morale, o arrabbiati, o quando non ne abbiamo voglia, e potere trasformare tutta questa energia negativa in dolcezza, in sorriso, in apertura. Allora potremmo dire che abbiamo risolto il problema dell'uomo. Questa capacità ha una regola semplice, che si rinforza con l'esercizio. Voglio chiudere questa parte della socialità, che riguarda il sacrificio, con una esperienza. C'è stato un fenomeno successo nell'Europa occidentale negli anni '68/'70. A quell'epoca tanti giovani dell'Europa occidentale (Spagna, Germania,

Francia, Italia, ecc.) andavano in India, era di moda così, e non si riusciva a capire il perché. Allora hanno chiamato i miei colleghi psicologi e hanno chiesto loro: “Fateci capire perché?” Allora i miei colleghi psicologi si sono messi a studiare il fenomeno. Porto la sintesi degli studi. Hanno visto che questi giovani andavano in India dai cosiddetti “santoni indiani”. Ma che cosa vanno a fare da questo “santone”? Come mai tanta gente va lì? Hanno fatto l’analisi psicologica al santone indiano, e hanno scoperto questo: che il santone indiano esercita in forma stabile questa “terza forma di socialità”, per cui lui emana dalla sua persona una dolcezza, una tranquillità, una serenità che attira l’altro. Eppure sono convinto che i suoi “schizzamenti e le sue paturnie” il santone indiano le avrà avute, ma si è talmente abituato in questa trasformazione che attira l’altro. Del resto l’abbiamo fatta anche noi questa esperienza: non vi è mai capitato di essere giù un po’ in crisi, e sentire qualcuno che ha rinunciato a sé per voi, e sentire che dopo stavate meglio? Quella persona esercitava la terza forma di socialità. Vedremo quanto sarà importante nella famiglia e con il malato: è la forma più alta di socialità dell’uomo.

-IV- La dimensione individuale dell’uomo

Facciamo un passo avanti, adesso andiamo a vedere l’altra parte dentro di noi. **La dimensione individuale**, quella legata alla nostra parte più intima.

| | |
|--|--------------------------------|
| L’io tende a proiettare l’ansia | Le esperienze piacevoli |
| ES | Io |
| Ansia | Super io |
| | esperienze piacevoli |

Secondo la psicanalisi la nostra parte più intima si può dividere in tre componenti.

- Una parte legata agli istinti: mangiare, bere, sessualità, ecc.
- Una parte legata alle norme e alle regole.
- In mezzo a queste due parti ci sta la centralità, che è l’io della persona.

Questo schema può essere superato, ma è lo spunto per spiegare che cosa succede. Fino ai 10 anni queste tre parti, anche se non sono ancora mature, vanno abbastanza d'accordo. Poi dagli 11/12 anni fino ai 40/50 (quindi per tanti anni), la parte legata agli affetti, agli istinti, alle sensazioni, all'ansia e alle emozioni è più grande delle altre due e preme dentro noi. Voi potreste dire: che importa a noi sapere che la parte istintiva, affettiva e sentimentale è più grande? Invece ci interessa, e quanto ci interessa! Perché è proprio nella gestione di questa parte che noi realizzeremo la nostra vita, i nostri rapporti, anche i rapporti soprattutto con la sofferenza. L'affettività, la sessualità e l'emotività è la parte più bella che abbiamo, è straordinaria! Ma come tutte le parti belle, ci sono due regole:

- se io ne divento padrone di questa parte, saprò trarre tutte le gioie di questo mondo;
- ma il rischio è che ne diventi schiavo dipendente, con tutte le dipendenze emotive e affettive.

Qual è il valore più alto dell'uomo, anche dell'uomo sofferente? È che la persona possa essere libera. La definizione del che cosa vuole dire **“essere libero”** è questa:

- che sento dentro di me tante cose – pensieri, sentimenti, sensazioni, emozioni, ecc.;
- ragiono con la mia intelligenza su quello che sento;
- e poi decido con la mia intelligenza quello che ritengo giusto o non giusto fare.

Penso che tutti voi siate concordi con me con questo concetto di libertà. Ebbene, vi garantisco che il 20/30% della gente non è libera, ma è dipendente da questa parte affettiva e sentimentale, ecc. Avrei mille esempi, ne facciamo solo due o tre, perché poi devo arrivare alla “dinamica relazionale”. Prendiamo la pornografia, perché è così dilagante? Semplice, perché l'uomo fa fatica a gestire la propria dimensione istintiva. Sapete qual è l'imbroglio della pornografia? Non è tanto il corpo nudo che vedo, no! Non è neanche il rapporto sessuale

che vedo, neanche questo. La pornografia ha un errore profondo: che spezza la persona nella sua parte più intima. Che cosa è la **sessualità**? La sessualità è il modo del maschio di manifestare tutto sé, e della donna di manifestare tutta sé. La pornografia spezza la persona.

La pornografia massifica. Quando si vede un film pornografico, è come quando si va per la strada e si vedono delle donne passare: non si vede la bellezza, la dolcezza e la tenerezza della singola donna, ma si vedono tutte eguali, si massifica. Ho fatto l'esempio affettivo, ma potremmo fare l'esempio su tanti argomenti. Un altro esempio sulla **sofferenza**. Questa nostra parte emotiva-affettiva, se non ne divento padrone, può portarmi a compiere gesti irrazionali. C'è il libro molto bello della Mondadori, si chiama "Il bambino che non sentiva dolore". Questo libro raccoglie storie vere di mamme, sposate da poco, ecc., che avevano avuto il primo bambino, e questi primi bambini – come c'è anche nella sofferenza – avevano un problema di fondo: non dormivano alla notte. In questo libro ci sono delle esperienze vere raccontate dalla mamma, dove in alcune pagine c'è scritto questo, è la mamma che parla e scrive: "In alcuni momenti l'unica cosa che sentivo e desideravo, era buttare mio figlio dalla finestra!". Sensazioni e sentimenti che anche noi abbiamo sentito, perché "siamo tutti sulla stessa barca". Quando alla televisione a volte sentiamo certe tragedie, con la madre che ha fatto questo o quell'altro... chiediamoci: che differenza c'è fra noi che abbiamo provato questo e le tragedie che sentiamo? Moltissime volte non c'è molta differenza. Noi siamo stati in grado di difenderci da sentimenti irrazionali, mentre questi altri no. Quando sento queste cose io provo dentro di me due cose:

1°. Rimango muto, non so cosa dire, perché le abbiamo provate anche noi. Quando sei ammalato a volte le provi, la malattia ti porta a questo.

2°. Capisco Gesù nel Vangelo, quando dice che tu non puoi giudicare l'altro. E non lo possiamo giudicare, perché abbiamo provato le stesse paturnie anche noi.

Allora sintetizzando, com'è fatta la nostra personalità? Noi abbiamo due caratteristiche:

- Abbiamo la capacità di trasformare noi stessi per un bene più grande,
- Diamo molto peso alle emozioni, sentimenti e sensazioni.

-V- La dinamica relazionale

Se la realtà esterna è carica d'ansia, o è costituita da oggetti nuovi strani essa rappresenta una minaccia per l'io.

| | | |
|--|--------------|-----------------|
| Es | Io | Super io |
| | Ansia | |
| L'io aumenta le sue difese rifiutando l'ansia | | |

Passiamo alla seconda parte, vediamo adesso la “dinamica relazionale”, soprattutto con la **sofferenza**. Che cosa succede quando noi ci troviamo a che fare con la sofferenza? Questo lucido a mio parere è il più importante, ci fa capire tantissime cose sulla dinamica relazionale soprattutto sulla dinamica con la persona sofferente. Ora, al di là delle parole che sono scritte dentro al lucido, esiste un meccanismo dentro di noi e spiego innanzitutto le sue caratteristiche.

1°.Questo meccanismo è in atto, c'è l'ha il bambino piccolo fin da quando nasce e l'avremo fino a quando moriremo.

2°.L'imbroglio è che questo meccanismo è inconscio, avviene senza che io me ne renda conto.

3°.Questo meccanismo scatta con le persone che consideriamo di più, quindi in famiglia, ecc.

Qual è questo meccanismo? Tutti noi tendiamo a buttare fuori di noi le cose che ci danno fastidio, l'ansia. E a portare dentro noi le cose che ci piacciono. Vediamo degli esempi.

Ammettiamo che succeda una cosa gravissima, dove il 99% la colpa è praticamente tutta mia, e l'altro ha appena l'1% di colpa. Sapete che cosa diciamo tutti in buona fede?: "La colpa è mia ma tanta è anche dell'altro". Oppure succede una cosa bellissima, straordinaria, eccezionale, dove il merito è praticamente tutto dell'altro e io ho solo l'1% di merito. Sapete spesso inconsciamente che cosa diciamo?: "Si è bravo l'altro, ma sono bravo anch'io in questo". Questo significa che quando noi siamo insieme, senza che lo vogliamo, noi ci buttiamo addosso l'ansia l'uno l'altro. E più c'è una sofferenza o una malattia, più questa viene fuori, perché è un processo inconscio. Ma avviene anche tra marito e moglie, tra la coppia!

-VI- Reazioni – Rifiuto

Ansia
ES

Ansia
Io

Ansia
Super io

Andiamo a vedere che cosa capita quando mi trovo a che fare con tanta ansia, con la malattia e con tutto il resto. Vediamo che cosa succede dentro la persona e dentro la famiglia. Succede che quando la mia personalità è in ansia, le mie difese crollano: "Io ho la sensazione di fallire, io penso di non essere adatto". Vediamo degli esempi concreti molto semplici. Prendiamo la **dinamica affettiva**. Quante volte abbiamo sentito persone, dopo un po' sposate, dire: "Ma chi me lo ha fatto fare? Ma che cosa ho combinato? Ma non è più come prima!". Certo, noi comprendiamo che se questo è lei e questo è lui, è come un incastro in cui ciascuno deve perdere qualche cosa. "Perdere qualche cosa" vuole dire: perdere sé. Vediamo nella **dinamica educativa**. Ma prediamo l'adolescenza, quante volte ci siamo sentiti falliti con i nostri figli adolescenti, che "ci hanno mandato a quel paese" (...): "Ma come? Ti ho voluto un sacco di bene e tu mi mandi a quel paese?". Questo, per non dire nella **dinamica con l'ammalato**. Noi siamo veramente capaci di gestire gli ammalati? Tutte storie... Vedremo le reazioni che avvengono dentro.

Allora, di fronte a questa ansia che la sofferenza ti porta, quali sono le reazioni che noi facciamo e succedono nella famiglia?

Di solito ci sono due tipi di reazioni.

La reazione rigida. Io faccio così fatica in questa situazione per cui alzo le barriere, e divento rigido. Il diventare rigido è un meccanismo di difesa di fronte all'ansia, ed è un meccanismo che succede spesso. Quante volte all'interno della famiglia, tu vedi magari che sono partiti belli freschi, gasati, dopo un po' di tempo interrompi il dialogo, non dici più niente, ecc.

Attenzione, non sto dicendo che lo si fa apposta, ma ho detto che è un processo inconscio. E questo succede negli ospedali. Le infermiere che sono qui non se la prendono, ma vi racconto una piccola esperienza dell'ospedale. Quando insegnavo alla "Mangiagalli" chiedevo sempre all'infermiere perché volevano fare quel mestiere. Vi garantisco che tutti loro dicevano: "Io voglio fare l'infermiere perché voglio alleviare la sofferenza, stare vicino all'ammalato, tirarlo su, sorridere". Ma qualche volta succede che negli ospedali gli infermieri sono invece freddi, duri... "peggio delle punture". Ma non è colpa dell'infermiere. Che cos'è l'ospedale? E' un luogo carico d'ansia, non c'è nessuno che va in ospedale contento. Quindi di fronte all'ansia è normale diventare rigidi, è un meccanismo che succede; e lo sapete.

Prendiamo due insegnanti che hanno due prime elementari, e magari in una prima ci sono sette bambini con molto disagio, vuole dire con tanta ansia dentro. Sapete che cosa faranno questi bambini? Proietteranno all'interno di quella classe questa ansia. Sapete che cosa deve fare quell'insegnante per arrivare a fine anno? Deve diventare rigida, diventa rigida.

Prendiamo la famiglia. Non è stato così per i nostri figli? Abbiamo fatto delle cose che non avremmo mai voluto fare... siamo diventati rigidi.

La reazione rigida avviene di fronte all'ansia.

C'è un secondo modo di reagire, quello di **vivere una dicotomia**, che è la dinamica con l'ammalato, ed è la dinamica con l'ansia. Io dentro sento una cosa, ma con l'intelligenza e la volontà ne faccio un'altra. Vediamo due esempi.

Prendiamo **la dinamica affettiva**.

I dati statistici ci dicono questo. In Inghilterra siamo al 53% di coppie che si mettono insieme e poi si lasciano, in Germania è al 43,2%, in

Spagna al 28%, in Italia al 25%. Il 53% in Inghilterra! Attenzione, io posso capire qualche caso, ma qui c'è qualche cosa che capita, non posso dire che hanno sbagliato tutti.

Ebbene, noi abbiamo fatto alcuni studi e abbiamo visto questo: che i due della coppia all'inizio si mettono insieme "belli freschi e gasati", poi dopo un po' di tempo (1/2/5 anni) uno dice all'altro: "Io non sento più di volerti bene". L'altra risponde: "Neanche io sento più di volerti bene". E molte volte di fronte a questa freddezza di sentimento succede questo: che uno dei due si innamora di un altro/a arrivando poi a compiere un grave sbaglio. "Sbaglio" che non è quello di essersi innamorato, ma di paragonare questa attrattiva molto forte, con anni di convivenza, arrivando a dire a se stesso/a: "Vedi che non ti amo più! Perché mi sono innamorato di un altro/a".

Il paragone è sbagliato! Perché è perfettamente normale invece questa seconda scena: io posso volere un mare di bene a mia moglie, quindi non sto parlando di una coppia in crisi, ma nello stesso tempo posso anche innamorarmi di una altra donna. Se però io sono padrone dei miei affetti e dei miei sentimenti che cosa farò? Utilizzerò questa attrattiva facendo una scelta: aumentando l'attenzione nei confronti di mia moglie. Ma se non sono padrone di me rischio di confondere le cose.

Perché posso innamorarmi di un'altra donna? La risposta è molto semplice. Pensiamo a quando ci siamo innamorati l'uno dell'altro, non è che hai detto: "Adesso lo conosco molto bene, così poi decido di innamorarmi". No, molte volte tu ti sei sentita attratta subito, tant'è che voi vi siete innamorati proprio del partner che è un carattere completamente diverso dal vostro. Che cosa significa questo? Che nelle emozioni, negli innamoramenti, nelle sensazioni e nelle attrattive, sono più le cose inconscie che capitano che non le cose coscienti.

Allora, capite qual è la storia affettiva di tanti, del mettersi insieme. I due della coppia si sono buttati addosso l'ansia l'un l'altro, perché ho detto che questo è un fenomeno inconscio. Ma dopo un anno l'attrattiva può diminuire. E di fronte a questa freddezza di sentimento che abbiamo provato tutti, ci sono due reazioni:

- ci si lascia, perché il 53% degli inglesi “non è bacato” ma lo ha fatto secondo una regola giusta.
- Oppure si vive una dicotomia, dentro senti una cosa ma poi ne fai un'altra: “Anche se dentro non mi sento più attratto verso di te, io posso amarti con l'intelligenza e la volontà”.

Ma arrivo alla **dinamica con l'ammalato**. La malattia non è bella, dentro io la rifiuto, dentro posso avere tutte le reazioni di rifiuto, quindi questo è un fenomeno normale. Ma con l'intelligenza e la volontà posso amarti per quello che sei.

Allora sapete dopo che cosa capita? Lo dico a **livello affettivo ma vale per la malattia**. Succede la cosa più bella e più straordinaria che possa capitare ad una coppia: dopo un sei mesi di questa esperienza, l'altra/o viene portata/o dentro di sé, avviene l'interiorizzazione dell'altro/a, quella coppia subisce una maturità straordinaria, ritorna la dinamica affettiva perché è frutto dell'amore.

Che cos'è l'amore? Ci hanno sempre insegnato fin da piccoli che uno degli amori più grandi è l'amore dell'amicizia. Chi è l'amico? È quello che sta con te non per interesse, ma perché sei fatto così, punto e basta! Ti vuole bene per quello che sei.

Il più grande imbroglio che oggi la televisione e il mondo ci dà è su questo; ci dice che l'amore c'è o non c'è; lo sai che c'è fino a quando ti senti che c'è, e fino a quando non ti senti allora non c'è. È il più grande imbroglio che fanno ai nostri giovani e adolescenti. Perché lavoro con parecchi giovani, e quindi conosco il problema. Invece è diverso: **l'amore si educa, l'amore è sempre possibile**, non è solo la dimensione sensitiva.

Ebbene, adesso riprendiamo il discorso con l'ammalato. Di fronte a questo fenomeno (che ho descritto sia nell'ambito pedagogico, che educativo, ecc.) c'è tutto un processo che viene fatto. Dobbiamo evitare di avere fretta, di dare tutte le interpretazioni che gli altri danno, e allora potremmo aprire tutto un fronte.

Io ho dato un taglio diverso alla relazione. C'è un'unica possibilità, aldilà delle emozioni – non ho detto che non bisogna guardare le

emozioni, dobbiamo però orientarle – io devo usare l’intelligenza e la volontà.

-VII- Reazione – Accettazione

| | | |
|-----------|-----------------------------------|-----------------|
| ES | Io | Super io |
| | Crisi delle difese dell’io | |
| ES | Io | Super io |
| | Maggior equilibrio | |

Presento degli strumenti, ed è l’ultimo lucido e concludo, che ci aiuteranno a fare quello che diceva sua Eccellenza prima, a **trarre la cosa più preziosa dalla malattia, che è il senso della vita.**

Io sono un credente e non mi vergogno. Dio non è un sadico che ci manda le malattie. Sicuramente c’è qualche cosa dietro a ciò. Allora tu scopri che se tu riesci a prendere in mano quella sofferenza la puoi trasformare. Questo è possibile a tutti, come in tutte le dimensioni, perché non possiamo sviarla. La malattia è un pretesto, perché in tutte le dinamiche succede questo. Non è vero che quando un figlio ti scappa di casa questo è come una malattia? C’è tutto, è un po’ il rapporto con la sofferenza. Allora, noi possiamo trasformarla e fare in modo che questa diventi una ricchezza.

Abbiamo **quattro strumenti di fronte alla sofferenza e all’ammalato**, che possiamo mettere in moto affinché noi trasformiamo tutta questa energia in una esperienza positiva, i cardini fondamentali educativi e del rapporto.

Il primo è **l’ascolto**. L’“Ascolto” è entrare nell’altro. Ma non siamo capaci di ascoltare. Ed esistono tre tipi di ascolto.

- C’è l’ascolto di chi ti capita quando tu vai in banca: quello ti ascolta; sì ti ascolta, ma intanto risponde al telefono; quindi è un **ascolto disturbato**.

- C'è il secondo tipo di ascolto, ed è quello **frammentario**. Non vi è mai capitato di parlare con qualcuno... ma quello magari ha già la risposta da darti. È pronto a parlare con qualcuno... ma solo quando ha già la risposta da darti. Tale e quale come facciamo con i nostri figli: lui parla e tu hai già la risposta pronta.

- C'è il terzo tipo di ascolto, che è quello che noi dobbiamo fare fra di noi e con l'ammalato: l'**ascolto pieno e profondo**. E nell'ascolto profondo io non ci sono, ma c'è l'altro. Avete mai provato ad ascoltare qualcuno così? Sapete da dove bisogna cominciare?

Allora, con l'ascolto, l'altro sente che tu sei lì.

Il secondo aspetto. Quando tu hai ascoltato l'altro, dentro di te verrà qualche cosa, sentirai qualche cosa da dire. Allora, comunica questa cosa, e lascia libero l'altro.

C'era Martin Buber, uno dei grandi filosofi ebrei, che diceva: "Tu vuoi amare l'altro? Ascoltalo! Devi fare tre cose: - mettiti nei panni dell'altro, - sentirai dentro qualche cosa, comunicalo, - a seconda dell'età tu lascialo libero".

Vediamo un esempio concreto. Ammettiamo che abbia passato una giornata bellissima e felicissima; arrivo a casa: lo devo dire a mia moglie sì o no? Buber mi dice che devo ascoltare. Allora io sono felice, ho tante cose belle da dirle, ma Buber dice che la prima cosa da fare è di metterti nei panni dell'altro. Magari se mi metto nei suoi panni capisco che lei è stanca in quel momento, allora se ho tutte le cose più belle di questo mondo da dirle... le pospongo.

Quello che conta è il **rapporto**. Ci sono famiglie con degli ammalati, ecc., dove ci sono dei silenzi pieni, e ci sono delle famiglie dove si parla dalla mattina alla sera e non c'è rapporto. Se ho un rapporto con te allora l'altro c'è. La parola è sostanza, nutre, dà senso. È importante parlare alla sofferenza

Guai, se al bambino non gli diciamo la verità. Se muore il nonno noi non possiamo dire al bambino che il nonno non è morto, facciamo

degli errori devastanti nel bambino. Abbiamo fatto esperimenti, e sapete che cosa dice il bambino: “perché mio nonno se ne è andato senza salutarmi”. Invece noi glielo spieghiamo, gli facciamo vedere il nonno morto. E si struttura una confidenza straordinaria fra il bambino e il nonno/a, o la mamma.

Se noi invece non gli facciamo vivere questa cosa, togliamo l’esperienza più importante che lui ha, di portarsela dentro.

Quando tu vai a trovare un defunto, cosa fanno quelli che stanno attorno? Si alzano e ti raccontano sempre la stessa cosa: “Sai, è andato all’ospedale e non ce l’aspettavamo”. Arriva un altro e racconta sempre la stessa cosa. Questo raccontare, parlare e narrare, aiuta a elaborare la sofferenza. La parola è sostanza.

Il terzo aspetto, **il sacrificio**. È quello che succede dentro a noi quando siamo con la malattia: che sentiamo di cambiare; ma non è bello perché sentiamo che noi non siamo più gli stessi. La vita ci ha cambiato, la malattia ci cambia, noi la famiglia e tutto il resto.

Perché, che non ci vengono a raccontare frottole che la vita è facile, non è vero! La vita è dura ma felice. Questo “cambiare” dà il senso di quello che tu vivi.

Concludo con l’ultimo cardine, il più importante, **il sostegno**. Il sostegno è importante che noi l’abbiamo nei confronti degli ammalati.

Il sostegno è l’idea che io ho dell’altro.

Noi dovremmo sempre, soprattutto noi che lavoriamo con la sofferenza, avere tre concetti ben presenti. Sono **i concetti della psicologia umanistica**.

1°. Una visione sempre positiva dell’altro.

2°. È sempre possibile recuperare.

3°. Quello che conta è l’attimo presente. È nel momento presente che io e te possiamo avere una esperienza sostanziale.

Allora succede che l’altro, che è nella sofferenza, butta fuori la sua sofferenza, la butta addosso, la butta all’interno della famiglia, ecc. E noi se usiamo queste cose, senza che ce ne accorgiamo, noi siamo terapeutici, noi lo sosteniamo. Allora lui sente che non è da solo nella

sua sofferenza, ma ha una persona che è vicina a lui, la nostra umanità.

ESPERIENZA DI PAOLA MAURI

Buongiorno a tutti

Come ostetrica ho il grande onore di assistere alla nascita della famiglia, possiamo dire che famiglia è innanzitutto l'unione tra l'uomo e la donna che si accompagnano reciprocamente alla vita.

Grazie a questa unione si può avere il dono della nascita di un uomo nuovo. I coniugi possono così partecipare all'accompagnamento alla vita di questo bambino.

Potrà sembrare che come ostetrica, sono anche onorata perché posso parlare del positivo, del polo positivo che argomenta questa giornata d'incontro: "il personale sanitario, gioie e sofferenze dall'aurora al tramonto della vita".

Io sono autorizzata a parlare della gioia dell'aurora della vita.

Ma non sarei sincera se introducessi alla nascita di ciascuno di noi, e quindi alla gioia della vita, tralasciando che la nascita è una delle due facce della medaglia del tempo terreno.

L'altra faccia è la morte, è la sofferenza, è il tramonto. Vita e morte sono intrecciate strette, dove è più acuto il manifestarsi dell'una, si presenta anche l'altra.

Di fatto il papà e la mamma del bambino che arriva, nella sovrabbondanza di vita che è la nuova creatura, vivono un sacrificio concreto di dover pensare a nuovi spazi, a nuovi acquisti e a sacrifici che permetteranno al figlio di crescere.

In realtà il vero sacrificio, è la risposta alla domanda: "che senso ha vivere?" che pone ogni nascita.

Questo è particolarmente evidente di fronte a situazioni particolari, quali ad esempio quella volta che mi sono trovata ad assistere alla nascita di una bambina alla quale mancava una manina. Non ho potuto farla vedere immediatamente alla madre se non fasciandola rapidamente e facendole vedere il volto e facendole abbracciare il corpo. La visione del difetto della neonata è stato affrontato solo con la presenza degli altri membri dell'equipe sanitaria. La non fisiologia

della cosa ha richiesto l'intervento del ginecologo e del neonatologo, che hanno aiutato la donna ad accettare il limite della sua bambina, spiegando e rispondendo agli interrogativi. La vita può essere vissuta anche con un handicap se si ha motivi per farlo...

Io in particolare, come ostetrica, colgo l'aspetto della sofferenza condizione "sine qua non" della vita, tutti i giorni, senza dover aspettare momenti particolari, di fronte alla donna che travaglia.

La donna che travaglia ha male, si lamenta... soffre, tanto da aver paura di morire... ci si accorge clinicamente che la donna è in avanzato periodo dilatante, cioè è prossima al sentire e al voler spingere fuori il suo bambino, perché assume caratteristiche sembianze.

E' un po' forte, ma potremmo dire che diventa "cadaverica". E' pallida, è fredda, non parla, è immobile e il suo sguardo è assente, gli occhi strabuzzano.

Il dolore della nascita è un po' il dolore della morte. Qualcosa ci lascia. Nella morte fisica ci lascia la vita terrena, nella "morte" del parto, si lascia alla terra un nuovo figlio. Ci si deve così staccare da qualcuno che pensavamo fosse "nostro". Questa separazione la vive innanzitutto la madre, ma è anche del padre, che vedendo il nuovo essere, non può più sentirsi solo marito, bensì da adesso in poi, sarà sia sposo che papà.

Dio genera con fatica, al settimo giorno si dovette riposare, la sofferenza è misteriosa come è misteriosa la croce, ma della parte del mistero che tocco io, l'ostetricia, mi accorgo che il dolore è qualcosa che apre, che spinge, che genera.

Questa ambivalenza vita/morte, che ho cercato di descrivere per la madre, è anche del neonato. Anche lui, da subito, rivela le due facce dell'essere. Esce con fatica, con gravità e poi ha qualche secondo in cui sembra dover decidere da che parte andare: tornare da dove è venuto o accettare di restare alle braccia della madre.

E' rigido, si inarca, allarga le braccia, sgrana gli occhi, non respira ancora. Questi pochi secondi, che a me come operatore ricordano l'eternità, sono interrotti dal pianto. Ecco finalmente è un pianto, così atteso anche dalla madre e dal padre... che dice della scelta del nuovo

uomo. Vive, vive e riconosce che il vivere è anche un po' soffrire; piange.

Ma, mi viene in mente un altro esempio, il neonato potrebbe nascere morto. E' il caso di una volta in cui è stato necessario operare con taglio cesareo d'urgenza la donna, che è stata addormentata. L'accoglienza di questo neonato che si sapeva essere morto, è stata fatta da me e dal padre del piccolo. Mi ricordo lucidamente lo sguardo di questo papà che diceva: "Come è bello!". Era proprio vero, quel piccolo uomo che aveva finito di vivere ancora prima che noi ne potessimo essere spettatori.... Era realmente bellissimo! Cosa lo rende bello, cosa lo fa essere bello. O io e il suo papà eravamo in un momento di follia, o il senso che ha il vivere e quindi il morire è qualcosa di più grande del lutto: è un compimento che va al di là di quello che noi possiamo vedere e potere, è qualcosa di in conoscibile. Oggi, in ostetricia, e forse non solo in ostetricia, si fa di tutto per dimenticare che la vita è Mistero.

Non si mettono più insieme vita e morte. Ad esempio mi ha colpito la frase dei terroristi responsabili della strage di Madrid che diceva: "Noi amiamo la morte più di quanto voi amiate la vita".

Si capisce allora che c'è chi si allinea ad una cultura di morte additando altri come cultori di vita. Ma amare la vita è amarla tutta, e come disse Paul Claudel "la gioia vera, chi ben la conosce, sa che in parti uguali di felicità e dolore è fatta".

Io desidero accompagnare in questa coscienza le donne e quindi le famiglie che assisto. Oggi sono un po' anacronistica dicendo che vita e morte sono l'inizio che coincide con la fine che è il vero inizio.

Io credo all'eternità, io credo in Cristo che mi salva, forse è per questo che posso accettare la lotta. Il dolore del parto, con il suo grido di senso, è una delle provocazioni più forti a che l'essere donna sia diventare madre, e l'essere uomo e donna sia divenire genitori. Ma stare di fronte a questo dolore, che porta in sé la domanda: che senso ha vivere? Fa paura!

E' forse un po' per questo che oggi si fa di tutto per volerli anestetizzare, e nel mio campo è concreto il voler anestetizzare la donna in travaglio, ma così facendo, dobbiamo stare attenti a non

correre il rischio di spegnere la domanda di senso che porta con sé il dolore.

La donna in anestesia epidurale del travaglio, parla delle vacanze al mare o di qualsiasi cosa le passi per la testa, con chiunque le dia retta... la donna che avverte le contrazioni, si avvinghia con forza a suo marito, cerca personale esperto, chiama l'ostetrica, chiede cosa le sta succedendo, sta attenta alle spiegazioni e si affida alle indicazioni. E' questo tipo di accompagnamento che io chiedo di imparare a fare con il mio lavoro. E' questo bisogno di senso che desidero vivere per me e stando accanto alla famiglia che incontro in sala parto.

Grazie

ESPERIENZA DI MONICA MURONI

La mia esperienza umana e professionale relativa al supporto della famiglia del malato è data da un percorso pluriennale di assistenza al paziente oncologico.

Da 6 anni, infatti, presto servizio come Infermiera presso il Reparto di Oncoematologia dell'Ospedale di Piacenza.

Il malato oncologico è un paziente critico, molto complicato che ci impegna quotidianamente su tutti i fronti; fisico, psichico e sociale e se, in altre realtà assistenziali è ipotizzabile una presa in carico del paziente senza il coinvolgimento della famiglia nel contesto in cui lavoro è impensabile affrontare il processo di cura escludendo gli affetti e i legami del paziente.

La famiglia, infatti, rappresenta il substrato e il tramite per entrare in contatto con il malato e per interagire con esso e realizzare un rapporto di fiducia.

La famiglia è considerata, oggi, come un sistema circolare, un insieme di parti singole che interagiscono fra loro formando un "tutto" unico e irripetibile costituito da un insieme di legami, di affetti e di relazioni.

La malattia oncologica rappresenta un evento critico che può andare ad incrinare, a sovvertire l'equilibrio della famiglia, creando ansia, insicurezza ed incertezza per il futuro, intaccando quel "tutto" che la famiglia costituisce.

Oggi, la ricerca medica, ha fatto passi da gigante; il cancro può essere considerato una malattia guaribile e la guarigione un desiderio possibile.

Talvolta, però, il male ha la meglio sul bene e la morte di un familiare sopraggiunge inesorabile lasciando impreparati ed impotenti gli altri membri della famiglia.

In questo caso, la famiglia, è costretta ad assumersi un onere in più e a vivere un ulteriore trauma quale l'elaborazione di un lutto dopo un iter durato anni e cadendo nella consapevolezza di essere di fronte a qualcosa su cui non è più possibile interagire.

Le storie che voglio raccontare rappresentano due esempi di come possa essere affrontato il distacco di un congiunto.

Pietro è un uomo di 65 anni, affetto da un male incurabile e si trova ricoverato presso la nostra Unità Operativa.

Il suo letto è situato in una delle nostre poche stanze singole e vicino a lui ci sono la moglie ed i suoi due figli.

Le condizioni di Pietro si sono aggravate ed i Medici hanno avvisato la famiglia che forse, non supererà la notte.

La stanza è avvolta nella penombra, Pietro è assopito, ma ogni volta che entriamo abbozza un piccolo sorriso, i figli vicino a lui vagano nella stanza, fissano il vuoto, sembrano cercare un senso a tutto ciò che sta capitando loro, abbassano lo sguardo quando rivolgiamo loro una parola, chiusi nella loro impotenza di fronte ad un evento che coglie sempre impreparati.

Noi infermieri, ci chiediamo come poter essere di aiuto e l'unica soluzione ci sembra quella di consigliare ai figli di trasmettere a Pietro il loro amore con gesti, parole e tutto ciò che sembra loro più intimo e familiare.

Cristina, la figlia maggiore, si siede vicino al letto, prende le mani del padre e comincia a sussurrargli parole che a noi paiono incomprensibili.

Noi infermiere ci allontaniamo e lasciamo che vivano questo momento.

Il viso di Pietro si illumina, sembra non avvertire più dolore e sofferenza, ma esclusivamente le parole di Cristina che lo accompagnano nel suo ultimo viaggio.

Andrea, invece, è un ragazzo di 30 anni, con una giovane e promettente carriera alle spalle e da circa due anni, purtroppo lotta contro la leucemia e accanto a lui pari passo hanno lottato anche i suoi genitori.

Ora si trova ricoverato presso il nostro Reparto per una brutta recidiva e secondo i Medici, non ce la farà. Accanto al suo letto, fin dalle prime ore del mattino, si sono susseguiti i genitori, quando improvvisamente le condizioni del figlio si aggravano.

Andrea sembra cogliere la situazione e con una rassegnazione incredibile per la sua giovane età, chiede che siano sospesi i trattamenti terapeutici e di poter rimanere tranquillo nella sua stanza, accanto a chi per anni lo ha accudito, sostenuto ed incoraggiato, passo dopo passo.

I genitori di Andrea sembrano non capire questa richiesta, la vivono quasi come un tradimento e chiedono che i controlli medici ed infermieristici diventino più assidui e frequenti.

Andrea non può smettere di combattere proprio adesso, non può fare loro un torto simile, dopo che per anni tutta la loro vita e le loro energie sono state investite in un progetto di guarigione.

La madre di Andrea si sente male e viene portata fuori dalla stanza; dentro l'aria è irrespirabile. Andrea vorrebbe aprire la finestra, respirare ancora una volta a pieni polmoni, ma il padre si oppone.

Fare ciò significherebbe inquinare la camera sterile e Andrea deve respirare solo aria filtrata. Il silenzio è tombale, rotto saltuariamente dalle parole del padre che lo incita, lo incoraggia a lottare, lo stimola, i suoi parametri vitali devono migliorare, la sua pressione arteriosa deve ritornare a 120/60 come è sempre stata per tutta la durata della malattia. Andrea lentamente si assopisce, non lo sente o forse non lo ascolta più, la sua guerra è finita ed ha vinto il male.

Nelle sue mani, non le mani di suo padre, ma un manicotto per rilevare la pressione.

Questi sono solo due esempi degli spaccati di vita che quotidianamente incontriamo nella realtà in cui lavoro e mi sento di dire che ogni famiglia rappresenta qualcosa di unico, qualcosa di irripetibile che si incontra una sola volta nella vita.

Ci sono comportamenti che possono sembrarci simili, stereotipati, ma ciò che rende appagante il nostro lavoro è senz'altro cogliere l'unicità delle persone che incontriamo.

La famiglia molto spesso è "rigida", non vuole mettersi in discussione, stenta ad aprirsi di fronte a chi non conosce, sta allora a noi metterci in gioco per capire quali sono i messaggi spesso nascosti che ci permettono di entrare con rispetto nella loro vita ed instaurare una prima relazione.

Nel nostro lavoro non esistono ricette pronte e metodi certi che ci permettono di interagire con gli altri, ma ogni rapporto va costruito giorno dopo giorno come del resto, quotidianamente, costruiamo i nostri legami affettivi e le nostre relazioni più intime.

Sarebbe presuntuoso pensare di entrare nella vita degli altri spavalidamente, ma ciò che è fondamentale è rispettare la globalità della persona con vissuto proprio e con una propria unicità.

LA DIACONIA DELLA CONSOLAZIONE SPIRITUALE

Gianluigi Peruggia

Il mio contributo vorrebbe essere la testimonianza di uno che come tanti, come voi, si domanda quotidianamente in che modo poter camminare nella strada della vocazione e missione più contento e più sereno. Solo chi cammina verso una felicità promessa può diventare, nonostante tutto, segno di speranza. Chi non ha speranza di felicità può ugualmente farsi solidale con il bisogno altrui. Voglio parlarvi del modo di consolare e confortare i malati in fase avanzata e terminale, che ha preso il nome di "cure palliative". Non vi parlo come studioso o insegnante, ma in quanto uomo cristiano e prete dedicato da quasi dieci anni soprattutto all'assistenza spirituale palliativa, sia con l'equipe domiciliare dell'Ospedale di Vimercate (Mi) sia nell'Hospice " S. Maria delle Grazie" di Monza.

DIACONIA (o Ministero) della CONSOLAZIONE.

Anzitutto il significato delle parole nel vocabolario e nella Parola di Dio.

Nel Vocabolario " Consolazione " deriva dal verbo consolare che significa alleviare, confortare specie con la parola, aiutare spiritualmente a superare delle difficoltà, dare speranza, prestare assistenza religiosa. "Con – solazione": vedrei in questa parola anche la reciprocità: chi da conforto spesso lo riceve cosicchè il confortato può diventare a sua volta confortatore, anche di tanti altri. "Ministero o diaconia" deriva dal latino " MINISTERIUM" che significa " servizio, ufficio, impiego, "Il ministro è un servo", il sacerdote è un ministro, un servo di Dio.

Nella parola di Dio

Tra i tanti testi citabili per documentare la corposità di questa esperienza tipicamente, originalmente cristiana (la sua faticosità, la sua bellezza seminasosta ma proprio per questo ancor più fascinosa e degustabile), mi venne subito in mente iniziando a preparare questo mio intervento, l'inizio della seconda lettera ai Corinti: " Sia benedetto Dio, Padre del Signore nostro Gesù Cristo, Padre delle Misericordie e Dio di ogni conforto, il quale ci consola in ogni nostra tribolazione, affinché possiamo consolare quelli che si trovano in qualunque tribolazione con quel conforto con cui siamo confortati noi stessi da Dio. Infatti, come abbondano le sofferenze di Cristo in noi, così, in virtù di Cristo. abbonda pure il nostro conforto. E quando siamo tribolati, è per la vostra consolazione e salvezza: quando siamo confortati, è per il vostro conforto, il quale si manifesta nel sopportare con forza le medesime sofferenze che anche noi sopportiamo. La nostra speranza è ferma a vostro riguardo, convinti che come siete partecipi delle sofferenze lo sarete anche della consolazione."

(2 cor 1,3-7, cfr, anche 2 cor 7,1-7).

Le cure palliative: un cammino possibile, con i malati in fase avanzata e terminale, con chi li cura e li accompagna, utile come servizio alla reciproca consolazione.

Innanzitutto è bene chiarire che le cure palliative non sono sinonimo di cure inefficaci, approssimative o "alternative": palliare significa curare a tutti gli effetti con professionalità e avvalendosi delle più recenti soluzioni mediche e farmacologiche significa anche curare il malato nella sua interezza, che comprende pure il suo contesto

affettivo. Esse si occupano del controllo dei sintomi fisici, in primo luogo del dolore, dei sintomi psicologici, spirituali, economici e sociali; protrate, se necessario, fino all'ultimo istante di vita. I trattamenti si rivolgono con particolare attenzione alla soggettività del paziente più che alla obiettività dei segni di malattia. Le cure palliative non hanno il compito di guarire, ma di curare con terapie non causali ma sintomatiche. Il malato è seguito da un'equipe multidisciplinare composta da vari operatori: medici, infermieri, psicologo, assistente sociale, assistente spirituale e volontari, che contribuiscono, secondo la propria qualifica e competenza, al miglioramento della qualità di vita del paziente e della sua famiglia.

Ben lontane dunque dall'essere futili misure di tamponamento, se ben praticate, esse possono coprire, proteggere, abbracciare, avvolgere (si è detto spesso come in un mantello; " pallium" in latino) il malato per il quale non c'è più possibilità di guarigione e che rimanendo persona umana fino in fondo, merita attenzioni e assistenza capaci di alleviare, attraverso la cura dei sintomi dolorosi e di vari altri tipi di disagio, le sofferenze fisiche, psichiche, affettivo-relazionale,.....spirituali...

E' quello che mi disse un medico dell'equipe: quando iniziai il mio servizio nelle cure palliative: ma attenzione, il termine non va inteso nel senso del linguaggio italiano corrente, dove "palliativo" è sinonimo di rimedio illusorio, al limite finto, utile solo per tirare avanti in qualche modo in attesa del peggioramento finale del male. "Mi spiega, con un'immagine cristianamente familiare che "palliare" significa fare come San Martino quando coprì con un pezzo del suo mantello (in latino, appunto, "pallium") il poveraccio che moriva di freddo, dandogli così un po' di calore, e ben più di quello fisico-corporale (e dicono le storie che per quel gesto di umanità, venne ringraziato in sogno da Gesù Cristo in persona...) E' evidente purtroppo il rischio e spesso la pratica di una medicina che, sia nelle strutture ospedaliere sia sul territorio, non tiene conto di fatto della centralità del malato, mi interessa piuttosto rimarcare che il criterio delle vere cure palliative è l'intenzione di permettere al malato di diventare, per quanto è possibile ancora, quasi il direttore tecnico della squadra curante.

Che dire che fare o come essere come stare? Buonumore e letizia

Mi viene spesso chiesto che cosa vado a dire ai malati in fase terminale come e quando riesco a comunicare con loro, e se fanno molte domande fin dalle prime assistenze, mi si è confermata un'idea che già avevo e che in equipe si dichiara e si pratica normalmente: specialmente con chi sente vicino la fine bisogna essere molto vivi.

Cioè, ricchi di interessi ed espressività, compresa quella umoristica, anzi tenendola in primo piano valorizzandola il più possibile.

Ovvio che non si possa raccontare barzellette a ripetizione lo si potrà fare a volte specialmente se il malato è d'accordo. Non credo che esista una scuola di ilarità palliativa, comici discreti ed allietanti in parte, si nasce ed in parte, si diventa col tempo, l'intelligenza ed il cuore. Spesso è proprio il paziente che sceglie il linguaggio (parola o gesto) dell'umor come il modo a lui più congeniale di affrontare l'ultimo tempo della vita. L'accompagnamento spirituale non consiste normalmente nel fare discorsi seri o religiosi, ma nel comunicarsi idee ed esperienze della vita cercando di sdrammatizzare gli eccessi e i difetti: a tale scopo che cosa di meglio del sorriso non banale e di facciata, ma semplice e comunicativo? Tanto più che dicono gli studiosi, la serenità dello spirito, il morale alto, aiutano quanto e più di molti farmaci; in ogni caso aiutano, insieme ai farmaci diminuendo il bisogno di dosaggi eccessivi. Non per nulla la saggezza popolare (e religiosa) dice: "Cuor contento, il ciel l'aiuta:" (da L'ABBRACCIO DEL MANTELLO) di G. Peruggia, ed .Monti pag. 60-61).

Curare i curanti.

Certo, il malato al centro, oggetto di buone cure e ancor prima, lui stesso soggetto della sua vita e della sua cura:

ma proprio perché questo si realizzi è necessario che chi gli sta vicino come un uomo e come professionista sappia per esperienza diretta e continuativa che cosa significhi essere persona, comportarsi ed essere trattato da persona. Non si può aiutare veramente qualcuno se

contemporaneamente non ci si prende cura di sé stessi e se non si è costantemente aiutati ad aiutare. Per questo elementare, ma tutt'altro che scontato motivo, penso che il primo discorso sui malati debba riguardare coloro che li assistono e verificare che gli stessi curanti si prendano cura gli uni degli altri e di sé stessi per non bruciarsi....

A questo riguardo gioca un ruolo determinante la figura dello psicologo (da l'abbraccio del mantello di G. Peruggia Ed. Monti pag.43-44).

Pensieri conclusivi

Entrare in rapporto profondo con una persona è sempre un'esperienza eccezionale, unica e appassionante. A maggior ragione accompagnare i morenti ha un fascino particolare forse perché senti di percorrere la strada che è veramente di tutti, al di là di ogni sofferenza e di ogni fede o ateismo. Voglio sperare che tra di noi con l'aiuto di Dio e attraverso un buon discernimento sui segni di questi nostri tempi, si affermi e si sperimenti la cultura del lavoro d'insieme che ci può abilitare ad entrare negli ambiti delle cure di fine vita, dove la nostra presenza di religiose, religiosi e laici dedicati al ministero della consolazione, se discreta e aperta a tutte le diversità, ma anche aggiornata e giocata in equipe, verrebbe valorizzata molto anche dagli operatori più laici e laicisti.

DIALOGO E DISCUSSIONE

CONSIDERAZIONI

Rosanna Cesena

Essere accanto alla famiglia del malato è un compito difficilissimo derivante da tutta una serie di motivazioni.

Chi deve essere accanto alla famiglia del malato?

Gli Operatori sanitari, Medici ed Infermieri che sono addetti all'assistenza sanitaria del paziente. Il Medico deve esprimere con cauta chiarezza, ma anche molto delicatamente la diagnosi ai

familiari, oltre che al paziente stesso, quando è possibile, rassicurando entrambi sulla scelta terapeutica, specificatamente indicata per il singolo caso. Occorre dire quello che si pensa che le persone siano in grado psicologicamente e moralmente di sopportare. Quindi, ogni caso è a sé stante; l'importante è fare comprendere che si sta facendo tutto il possibile per loro. Nei familiari, infatti, possono sorgere dubbi sulle decisioni prese nei confronti dei loro ammalati, soprattutto di pazienti oncologici. Sarà giusto il ricovero in questo Ospedale, anziché quell'altro? Sarà giusto sottoporlo a determinate terapie, quali: la chemioterapia, la radioterapia; ad un determinato tipo di intervento chirurgico radicale o palliativo o di trapianto, effettuato da quel chirurgo, anziché da un altro? Sarà giusto averlo ricoverato in una struttura pubblica o forse, sarebbe stato meglio lasciarlo tranquillo nella propria abitazione, sotto ai nostri occhi, tra i nostri sorrisi, anziché tra personale sconosciuto e a volte, così poco coinvolto ai bisogni del paziente e dei loro familiari? Quell'essere vicino alla sofferenza del paziente ed all'angoscia dei loro familiari, da parte del Medico e degli Infermieri, in modo empatico, cioè prendendosi in carico ed assumendosi delle responsabilità più appropriate, più profonde, non solo può aiutare il malato a sentire meno il suo stato di sofferenza, ma può aiutare anche a sollevare dall'ansia e dall'angoscia i propri familiari, ormai esausti da un quotidianità di sofferenza che dura da molto tempo.

Il Medico può fare una prognosi legata al tipo di malattia che all'oggi, studi scientifici e dati epidemiologici possono orientare ad esprimere in termini probabilistici di mesi o di giorni, ma dati realistici sulla durata della vita non si possono calcolare. A volte, infatti, ci sono casi di pazienti che, nonostante la malattia grave o lo stadio avanzato di una patologia neoplastica, continuano a vivere e sfuggono a quelli che sono i protocolli clinici tradizionali sull'evoluzione del loro male. Possiamo chiamarli miracoli, casi particolari, o come? Non sappiamo, ma di certo, per noi cristiani la vita è nelle mani di Dio che decide quale sarà il nostro tempo!

La sofferenza viene sempre proiettata all'esterno e può distruggere una famiglia se non intervengono quegli aiuti speciali apportati da quelle meravigliose persone che hanno dedicato la loro esistenza al

volontariato, ad assistere le comunità di ammalati ed elargire cure spirituali, come fanno i nostri Cappellani.

Ed in questo delicato approccio è evidente la consolazione spirituale di Don Gianluigi che si avvicina ai familiari per somministrare al loro paziente l' Olio degli Infermi, ma portando sulle spalle la stola bianca, come segno di speranza per un' imminente guarigione.

Carla Zucconi

(Caposala, Pronto Soccorso, Ospedale “G. da Saliceto”, Piacenza)

Accoglienza

Voglio raccontare un'esperienza, che mi è successa ieri. Simona, un'amica, è una infermiera professionale (ha una malattia diagnosticata da poco) e mi dice: <<Mi stanno portando a Parma, io ti ho avvisato>>. Poi si mette a piangere. Si piange insieme. La Simona ha iniziato il suo percorso... Stamane, poi, ricevo un messaggio: <<O Carla, la notte è andata bene, mi sono alzata in piedi... Poi è venuta l'infermiera. Non mi ha detto niente. Sai il discorso della comunicazione... Non mi ha proprio accolto, non mi ha detto niente!>>. Ecco il problema dell'accoglienza.

(Risponde) Ezio Aceti

Sono state dette cose molto interessanti e belle. Ma io sento una cosa che mi sembra c'entri sempre. Sostanzialmente avverto come un bisogno fondamentale che emerge in quelle situazioni, in quelle circostanze. Una di questi è l'appartenenza. Noi possiamo soddisfare questo bisogno di appartenenza a volte senza neanche rispondere. Cioè il fatto di dire a qualcuno che io sento, appartengo a quello che sono. Alla sua amica quello che conta non è tanto quello che gli risponde, ma quello di far sentire che la sua malattia appartiene anche a lei. L'altra cosa che mi veniva dentro: la sofferenza ci porta all'essenzialità della vita. Se voi leggete gli ultimi libri di quel famoso pediatra che è morto, avrà detto tante cose magari non giuste... Un noto pediatra diceva una cosa molto giusta: <<Quando diventiamo vecchi, rimbambiano; diventiamo tutti bambini. In quel momento le

cose che vogliamo, sono le cose più vere, più essenziali, che sono gli affetti. Veramente questo bisogno di appartenenza è fondamentale. Anche per noi, per chi crede, c'è un' appartenenza. E se ci dicessero: ma perché Tu credi? Perché ad un certo punto è arrivata un'esperienza fondamentale, l'esperienza di Gesù. E' un'esperienza profonda, ma anche un bisogno. Per cui io sento che dobbiamo studiare tanto, che non è abbastanza la fede che abbiamo in noi. Noi dobbiamo studiare, fintanto che, chi non crede, insieme a noi arriva alla fede. E' stata fatta un'intervista a Giovanni Paolo II: <<Ma Santità, Lei ritiene che la fede è più importante della scienza e della ragione>>? Lui ha dato una risposta straordinaria, che è la linea della pedagogia e della psicologia. Vede: <<La scienza è importantissima, è ottima: bisogna darla. La scienza illuminata dalla fede è straordinaria. Noi dobbiamo portare la scienza agli altri>>. Questo per capire che dobbiamo avere un linguaggio come gli altri, con in più una fiducia straordinaria.

(Risponde) Don Gianluigi Peruggia

La grazia di Dio è supporto, presuppone la natura umana, non la subisce. Quindi la fede non è tutto. La fede coniugata con la scienza, soprattutto con la scienza psicologica, in questo caso coniugata con la scienza infermieristica: con la sapienza educativa ostetrica.

Nella fase terminale spesso queste possibilità di ritorno (ed è questo il compito dell'équipe curante) e del tempo che manca e perciò nel non eliminare la persona quanto prima, ma per dare del tempo con una migliore qualità di vita possibile, perché (1) sia dal punto di vista fisiologico sia il più <<sollevato>> possibile; (2) sia dal punto di vista psico-relazionale e spirituale e religioso. Se con una preghiera riesci a farlo "scaricare", come è capitato a volte anche a me, cioè a noi pregando insieme, ci siamo "scaricati", lui in un modo, io in un altro. Bene, ma tutto unito insieme: è un lavoro continuo. I cappellani devono imparare queste cose. Don Carlo tu lo desideri tanto, guarda che è facilissimo e bellissimo ! Dobbiamo "ribaltare" l'Italia, l'Europa, il Mondo. Anche in Centro africa queste sono le cure vere. Le cure palliative, paradigma dell'arte medica. Ce lo diciamo oramai ogni settimana con il professor Ventafridda, il fondatore italiano delle

cure palliative domiciliari, il quale mi dice sempre: <<Don Gigi, dovunque tu vada, salutami sempre la gente che ti chiama e di che la spiritualità è importantissima, ma insieme a tutto il resto.

Piergiorgio Poisetti

(Nefrologo, Ospedale “G. da Saliceto”, Piacenza)

Cosa si intende per “dimensione spirituale” ? Perché a volte c’è una grande confusione nel capire gli altri e nel comprendere sé stessi. Nel nostro paese abbiamo ancora una grande tradizione di cultura familiare. Però si fanno strada diverse concezioni, tra loro variegate se non proprio sfasate, sulla “dimensione spirituale”. E poi ci vogliamo confrontare con altre culture ... Inoltre quando si parla di benessere (well-being) del paziente si accenna anche a questa dimensione nell’accezione più completa di salute, guarigione.

Ma in concreto cosa intendete per “benessere spirituale” ?

(Risponde) Monica Moroni

Che “domandona” ! Ne parlavamo anche ieri con il dottor Ferri, nel preparare la tavola rotonda e nell’accennare un po’ a queste cose. La dimensione spirituale: penso, partendo dalla mia esperienza, che c’è una dimensione dei sentimenti, una dimensione dell’affettività. Una dimensione dei sentimenti che ci legano ai nostri familiari e che ci legano a coloro che ci stanno vicino. E la dimensione della spiritualità è qualcosa che trascende questi sentimenti, è qualcosa che ci dà qualcosa in più. E’ una sorta di 5° marcia, che ci permette di vedere le cose in modo diverso. La spiritualità, a mio avviso, può essere interpretata come qualcosa, che ci dà la garanzia, al di là dei nostri sentimenti, al di là dei legami che abbiamo con gli altri, che comunque la nostra vita sia proiettata verso qualcosa: cioè l’esistere, il trascendere dalla situazione in cui viviamo adesso per portarci verso un cammino che comunque ci conduce ad un risultato, a un obiettivo, ad una meta. Che può essere un obiettivo di guarigione, o nell’ambito di un desiderio familiare o di un raggiungimento di un obiettivo familiare. La spiritualità è proprio questa voglia di realizzare noi stessi. Io la intendo così, poi mi confronterò con gli altri.

(Risponde) Paola Mauri

Personalmente la intendo come una domanda di senso. Dimensione spirituale come domanda di senso, che hanno tutti gli uomini. La grande grazie che è stata fatta a me, è di avere incontrato Cristo, che è l'unico che ha detto: <<Io sono la Via, la Verità e la Vita>>. Di tutte le religioni l'unica in cui un uomo, che noi abbiamo incontrato come uomo, ha detto: <<Io sono la Via, la Verità, la Vita>> è il cristianesimo. Dunque una domanda di senso, che è di tutti. Dove la grazia è incontrare la risposta, che per me è una continua scoperta, perché io non posso pretendere di avere la ricettina in tasca. Questa cosa che vivo innanzitutto per me, è una grazia per me. E' il desiderio di parteciparla, per quanto mi è possibile, nelle cose anche tecniche. Ecco io la intendo in questi termini.

(Risponde) Don Gianluigi Peruggia

Sono d'accordo con tutto quello che hanno detto loro. Aggiungo tre parole: spiritualità cioè "ricerca", "sollievo", "speranza" con la S maiuscola o anche con la s minuscola, ma fino alla fine ch'è non è poco ! Tra i diversi modi di "viaggiare", il più interessante è forse quello per cui, anche senza percorrere distanze fisiche, puoi attraversare spiritualmente spazi sconfinati dentro di te, o in altro che ti permettono, ti chiedono di esplorare insieme qualche tratto del loro universo. Nella fase terminale di una malattia inguaribile, la spiritualità di una persona attraversa momenti di particolare intensità, durante i quali richiede particolarissime attenzioni. Ma di quale spiritualità stiamo parlando? Di quella dei filosofi, dei grandi pensatori o dei grandi mistici di tutte le religioni? E' vero che si tende normalmente a far coincidere la spiritualità con una ideologia filosofica, o con una appartenenza e una pratica religiosa (per il cristiano la "vita spirituale" arriva fino alla "vita secondo lo spirito santo"). A volte si identifica la spiritualità con lo "spiritualismo" (dare importanza eccessiva a ciò che non è corporeo o non è semplice insieme di relazioni psicologiche).

Ma qui mi interessa richiamare l'esperienza più comune della spiritualità umana, con specifici riferimenti all'accompagnamento

spirituale del malato in fase avanzata e terminale e del suo contesto affettivo (familiari, amici). In questo senso, dicendo “spiritualità”, stiamo parlando di ciascuno di noi. Ci sono tante spiritualità quanti sono gli esseri umani, perché ognuno ha una sua spiritualità, o forse è meglio dire che ognuno “è la sua spiritualità”. In quanto è in continua ricerca del senso profondo della sua vita. In altre parole potremmo dire che “spiritualità” è tutto ciò che nella mente e nella esperienza umana va oltre gli aspetti e i bisogni fisiologici e psicologici della persona con i quali per altro è intimamente connesso: è l’intreccio delle grandi domande sul senso del vivere e del morire, dell’amare, del riuscire e dello sbagliare, dell’impegnarsi per una famiglia, per un gruppo, per un lavoro, per l’organizzarsi della convivenza sociale ...Questo e tant’altro ancora fa parte del nostro comune domandarci, gioire, soffrire, condividere speranze e delusioni, fatiche e soddisfazioni. E’ inevitabile che questo pensare-agire-verificare, vivere insomma, venga rivisto e rivissuto in modo del tutto nuovo nella parte ultima della nostra vita.

La spiritualità la sentiamo molto presente appunto in quel carico di speranze e nei rischi di disperazione che incontriamo nei malati dai quali andiamo con la nostra solidarietà umana, la sensibilità e la competenza di operatori sanitari e sociali o di volontari. Nelle cure palliative, quelle vere che non si riducono a qualche intervento di terapia del dolore fisico, non si può non dare grandissima importanza alla spiritualità intesa appunto nel senso di attenzione alle attese e alle domande umane più profonde. Nella sua sofferenza il malato ha bisogno di essere ascoltato, accudito fisio -psico -spiritualmente. Ecco allora il valore del servizio dell’intera équipe dove non può mancare la valorizzazione di tutte le risorse e le professionalità anche a livello dichiaratamente spirituale. Il malato ha bisogno di sentirsi come abbracciato da un "mantello" di cure e di aiuti che coprano tutta la sua persona e quindi la sua spiritualità. Perché alla fine, come quando siamo venuti al mondo, ciò di cui abbiamo bisogno è la presenza di qualcuno che condivida con umiltà ed attenzione quella esperienza umana profonda che, aldilà di migliaia di vere o presunte differenze tutti ci accomuna. E può aiutarci a ritrovare sempre un po’ di luce che per alcuni, forse molto più numerosi di quanto si pensi, sarà il riflesso

di una Speranza eterna, e in ogni caso, per tutti, la non piccola speranza di poter morire con umana dignità.

Per le altre appartenenze religiose: lo stesso discorso. Noi abbiamo messo a Monza nella camera mortuaria dell' hospice il crocefisso, che ci è capitato alcune volte di togliere per dei ragazzi pachistani, musulmani. Però hanno fatto un bellissimo funerale a un ragazzo di 19 anni con il loro Imam, tutti fuori nel giardino e con le donne velate dentro nel corridoio. Poi tornando hanno salutato molto rispettosamente perché avevano visto una attenzione ed una cura molto umana. Dalla camera il crocefisso non era stato tolto, nessuno aveva chiesto di toglierlo. Poi io mi ero vestito di bianco, era domenica, sembravo addirittura uno di loro, "un profeta". Al piano inferiore le camere mortuarie, che sono arredate molto semplicemente con immagini di legno dell'Annunciazione, con il crocefisso e una foto grande di Gerusalemme dalla vista del Monte degli Ulivi. Per me quella, ma credo anche per tantissimi altri cristiani, ebrei, musulmani è un' immagine importante che nessuno ci dirà di togliere.

(Risponde) Ezio Aceti

Ritengo che questa (quale spiritualità?; n.d.r.) sia una falsa domanda e mi spiego.

(1) Il passaggio che dobbiamo fare è proprio di non creare, come purtroppo avviene in buona fede, una dicotomia, quasi che fossero due cose: lo spirituale e l'umano. Siamo andati avanti per tanti anni con questa "divisione". L'islam, che non tocca a noi giudicare, però ha una cosa importante: l'umano da una parte e dall' altra un Dio onnipotente. Il risultato finale è che per loro la loro vita non ha senso, la sacralità della vita non è come intesa dal cristianesimo. Non tanto perché il cristianesimo è più avanti, quanto perché se Gesù non lo posso spiegare umanamente non so che farmene di Gesù, lo dico proprio profondamente. Questa diatriba che è andata avanti per secoli, senza colpe, era giusto che fosse così ? Oggi noi non possiamo più presentare al mondo lo "spirituale" come qualcosa in più, come in antitesi all'umano, sarebbe uno sbaglio!

- (2) Come sbagliavamo quando mettevamo le passioni, gli istinti, gli affetti contro la ragione. Freud ci aveva aperto il velo su questi aspetti. Anche l'istinto è negativo? L'affetto è negativo? È energia che io devo sapere usare, guidare, non mettere contro.
- (3) Che cos'è allora lo "spirituale" e il "soprannaturale"? Usiamo dei termini sbagliati. Ma è il naturale realizzato; è l'uomo realizzato. Noi quale vantaggio abbiamo in più rispetto alle altre religioni: che Gesù è venuto in mezzo a noi. Era un uomo che ha fatto tutto il percorso umano e ti dice che alla fine è tuo amico. Lui è arrivato sullo stesso piano nostro. Allora lo spirituale non è di più dell'umano; è sul piano dell'umano, ma un umano realizzato. Io l'ho detto forse in termini sbagliati e chiedo scusa, ma sento che se andiamo a dire alla gente che l'umano è la cosa più bella che esista e cerchiamo di farle vedere che l'uomo realizzato è l'umano, è proprio la stessa cosa. Un ateo deve essere innamorato dell'uomo e va dritto in paradiso; allora non esiste più lo spirituale ... Naturalmente non abbiamo ancora i termini giusti, perché da tanti secoli siamo abituati a ragionare così. In futuro non dovrà essere più così: lo spirituale è l'umano realizzato!

Una volontaria, Cure Palliative, Piacenza

Rete e famiglia

Leggo "essere accanto alla famiglia del malato". Mi sarei aspettata delle domande non tanto filosofiche, religiose, che penso non riguardino questa sede, ma che sono pur sempre interessanti. Poi ho sentito domande che alla fine riguardavano il malato. Ma qui stiamo parlando della famiglia del malato. C'è stato solo qualche accenno, e sono emersi dei problemi come: l'infermiera che si chiede cosa faccio? Ascolto? Sono condiscendente? Scappo? Ho sentito un'altra infermiera dire: <<Non approvo quelli che lasciano soli di notte i malati. Purtroppo ci sono anche nelle famiglie quelli che "scappano", che non accettano il malato. Come si può aiutarli, cosa si può fare? Come si può organizzare per loro un aiuto affinché il malato sia curato, sia assistito, abbia vicino qualcuno se ha bisogno e sta morendo? Poi vorrei accennare al "lutto anticipatorio" e al "lutto

dopo". Si parla tanto di "rete". Forse si è già iniziato a Piacenza a fare una rete. Ma che cose' è una rete? Non solo il volontariato, i fisioterapisti, tante altre figure. Ma come si organizza una rete? Ci sono tante esperienze già in atto. Perché noi piacentini dobbiamo trovare sempre quella diversa dalle altre. Con molta umiltà vorrei dare un suggerimento (sono abbastanza pragmatica): affrontiamo più direttamente e concretamente i problemi della famiglia!

(Risponde) Don Gianluigi Peruggia

Quest' ultimo intervento mi permette di valorizzare due presenze qui a Piacenza che conosco bene: (1) il gruppo del professor Ruggerini che da anni in modi piogneristici e generosissimi e intelligenti sta lavorando con continuità. Tanti lo conoscono ed è inutile dilungarmi. Ci abbracciamo tutte le volte che ci vediamo: <<ma Piacenza ti viene dietro>>? (2) l'esperienza di Bettola della dottoressa Amanda Castello. Naturalmente ognuno con la sua coloritura e con le sue caratteristiche. Qui la scommessa è di mettere insieme come in équipe anche le diverse "anime" e le diverse sensibilità, le varie competenze e appartenenze.

Quindi c'è da costruire una rete, un grande "ombrello", un "grande mantello", su tutta l'Italia; Una rete tra queste associazioni che portano il nome di Ruggerini, di ART che hanno un' anima come la sua, che possono essere come "Medicina e Persona" e anche ricercatori dell' università. Possiamo sfruttare insieme i famosi punti degli ECM (educazione continua in medicina; n.d.r.); con dei meeting ("spiritualità e religioni"; "comunicazione alla famiglia"; "elaborazione del lutto" per esempio ...). Allora mettiamoci insieme! Questo criterio dell' équipe che si vede è subito intuibile e realizzabile e funziona più facilmente oggi di ieri, perché è cresciuta la riflessione condivisa). Allora facciamola funzionare nonostante le difficoltà, dialogando anche con le istituzioni. E allora il lavoro da una parte aumenta, ma le soddisfazioni sono immense. E dall' altra parte il lavoro viene distribuito, perché è la squadra che conta. Allora vorrei vivere costantemente in squadra con loro e con voi. E questo, più di mille discorsi e di mille organizzazioni, è ciò che la famiglia

immediatamente intuisce. È quella la speranza con la S minuscola anche di chi ti dice non c'è niente di là o non so se c'è.

Ma poi pensate anche al beneficio che ne hanno i giovani a casa, come in hospice. Per esempio, come prete, non essendo cappellano e vivendo anche in parrocchia, ma semplicemente facendo questo lavoro da oltre dieci anni sul territorio con l' équipe di Vimercate e da due anni anche con l' équipe di Monza, secondo me sto facendo pastorale giovanile. Come quando ero in oratorio, o come quando ero a scuola. Perché i giovani che vedono me e vedono noi hanno un senso diverso del vivere, del nascere, dell' attraversare, del fidanzarsi, o del tradirsi, dell' andare in discoteca, e del morire.

(Risponde) Monica Moroni

Accetto molto volentieri la critica della signora. Mi sembra che sia una critica abbastanza costruttiva. Mi dispiace che non abbia potuto cogliere dalle nostre relazioni le cose più pratiche, ma quello sicuramente la realtà delle cure palliative a Piacenza deve comunque fare riferimento a strutture dove le cure palliative sono più avanzate, come a Bologna.

Anch'io sono stata al congresso internazionale di cure palliative che accennava don Gigi. Ho ascoltato tante novità interessanti. Ci stiamo attrezzando, e così in reparto abbiamo la possibilità, da poco tempo, di avere una psicologa che può seguire i pazienti e le famiglie che lo desiderano. Abbiamo una serie di volontariato molto attiva che cerca di intrattenere sia i parenti che i pazienti sia nel day hospital sia nel reparto di degenza. Certo che vi saranno degli sviluppi. Però le assicuro che nella nostra realtà cerchiamo di attivarci non solo per il paziente, ma anche e soprattutto per la famiglia. Contattando l'assistente sociale, l'assistenza domiciliare, rivolgendoci alle cliniche per prolungare la degenza per quelle famiglie che non riescono a sostenere un malato così impegnativo. Il malato oncologico è un malato che è un "peso" terribile per la famiglia e ci rendiamo conto anche noi. Non mi sento di essere critica verso chi non assiste i malati di notte. Era una parodia per dire che anche la famiglia spesso non se la sente. E' vero, oggi i familiari devono lavorare e hanno difficoltà

ad assistere i malati. Cerchiamo quindi di venirci incontro. Cerchiamo di attivarci con i mezzi e le risorse che la nostra azienda ci dà.

Rosa Gandolfi

(Caposala, Neurologia, Ospedale “G. da Saliceto”, Piacenza)

Come sostenersi?

Faccio da poco la caposala che è come dire sono passata da uno stare accanto al malato ad uno stare di più accanto alla famiglia. Lavoro in un reparto di acuti dove c'è anche il dramma della morte, ma soprattutto l'esigenza di accompagnarli ad accettare un'invalidità di cui con la riabilitazione spesso lunga non si conosce l'esito. Allora colgo da una parte la provocazione alla domanda di una rete, dall'altra la provocazione di guardare la realtà, di stare davanti alla realtà e guardarla tutta intera. Tu ti accorgi che guardi qualcosa di più di quello che la professione ti dice e scopri il bisogno umano: la famiglia che ha “bisogno di compagnia” e puoi dare dei suggerimenti. E questa provocazione di stare davanti a quello che ti viene incontro e dire: <<Ma io a che cosa guardo di questa persona>>? Guardo solamente quel particolare: la pressione che va bene, il bambino che sta nascendo o guardo comunque tutto questo grido di dolore, questa domanda di senso? Allora a me sembra che questa domanda di senso sia quella cosa così affascinante di cui ho fatto esperienza nella mia vita e che permette poi di essere così creativi e di essere costruttori di rete, come è stato detto. Poi possono nascere o crescere associazioni oppure può essere una cosa molto più piccola come può essere uno sguardo così. Alle mie infermiere dico: <<Guarda, c'è questa situazione familiare, Tu allarghi l'orizzonte e aiuti a sostenere con uno sguardo un poco più allargato. Per cui è bello dire non guardiamo al malato per la sua patologia, ma “tutto intero” Però ci si aiuta e ci si accompagna in questo. Uno allora tiene presente la situazione familiare, come accompagnare quelle famiglie che portano a casa il malato, come accudire al malato, come sostenerle nelle loro paure, ecc Allora questo aspetto affascinante, per cui dal basso cresce la mia personalità e si allarga una rete di solidarietà che coinvolge tutta l'equipe, va a confrontarsi con gli altri, ecc. ... Mi rendo conto che

sono, per un verso, affascinantissima, per un altro comunque scomoda e uno vorrebbe dire: <<No, io non so starci davanti a tanta domanda, a tanto dolore così. Do le due informazioni che si devono dare e poi me ne vado a casa>>. Eppure è un <<di meno>>, perché l'esperienza mi dice che, se sei lì con attenzione i malati e i familiari ti <<chiedono compagnia >> alla loro situazione. Ti chiedono di essere guardati. In quei momenti emerge l'impotenza come problema umano, perché non è che con l'AUSL o con il dare dei "presidi" tu risolvi il problema; l'impotenza della persona ti si para davanti fino in fondo. Stare davanti ad una domanda così è una esperienza che esige di essere molto più creativi magari anche stando in silenzio. Tanto che la cosa che mi sorprende nelle persone che mi vengono a ringraziare, è che non gli ho detto assolutamente niente se non la letterina e le istruzioni dei presidi... Potrebbero sembrare delle banalissime istruzioni per l'uso, però mi rendo conto che questo sguardo è quello che costruisce me, la mia persona, intorno a me, quello di cui la gente ha bisogno. La mia domanda è: come sostenersi in questo "lavoro", "atteggiamento di fondo"; e perché guardare la realtà che riconosce qualcosa di più grande e non fuggire (invece di dire: <<No! Basta! Adesso oggi io ho già dato, quindi adesso non venirmi a piangere perché tu sei la quinta persona che piange davanti a me e mi dice così>>)? La mia domanda è: come sostenerci in questa "apertura" scomoda e pure così affascinante!

(Risponde) Paola Mauri

A me viene subito da dire: <<Essendoci>>, forse in termini un po' succinti. Pensavo alle provocazioni di questi ultimi interventi, ma non ho risposte di tipo organizzativo. Ma posso dire nel mio piccolo cosa mi accade. La provocazione è di <<esserci>> rispetto a ciò che incontro. Può essere (per esempio in concreto), una donna che ha perso due gemelli, che comunque ha avuto due parti felici, che comunque ha due bambini che stanno bene; ancora adesso a distanza di otto anni ci sono quando lei mi chiama e mi dice: <<Ma come erano i miei gemelli>>? Per me questo <<esserci>> di fronte a lei non è, però, un <<esserci io Paola Mauri>>, perché non sarei in grado di sostenere questa vertigine; ma a mia volta, io stessa sono "portata".

Prima facevo l'esempio dell' équipe: non necessariamente "portata" nel senso di un direttore spirituale o di un ambito cattolico, ma anche proprio molto concretamente, nel senso di <<esserci>> come professionisti: insieme e collegati.

(Risponde) Don Gianluigi Perruggia

È un "gioco di squadra" o di "orchestra", se preferite.

Maria Antonia Ticchi

(infermiera Professionale, Psichiatria, Ospedale "G. da Saliceto", Piacenza)

Realismo

È sempre interessante ritrovarsi, perché è un' occasione di confronto e di verifica e anche di acquisizione di cose che non si conoscono mai abbastanza. Lo dico con tanti anni di servizio alle spalle. Siamo nella nostra vita perennemente "in cammino" con tutte le dimensioni: fisica, morale, spirituale. Metteteci quello che volete, ma se manca una di queste siamo claudicanti. E prima o poi, tutti arrivano ad essere completi perché c'è una "chiamata" in atto che non dipende da noi.

Da parte mia, posso dire che sono credente e mi pongo spesso il problema di come essere con gli altri.

Sono in contatto attraverso un' associazione di volontariato con extracomunitari e penso che in questo tempo in cui si parla tanto di multiculturalità, siamo così diversi che dobbiamo imparare a stare insieme, ad accoglierci e a non scontrarci. Bisogna , poi, conoscerci, perché, come diceva un tale, "chi non conosce non ama".

Penso inoltre che la fede sia esperienza un po' di tutti, comunque uno creda. L'uomo ha l'esigenza di credere, deve credere in qualche cosa, altrimenti è un disperato, secondo la mia esperienza. La persona che parla porta la sua disponibilità, il suo tempo, le sue misure, il suo cuore, la sua esperienza, la sua vita, la sua passione professionale. L'amore è importante. Insieme possiamo lavorare perché il risultato è di tutti. Il medico ha bisogno dell'infermiere, l'infermiere ha bisogno del medico; l'ammalato è in una realtà diversa, perché si trova come "umiliato nella sua condizione". Penso che l'importante nella vita è

credere in quello che si fa, l'amore che ci si mette, fare il proprio lavoro come si può e dare la "risposta" nella misura in cui si può.

Luigi Cavanna

(Direttore Medicina I - Onco-Ematologia, Ospedale "G. da Saliceto", Piacenza)

Ricevere il centuplo

Grazie a tutti voi perché oggi vado a casa più ricco. Ho imparato tante cose e ho riflettuto su cose importanti. Solo un commento. Mentre parlava Rosa Gandolfi: "a volte viene voglia di scappare", "si è stanchi", "ho già dato". Mi capita di vedere tante persone che "hanno già dato" nella loro giornata, ma noi non siamo dei santi. Però dobbiamo avere due cose fondamentali. La prima: il rispetto della persona. Per la persona che ha fede e per quella che non ha fede. Ci sono persone che hanno fede e non rispettano le persone, sono peggiori degli altri; Allora il rispetto delle persone. La seconda: ma noi che abbiamo la fortuna di essere operatori della sanità ci chiediamo "quanto diamo" e quanto portiamo a casa in cambio? È infinito, è immenso! Ma quando una persona non sorride mai ? (Ha ragione la Zucconi)! Dico spesso alle infermiere, ai medici: <<Ma sorridete un attimo! Quando una persona ti ferma non gli fai un sorriso forzato, ma la guardi in faccia! Magari è anziano ...>>. Spesso la malattia è devastante, ti obbliga a letto, ti obbliga ad avere delle persone estranee che ti puliscono le parti più intime. Noi lo possiamo fare in mille modi. In modo disumano, ma formalmente corretto, o con estrema umanità!! Credo che dobbiamo ritornare all'origine del rispetto profondo della persona, sapendo che abbiamo una grande fortuna di "ricevere il centuplo" rispetto a quello che diamo. Ritorno a casa alla sera stanco. A volte quello che mi pesa di più non sono le mille risposte che devo dare, ma la "non risposta" che ho dato a qualcuno, perché forse ero troppo stanco. Sul "lavoro in rete" dico che gli operatori e i volontari possono veramente fare cose grandissime per chi è malato. Chi è malato lo è in quel momento. Oggi parliamo della famiglia, ma non dimentichiamo chi è solo. Da quest' estate la nostra associazione sta svolgendo un programma di aiuto reciproco,

soprattutto per chi è solo. Le persone sole, purtroppo, sono sempre più numerose! In sintesi: sono convinto che dando poco, portiamo a casa tanto. Quella infermiera che non aveva ricevuto un sorriso, chiaramente è un esempio che purtroppo succede spesso! Il povero malato fa una domanda: a volte la risposta è di un freddo che ti gela! Questo lo dobbiamo cambiare. Dobbiamo avere presente che noi riceviamo tantissimo! Questa è la mia esperienza che mi porto dentro da quando ero tirocinante a Pavia.

REPLICHE E CONCLUSIONI

Ezio Aceti

Voglio andare via da Piacenza lasciando due messaggi.

- (1) Sono perfettamente d'accordo con l'intervento della signora quando dice: "è importante la struttura ...". È tutto vero! All'incontro di oggi abbiamo dato un taglio più etico, valoriale. Bisogna che le strutture si mettano insieme. Quindi bisogna avere strutture che sono incarnate sul territorio e che solo gli operatori locali di Piacenza possono comprendere;
- (2) Siamo sereni tutti! La nostra vita fluttua sempre fra due ansie: l'ansia dell'onnipotenza e l'ansia del fallimento. Ci sono dei momenti in cui senti che proprio tu non hai fatto niente. Oppure dei momenti in cui vorresti essere il salvatore della patria. Rogers, psicologo, offre due suggerimenti. (I) Che una volta alla settimana ciascuno di noi faccia quello che vuole ... pur che sia lecito, sia ben chiaro! Se tu fai qualcosa che ti piace, è basilare! (A uno può piacere di andare a pescare; a un altro farsi la meditazione; ognuno ha le sue! Questo è importante: che noi ci riserviamo lo spazio! E non lo facciamo ... Perché abbiamo paura! Questa è la prima mossa: che ci riserviamo uno spazio per noi singolarmente. (II) Due volte al mese *mandiamo a quel paese* (sono uno psicologo anche infantile) i nostri figli, il nostro reparto, i nostri malati, mandiamoli a quel paese tutti e stiamo fra di noi: che il marito e la moglie stiano fra loro due volte al mese, *mandando a quel paese* tutti. Sono uno psicologo infantile e adolescenziale: *mandiamo a quel paese* il reparto! In questo

modo sapete che esperienza farà il bambino e l'adolescente: (a) il bambino si accorge che il papà e la mamma hanno un dialogo, che c'è una tenerezza. Allora quando diventerà grande tratterà bene la sua donna; (b) si abitua a stare da solo qualche volta; (c) lui sente che è nato da quell'amore lì.

Se noi ci ricarichiamo tra di noi, non ci sentiremo singoli salvatori. Questi aspetti li abbiamo dimenticati. Una struttura, un' istituzione deve essere (Nogette e Bion dicevano molto bene) così intelligente da tutelare i propri operatori nella motivazione. Allora Rogers dice che, se noi facciamo questo il risultato finale è che noi *rimaniamo motivati*. La *motivazione* è il segreto di tutto il resto!

Don Gianluigi Perruggia

Più di molte considerazioni e auspici teorici mi sembra significativo citare Ambrogio, giovane uomo morto a 45 anni, marito e padre, che tra i biglietti di ringraziamento dettati nelle ultime settimane di vita alla moglie, ne ha lasciato uno rivolto ai membri dell'equipe domiciliare e uno all'assistente spirituale nella mia persona:

<<Ciao don Gigi! Grazie per tutto ciò che tu mi hai fatto. Grazie per avermi curato spiritualmente, per avermi accompagnato e sostenuto nella malattia e nella morte (lo so già che tu ci sarai) ...

Grazie per la gioia e l'allegria, la musica che mi hai donato per il mio 45° compleanno. Grazie perché mi hai costantemente tenuto informato sulle vicende parrocchiali e non, in modo che io non mi sentissi tagliato fuori, escluso da un mondo che per me significa tanto. Grazie per avermi dato la possibilità di conoscerti come uomo, come prete. A te posso chiederti questo favore: nessuno deve sentirsi solo nella propria lotta contro la malattia e porta il messaggio a tutte le persone malate, ai loro cari che incontrerai, che un uomo è un uomo fino in fondo e che ridere fa benissimo! Infine ti chiedo: preghiamo insieme il salmo 49, perché la malattia è maestra della vita. Buona notte! Ambrogio>>.

Eugenio Ferri

Sono arrivati tanti spunti per una *rivoluzione culturale*, i cui strumenti forse ancora non possediamo, ma che dobbiamo ricercare ogni giorno.

I vari interventi sono apparsi centrati sulla persona, sul malato, sulla famiglia, l'*ombrello*, la palliazione. Dal dottor Aceti ci è giunto un messaggio che occorre che anche la *struttura* cambi affinché ci sia un vero mutamento nella persona. Deve esserci un nuovo modello culturale, al di là della spiritualità, del cristianesimo, e che è il *lavorare insieme*. Cosa che personalmente non vedo nei giovani universitari, non so nella scuola universitaria degli infermieri ... Ma nemmeno tra quelli che hanno una posizione dirigenziale. C'è una *rivoluzione culturale*, che sta nascendo in cui il singolo, il manager, il dottore, l'infermiera, l'assistente spirituale... da soli non hanno più un senso. Cosa porterà questo, non lo possiamo sapere. Intanto diamo il nostro contributo anche culturale: è venuto fuori l'hospice, il ministero della consolazione, l'attenzione alla famiglia. la rete, un contributo psicologico. Sarà l'avvento sia nella cultura, sia nelle università, sia a livello di economia sanitaria, ecc... della rete: è il *saper lavorare insieme*. Magari all'insegna della *multiculturalità*. Ed è una prospettiva grandissima, che ci ha aperto la possibilità di una spiritualità al di là delle religioni, di una spiritualità al di là della divisione dell'uomo. Perché l'uomo è uno. E l'uomo è uomo, al di là dell'essere musulmano o dell'essere cristiano, alla ricerca di questa unità.

INDICE

- pag. 4 Introduzione del Dr. Francesco Ripa di Meana
- pag. 6 Le famiglie siano aiutate ad affrontare la situazione della malattia
Mons. Luciano Monari, Vescovo
- pag. 8 “Ansie, motivazioni e dimensione umana nella famiglia con un malato”
dott. Ezio Aceti
- pag. 24 Esperienza di Paola Mauri
- pag. 27 Esperienza di Monica Muroni
- pag. 30 La diaconia della consolazione spirituale
Gianluigi Peruggia
- pag. 34 Dialogo e Discussione
- pag. 49 Repliche e Conclusioni