



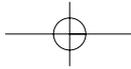
“La famiglia nella realtà della malattia”

16ª Giornata Mondiale del Malato

11 Febbraio 2008

Ufficio e Consulta Nazionale CEI per la Pastorale della Sanità





Presentazione

La celebrazione della Giornata Mondiale del Malato nelle diocesi e nelle comunità cristiane è l'occasione per riflettere sulle trasformazioni in atto nella nostra società e sul nostro modo di vivere la fede e annunciare il Vangelo.

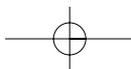
Una buona prassi pastorale si nutre della capacità di ascoltare e comprendere i contesti vitali e i linguaggi delle persone a cui si rivolge l'annuncio. Da tale punto di vista, la famiglia dell'ammalato riveste un ruolo particolare e richiede una speciale attenzione pastorale. Essendo così vicina e legata all'ammalato, infatti, la famiglia è investita in maniera diretta delle conseguenze affettive e assistenziali della malattia di un suo membro. Dal canto suo, la famiglia attraversa, nella nostra società, una crisi senza precedenti e manifesta una fragilità strutturale che la rende spesso incapace di reagire alle tante difficoltà della vita. La realtà della malattia può costituire per la famiglia un carico troppo pesante, se non viene sostenuta e tutelata come il primo e più naturale luogo di cura.

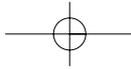
Alla luce di queste considerazioni, la Consulta Nazionale della Pastorale della Sanità ha indicato come tema "*La famiglia nella realtà della malattia*" per la riflessione della Chiesa italiana nella XVI Giornata Mondiale del Malato.

La riflessione sulla famiglia nella realtà della malattia offre l'opportunità di considerare una serie di aspetti significativi nella cura pastorale dei malati. Penso, in particolare, alle famiglie con ammalati di particolare gravità, quali quelli oncologici, i disabili cronici o i malati mentali; penso all'importanza di politiche per la famiglia che siano di supporto alle situazioni di fragilità; penso ancora al grande rilievo della presenza femminile nei ruoli di cura; penso, infine, alla necessità per le comunità cristiane e la società civile di una maturazione culturale che sappia pensare anche la realtà della malattia a partire dall'uomo e dalle sue relazioni fondamentali.

Il Santo Padre, ferma restando la ricorrenza annuale della Giornata, ha disposto che la sua celebrazione più solenne abbia luogo ogni tre anni, sia per conformarsi ad altre Giornate Mondiali, come quelle della Gioventù e della Famiglia, che per consentirne una più accurata preparazione.

Il cammino di preparazione alla giornata, inoltre, si è arricchito dal dono della nuova enciclica "*Spe Salvi*" di Benedetto XVI e dai suoi illuminanti passaggi sulla sofferenza come luogo di apprendimento della speranza. Questa circostanza, unita alla ricorrenza del 150° anniversario della prima apparizione della Vergine Maria a Lourdes, ci sollecita a guardare alle realtà semplici e ai luoghi della sofferenza e della miseria come quelli in





cui si rivela il mistero di Dio.

A tutti voglio augurare che la celebrazione della prossima Giornata Mondiale del Malato costituisca l'occasione di un rinnovato incontro con Cristo nostra speranza, presente nei nostri fratelli ammalati e nelle loro famiglie, e di una grande crescita nell'evangelizzazione e nella testimonianza del Dio Amore al mondo della sanità.

don Andrea Manto

*Direttore Ufficio Nazionale CEI
per la Pastorale della Sanità*

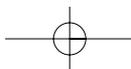
Introduzione

Il tempo che stiamo vivendo è caratterizzato da una rapida trasformazione della società. Anche il concetto di salute e la realtà della malattia vengono, in siffatto contesto, percepiti in una maniera diversa dal passato. Categorie quali autonomia, benessere, qualità della vita rischiano di diventare prevalenti rispetto al valore della vita stessa e quindi l'ammalato vede aggiungersi, alla sofferenza generata dalla malattia, la frustrazione che viene dell'impotenza, dalla solitudine, dall'apparente non senso della sua condizione. La dolorosa realtà della malattia viene ad essere appesantita da queste connotazioni, come anche dalla difficoltà di accesso ai servizi di cura, a causa della crisi economica e organizzativa in cui versano le strutture assistenziali. La famiglia, come realtà più vicina, sia dal punto di vista affettivo-relazionale, sia da quello assistenziale, subisce tutti i contraccolpi di queste situazioni, caricandosi di fardelli assai onerosi, economicamente, assistenzialmente e psicologicamente. Il mondo sanitario attuale ha più volte aperto grandi interrogativi circa la malattia, il dolore, le terapie ma, spesso sembra dimenticare che ogni evento umano si svolge in un contesto di condivisione e di relazionalità.

Considerare la famiglia di fronte alla realtà della malattia significa imparare a guardare ad un orizzonte più ampio che può scardinare quel *progetto autonomo* di salute e salvezza che acuisce notevolmente il dramma dell'uomo moderno davanti al dolore.

Il cammino della famiglia nel tempo della malattia richiede condivisione e sostegno da parte della comunità cristiana, perché la famiglia rimane segno altissimo della comunione tra gli uomini.

Le storie di amore e di comunione che tante famiglie scrivono nel tempo della malattia, il servizio delle comunità cristiane, la sensibilità femminile nei ruoli di cura sono da considerare scuola privilegiata dell'*"I care"*, di un prendersi cura che nasca dall'ascolto, dalla condivisione e dalla tenerezza e che sappia restituire ai vissuti di sofferenza la loro altissima dignità.



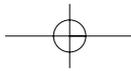
L'intento, partendo dall'attenzione alle persone nel contesto relazionale familiare e promuovendo una pastorale integrata, è quello di annunciare la speranza di Cristo Crocifisso e Risorto, specialmente a quelle famiglie che di fronte alla malattia si sentono sole e non aiutate.

Una Pietà con il volto di ogni uomo: commento all'immagine di copertina

L'immagine della Pietà rappresenta per eccellenza nell'iconografia cristiana il dolore e la cura. Lungi dall'essere solamente la raffigurazione straziante di una Madre che abbraccia il cadavere del proprio Figlio innocente, atrocemente torturato e ucciso, la Pietà sintetizza ciò che ogni uomo porta nel cuore di fronte alla malattia: il dolore, il bisogno di cura e dell'affetto materno, il desiderio di speranza.

In questa Pietà dipinta da Vincent Van Gogh nel 1890, pochi mesi prima di suicidarsi, le figure della Madre e del Figlio presentano delle caratteristiche molto particolari. I volti sono comuni e senza particolari sottolineature, rappresentando idealmente il volto di ogni essere umano che soffre e ha fame di speranza; le braccia di Maria non sorreggono Gesù, ma sono tese in un gesto che chiede e insieme accoglie; il corpo di Gesù, pur martoriato, appare come addormentato col capo reclinato sul seno della madre. Sono figure imprigionate dal dolore e nello stesso tempo rese libere dalla fiducia in un Dio che non delude. Contemplando i volti di Gesù, il Crocifisso Risorto, e di Maria, la Madre che sta sotto la croce, emergono in ciascuno di noi le domande più profonde sul senso di ogni vicenda umana, sulla violenza del male e sulla sofferenza inevitabile di chi ama, sui legami familiari e sull'elemento femminile e materno nella cura. Anche il gioco di contrasti, quello presente nei colori del cielo tra la tonalità plumbea a sinistra e il punto di fuga all'orizzonte che appare invece chiaro e luminoso, così come quello tra le vesti scure di Maria e quelle bianchissime di Gesù, raffigura simbolicamente un tempo di sofferenza trasfigurato dalla speranza in Colui che assicura di essere con noi *"tutti i giorni fino alla fine del mondo"* (Mt 28, 20). Il mistero della croce, dunque, sembra essere riletto alla luce della risurrezione. Il contenuto simbolico del dipinto, che abbiamo scelto come manifesto e come copertina per il sussidio della Giornata Mondiale del Malato, è ancora più forte se pensiamo che Van Gogh era egli stesso un malato psichico e ha dipinto questo capolavoro dopo una crisi di autolesionismo.

È auspicabile che, soprattutto nella pastorale sanitaria, si utilizzino largamente l'arte e i simboli per far emergere in tutti, ammalati e curanti, la ricerca e il desiderio di speranza dell'uomo che attende in Cristo il suo definitivo compimento.



1. La famiglia di fronte alla realtà della malattia

L'universo della malattia assume contorni e caratterizzazioni estremamente diversificati; abbiamo scelto di focalizzare l'attenzione su alcune situazioni paradigmatiche, dalle quali emerge fortemente il legame tra famiglia e malattia. Esse consentono di evidenziare aspetti fondamentali di tale legame, senza la pretesa di abbracciare l'intero spazio di parole, simboli e gesti nei quali si declina la relazione umana tra ammalati, famiglie, operatori socio-sanitari.

La malattia oncologica

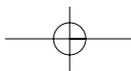
La diagnosi di cancro rappresenta un evento drammatico non solo per l'ammalato, ma anche per la sua famiglia, che spesso attraversa psicologicamente le stesse fasi vissute da lui (shock, negazione, disperazione, collera, rielaborazione, accettazione). La difficoltà nella comunicazione con il malato è uno degli aspetti che più negativamente incide sul nucleo familiare, che invece ha bisogno di un punto di riferimento preciso, competente e disponibile che lo affianchi e lo sostenga nel rispetto delle sue specifiche dinamiche.

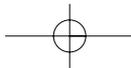
La malattia psichica

Oggi sempre di più all'origine di nuove forme di malessere mentale si riconosce l'incidenza negativa della crisi dei valori morali, l'impatto dei mass-media e anche la solitudine, causa scatenante di disagio o di aggravamento delle patologie. In molti casi le possibilità farmacologiche e terapeutiche sono limitate, ma non dovranno mai venir meno le opportunità della relazione: una relazionalità aperta e non rigida, potrà già essere segno sanante per il malato e per il suo contesto familiare. Creare un ambiente sereno intorno all'ammalato, evitare che le relazioni familiari influiscano negativamente sulla sua psiche, incoraggiarlo dandogli fiducia in situazioni controllate sono interventi che vanno presi in considerazione e sono efficaci anche in chiave riabilitativa.

La disabilità

Le famiglie che si prendono cura di persone disabili affrontano continuamente momenti faticosi. Oggi le disabilità degli anziani sono in continuo aumento, sono aggravate dalla solitudine della vedovanza e dalla distanza dei figli che lavorano e costituiscono una delle nuove povertà più emblematiche. Aiutare una famiglia che vive l'esperienza della disabilità significa anche educare alla prevenzione ed evitare di accentuare le paro-





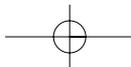
le di compassione e le scelte che incoraggiano atteggiamenti di dipendenza. La ricchezza di umanità e i legami di solidarietà presenti in tante famiglie con disabili e intorno ad esse, costituiscono un vero *capitale sociale*.

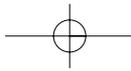
Il dopo di noi

Il cosiddetto “*dopo di noi*” diventa un’emergenza in famiglie con persone disabili, quando le figure genitoriali iniziano ad invecchiare. Questo problema non va affrontato in solitudine, ma richiede la partecipazione della comunità cristiana e di quella civile perché i disabili hanno diritto ad una vita dignitosa non solo mentre sono tutelati dai genitori. È sempre più necessaria una progettualità che porti questo settore della cura a un buon livello di organizzazione. Il “*dopo di noi*” si deve preparare nel “durante noi”, con il contributo di tutti, per dare ai genitori la serenità di sapere che i loro figli disabili saranno affidati a chi se ne prende cura con rispetto ed amore.

La morte e il lutto

Il tempo della morte e del lutto è legato sempre alla considerazione personale di vissuti affettivi e di questioni irrisolte che aggravano la già difficile situazione emotiva. Imparare ad accettare la realtà della morte è il primo passo per un autentico cammino spirituale e pedagogico, che insegni ad amare e gustare la vita e a prendere sul serio le proprie scelte e le proprie responsabilità. Educarsi a vivere la transitorietà delle cose, la fragilità del corpo e la realtà dei nostri e altrui limiti, porta con sé una crescita nella libertà e nella serenità e apre i cuori alla misericordia e alla speranza di un compimento. In questo senso il lutto, anziché un tempo di disperazione che porta le famiglie a rifugiarsi in surrogati sociali o pseudo-religiosi, può rivelarsi un tempo propizio, con possibilità di crescita umana e spirituale.





2. Sanità a misura della famiglia?

In molte famiglie il dramma del confronto quotidiano con la dura realtà della malattia si svolge nell'indifferenza generale. Un carico ulteriore di sofferenza è causato dalla difficoltà di accedere alle cure e alle prestazioni dei servizi sanitari e da una carente attenzione ai bisogni profondi dell'ammalato e dei suoi familiari. E' opportuno allora sottolineare le responsabilità che i curanti hanno nei confronti degli ammalati e delle loro famiglie.

Le istituzioni sanitarie tengono conto della famiglia?

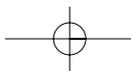
Troppo spesso non si pensa al malato come a una persona inserita in un contesto di relazioni personali che sono una risorsa preziosa per la sua cura. L'introduzione dell'aziendalizzazione in sanità ha permesso di ridurre alcune inefficienze, ma non ha innescato alcun vero mutamento culturale nell'umanizzazione della cura, né ha portato a considerare nella cura della persona strategie, parametri o risorse che vadano a integrare quelli tecnico-scientifici ed economici. La tradizione cristiana incentrata sul binomio sussidiarietà-solidarietà e sulla famiglia può ispirare soluzioni nuove per evitare sia l'assistenzialismo utopico (garantire tutto a tutti), sia la chiusura in un tecnicismo sanitario, burocratico ed economico.

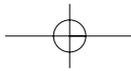
Dal risolvere i problemi all'ospitare la malattia dell'altro

Un approccio di cura olistico chiede soprattutto che si eserciti l'ospitalità, cioè si applichi il significato profondo del termine ospedale. Ospitalità come luogo di cura, come attenzione a chi soffre, come accettazione e considerazione dello stato di colui che è prossimo. Occorre, inoltre, considerare l'importanza per l'ammalato di poter rimanere, quanto più possibile, tra le mura domestiche. A tal fine è indispensabile aumentare l'offerta di prestazioni di assistenza domiciliare, che costituiscono un significativo avanzamento verso l'umanizzazione della cura.

Professione per il malato e vocazione per il malato

L'atteggiamento di coloro che operano in campo sanitario dovrebbe coniugare professione e vocazione. È questo un traguardo non facile da conseguire, che chiede un impegno da parte di tutti. Basti pensare, ad esempio, al dovere per i curanti di spiegare al paziente con chiarezza e semplicità diagnosi, terapia e prognosi, e di informarlo sulla verità del suo stato. Ciò vale per medici e gli operatori sanitari ma anche per gli operatori pastorali, *"chiamati a crescere non solo a livello del sapere, ma anche a quelli del saper essere e del saper fare. Ne deriva che, nel processo formativo, spiritualità e professionalità vanno perseguiti con uguale attenzione e intensità"*¹.





3. La famiglia luogo di cura e di costruzione di speranza

La famiglia subisce l'impatto della malattia e della disabilità, ne viene segnata e trasformata, e spesso, purtroppo, anche indebolita nei suoi equilibri. Essa è tanto più vulnerabile e risente di questo impatto quanto più è lasciata sola e non trova orizzonti di senso e di speranza. Per spendersi nella fatica della cura la famiglia deve, perciò, essere aiutata a trasformarsi in luogo di produzione di senso e di costruzione di speranza.

Sentire il dolore dell'altro

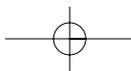
Accanto al malato è necessario educarsi a sentire la sofferenza dell'animo, in un sentire che, diversamente dal dolore fisico, è anche condividere. Le dinamiche che derivano dal prestare cura verso chi soffre, chiamano ciascuno a fare i conti con le proprie paure riguardo all'esperienza della malattia e del dolore e impongono una maturazione spirituale. *"Frequentando le persone sofferenti si impara ad ascoltare di più, a incoraggiare, a compiere anche i servizi più umili per aiutare l'altro, a non fuggire dalla realtà quotidiana"*.

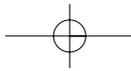
Compagni di viaggio nella malattia e nella cura

La famiglia chiede compagni di viaggio nella malattia e il dolore. Chi accompagna i sofferenti deve rinascere ogni giorno, cioè rileggere i propri atteggiamenti e vissuti alla luce dell'altro che con il suo sguardo, il suo volto, interpella e interroga. Entrando in un rapporto di empatia con la famiglia è possibile offrirle il *"messaggio di gioiosa speranza, fondata sulla certezza della risurrezione di Gesù Cristo e, quindi, dell'amore e della fedeltà sanante e salvatrice di Dio"*.

Il ruolo della comunità cristiana

La solitudine relazionale è la prima malattia da sconfiggere e questo vale soprattutto per le famiglie nelle quali si trovano situazioni di cronicità. Una catechesi sull'accompagnamento delle famiglie con situazioni gravi di malattia può diventare uno strumento pastorale importante per sensibilizzare la comunità cristiana a compiere gesti di carità. La comunità non è chiamata solo ad essere *attenta*, ma anche ad *essere in relazione* con quelli che, a causa della malattia, faticano ad esserlo. Coloro che svolgono questo servizio abbiano sempre a cuore la loro formazione spirituale e mantengano la consapevolezza del grande privilegio di servire Cristo nei sofferenti.





4. Una famiglia col volto di Madre

All'interno della famiglia il ruolo della donna ha una specificità del tutto peculiare e non sembri azzardato affermare che ne è in qualche modo il centro. Il talento femminile è elemento decisivo e insostituibile che sostiene la sensibilità dell'accoglienza, la concretezza del prendersi cura e la tenerezza della consolazione. La donna, in virtù del suo speciale rapporto con il mistero e la sacralità della vita, può rappresentare il fattore determinante nel garantire la tenuta della famiglia provata dalla malattia.

Il ruolo della donna: maternità e servizio

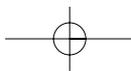
Il ruolo della donna dentro le strutture sanitarie è da sempre di fondamentale importanza. La donna è madre e la maternità, fisica o spirituale che sia, genera, se vissuta nelle logiche della donazione, un servizio straordinario in ogni ambito della cura. Contro la cosiddetta "ideologia del genere" bisogna imparare a valorizzare il ruolo delle donne e pensare al femminile le modalità della cura.

A Lourdes, dove la speranza ha il nome della preghiera a Maria

Nell'anno 2008 si celebra il 150° anniversario della prima apparizione dell'Immacolata Concezione a Bernadette Soubirous alla grotta di Massabielle, presso Lourdes; lì la speranza, "*dono di Dio, dinamico e creativo*"⁴, ha il volto della preghiera, perché pregando Maria la sofferenza diventa offerta silenziosa e abbandono fiducioso a Dio e crea occasioni di gratuità, condivisione e riconciliazione. Il miracolo dell'apparizione non è finito, ma continua nel peregrinare alla Grotta di quegli uomini e donne in situazioni di fragilità che, ascoltando il cuore di madre di Maria, desiderano arrivare a Gesù.

Il dono di Maria: restare sotto la croce nella luce della risurrezione

L'esempio di Maria è scuola di vera umiltà, la virtù più preziosa per chi è chiamato ad accettare il limite della malattia e per chi è chiamato a curare. La sua visita alla cugina Elisabetta che, avanzata in età necessitava di assistenza, ha evidenziato nei legami familiari il primo luogo di cura e di solidarietà fra le generazioni. Rimanendo sotto la croce, Maria insegna con l'esempio a rimanere saldi nell'amore e diviene Madre di ogni famiglia visitata dal dolore, perché ne condivide la sofferenza, la consola e la presenta al suo Figlio, nell'attesa della luce del mattino di Pasqua.



5. Per un cammino pastorale

Al termine di queste considerazioni riguardo la famiglia nella realtà della malattia, è utile porre alcune priorità pastorali all'attenzione delle comunità cristiane e di quanti lavorano nel mondo della sanità, come base per ulteriori approfondimenti e nella consapevolezza che è compito di ogni cristiano declinare il Vangelo nell'umano.

Progetti integrati che accompagnino la famiglia nel tempo del dolore

*“Una strada da percorrere con coraggio è quella dell'integrazione pastorale fra i diversi soggetti ecclesiali”*⁵. Questa indicazione sollecita tutti a lavorare con il metodo dell'integrazione pastorale, superando dicotomie, chiusure e particolarismi e imparando a valorizzare le risorse, nella logica della condivisione e della collaborazione. E' necessario elaborare progetti pastorali che, partendo da quanto esiste nelle realtà ecclesiali e nel territorio, diano sostegno ai nuclei familiari degli ammalati. Sono opportune l'integrazione, tra il ministero della consolazione e quello della comunione agli ammalati, tra cappellania ospedaliera e parrocchia, e il coordinamento delle associazioni ecclesiali attraverso il Forum delle associazioni socio-sanitarie.

Il ruolo delle istituzioni sanitarie cattoliche

Le istituzioni sanitarie cattoliche sono il segno della Chiesa che, nel nome di Cristo, si prende cura di ogni uomo che soffre. Mantenere in esse la tradizione antichissima dell'ospitalità e della cura è un segno di profezia e di speranza in un contesto che sollecita ad investire nell'“industria” della sanità e a trarre benefici dalla malattia altrui. Collaborazione, Ricerca e Formazione sono obiettivi chiave per offrire un rinnovato slancio alle istituzioni sanitarie cattoliche.

Una cultura di umanizzazione della sofferenza

“La misura dell'umanità si determina essenzialmente nel rapporto con la sofferenza e col sofferente. Questo vale per il singolo come per la società. Una società che non riesce ad accettare i sofferenti e non è capace di contribuire mediante la com-passione a far sì che la sofferenza venga condivisa e portata anche interiormente è una società crudele e disumana”⁶. Avere a cuore la famiglia in queste circostanze è un passo decisivo per costruire una cultura della com-passione e prevenire la deriva “crudele e disumana” per certi versi già in atto nella nostra società. Nei confronti del dilagare della cultura individualistica del *business*, la struttura familiare rimane

punto di ancoraggio e risorsa culturale per l'etica della dignità della persona, dell'equità e del servizio.

Una solida formazione spirituale

Bisogna affermare con decisione l'importanza per tutte le famiglie di coltivare un cammino di spiritualità. L'attenzione costante ai valori irrinunciabili dello spirito costituisce una palestra per prepararsi alle inevitabili prove della vita e una riserva di speranza e di forza morale nei momenti di tribolazione. La preghiera e la frequenza ai sacramenti sono condizione necessaria per incontrare nella sofferenza Cristo nostra speranza. La relazione pastorale d'aiuto è strumento utile per accompagnare malati e famiglie e per annunciare la buona novella nel tempo della sofferenza.

Conclusione: alla scuola dell'Eucaristia per diventare samaritani di speranza

Culmine e fonte della vita della Chiesa è sempre il Cristo, presente nell'Eucarestia. Il Verbo fatto carne si è fatto innanzitutto carico della fragilità dell'uomo: prima ancora di sanare e salvare, Egli è stato presenza. Gesù ha condiviso, da compagno di viaggio, il dolore e la solitudine dell'uomo: Egli è *Viatico* nell'Eucaristia, il Sacramento della presenza di Cristo. Attraverso di essa ci insegna ad entrare nella sofferenza dei fratelli e a dividerla, strappandola dalla solitudine e dal vuoto e inserendola nella realtà del mistero pasquale, e fa sì che anche noi possiamo diventare prossimo come il samaritano. La famiglia, nella malattia, ha bisogno di donne e di uomini "eucaristici", radicati nell'Eucaristia, che si prendano cura delle sofferenze di chi è malato e delle fragilità e delle paure di chi è sano, annunciando così la verità della speranza che salva.

¹ Commissione Episcopale della CEI per il servizio della carità e la salute, *Op. Cit.*, 67 b.

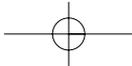
² Commissione Episcopale della CEI per il servizio della carità e la salute, *Op. cit.*, n. 54.

³ Commissione Episcopale della CEI per il servizio della carità e la salute, *Op. cit.*, n. 19.

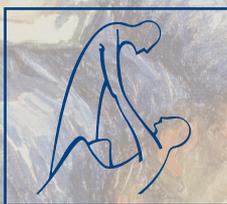
⁴ Conferenza Episcopale Italiana, *Op. cit.*, n. 7.

⁵ Conferenza Episcopale Italiana, *Op. cit.*, n. 25.

⁶ Benedetto XVI, *Spe Salvi*, Lettera Enciclica, 30 novembre 2007, n. 38.



11 Febbraio 2008



16^a Giornata Mondiale del Malato

Ufficio e Consulta Nazionale CEI
per la Pastorale della Sanità

