

TESINA DI  
ELEONORA PASQUALINI

Percorso formativo  
"Università del volontariato"  
Anno 2017/2018

PRENDERSI CURA NEL FINE VITA

RELATORE: DOTT. LUIGI COLUSSO



Eleonora è studentessa universitaria, assistente sociale del Comune di Treviso e volontaria attiva della protezione civile cittadina. Ha scelto un'esperienza di stage che le potesse regalare un altro tassello di conoscenza del territorio in cui vive e lavora: il progetto Rimanere Insieme, che tratta il delicato tema dell'accompagnamento al fine vita puntando sulla metodologia dell'Auto Mutuo Aiuto.





È un'iniziativa promossa da:



In collaborazione con:



Patrocini:



## Sommario

I CAPITOLO: Valori e principi del volontariato.	5
II CAPITOLO: Il lavoro di cura.	7
III CAPITOLO: I luoghi della cura.	11
IV CAPITOLO: Le dinamiche psicologiche del fine vita.	13
V CAPITOLO: Il lavoro di rete.	17
VI CAPITOLO: Il ruolo del volontariato.	19
Conclusioni.	22
Bibliografia	23



## I CAPITOLO: Valori e principi del volontariato.

Possiamo richiamare la definizione riportata della legge italiana sul volontariato del 1991: "Attività di volontariato è quella prestata ad altri in modo personale, spontaneo, gratuito, senza fini di lucro anche indiretto, ed esclusivamente per fini di solidarietà sociale" (art.2). Così si esprime: "Volontario è la persona che, adempiuti i doveri di ogni cittadino, mette a disposizione il proprio tempo e le proprie capacità per gli altri, per la comunità di appartenenza o per l'umanità intera. Egli opera in modo libero e gratuito, promuovendo risposte creative ed efficaci ai bisogni dei destinatari della propria azione o contribuendo alla realizzazione dei beni comuni".

Tenendo conto anche di queste definizioni, cercherò di descrivere alcune caratteristiche qualificanti del volontariato.

### a. Il valore principale e distintivo del volontariato è la gratuità.

È l'elemento che lo rende originale rispetto ad altre componenti del terzo settore e ad altre forme di impegno civile. Ciò comporta assenza di guadagno economico, libertà da ogni forma di potere e rinuncia ai conseguenti vantaggi diretti o indiretti. Il volontariato è il luogo della realizzazione del dono di sé.

### b. Il secondo valore è l'attenzione alla dignità della persona umana.

Il volontario si muove per spirito di condivisione e di solidarietà con l'essere umano che vive particolari condizioni di difficoltà, e si pone come risposta ai bisogni della persona. Al centro infatti della sua attività sta la percezione della dignità della persona umana, nel rispetto della sua concreta realtà, cioè dei suoi molteplici rapporti legati al sesso, alla razza, alla lingua, alla religione, alle opinioni politiche.

### c. Il terzo valore fondamentale lo spirito di solidarietà.

La solidarietà non è qui intesa come sentimento di vaga compassione o di superficiale intenerimento per i mali di tante persone vicine o lontane, ma la decisione di farsi carico, secondo le proprie competenze, tanto dei problemi locali quanto di quelli globali, impegnandosi a promuovere il bene delle persone e il bene comune, portando un contributo al cambiamento sociale.

Il volontariato è un'attività privata che per sua natura incontra l'area del pubblico. Interviene in situazioni e affronta problemi che non possono non interessare le pubbliche istituzioni. In linea di principio generale tra i due

campi si stabilisce non solo una buona convivenza ma anche una rete di collaborazioni. Per tanto vi si intrecciano termini etici di appartenenza al ruolo del volontario che si riagganciano ai principi fondanti di esso:

#### *1. Etica della responsabilità.*

Il volontario si fa carico del bisogno che vede, dell'iniziativa che valuta necessaria. Ricordiamo il famoso "I care" di don Milani, "mi prendo cura" in prima persona. Il volontario responsabile non delega ad altri le risposte, se appartiene a qualche organizzazione volentieri si associa ad altri per essere più efficiente. Non si limita alla denuncia, ma avanza proposte e progetti: se è necessario coinvolge anche i membri della sua comunità. Il senso di responsabilità si esercita nei confronti della persona, della società, del territorio, dell'ambiente, dei beni culturali, di tutto ciò che concorre a creare una vita più liberante e più umana. Esso cresce con il progredire della serietà dell'informazione e della volontà di combattere l'indifferenza.

#### *2. Etica del dono.*

Se la gratuità è il segno distintivo di ogni volontario, il dono è la qualifica morale della sua azione. Il volontario dona il suo tempo, le sue competenze professionali, le sue attitudini umane e relazionali, senza alcuna aspettativa di ricompensa e di pagamento diretto o indiretto. Così attraverso il dono di sé la persona realizza se stessa al di fuori della logica di mercato e di profitto economico. Esclude altresì qualsiasi logica di proselitismo e di paternalismo, ma mira alla crescita umana e sociale dei destinatari, al recupero della loro autonomia e autosufficienza personale, là dove è possibile, in ogni caso al potenziamento dello loro libertà interiore.

#### *3. Etica dell'amore come servizio.*

Servizio, riferito all'opera del volontario, indica il comportamento solerte e disinteressato di chi si fa prossimo alla sofferenza e all'emarginazione. Lo spirito di servizio significa eliminare anche la parvenza di una qualche superiorità, e dare un segno non equivoco di amore.

#### *4. Etica della formazione permanente.*

Gratuità, rispetto della persona, spirito di solidarietà: sono valori che vanno continuamente coltivati e approfonditi. Per il volontariato è dunque indispensabile un impegno formativo continuo che permetta alla persona una crescita costante a due livelli: quello delle motivazioni

che costituiscono la migliore garanzia della continuità dell'esperienza e danno consistenza all'identità dei singoli volontari e delle loro organizzazioni; e quello tecnico operativo, cioè il saper e il saper fare, ossia la ricerca dei modi per rispondere sempre meglio alle esigenze impellenti con cui si viene a contatto.

### *5. Etica della profezia e della speranza*

Chi agisce nella società per dare un contributo positivo di miglioramento, produce anche segnali di speranza, induce atteggiamenti di fiducia nel futuro, dimostra che il cambiamento è possibile, stimola la progettualità sociale, e scioglie i dubbi di coloro che sono propensi all'immobilismo. La speranza è una virtù che non va confusa con il semplice ottimismo. L'ottimismo è frutto di buon carattere, di propensione a vedere sempre la bottiglia mezza piena. La speranza invece è certezza che i germi di bene porteranno frutto, prima o poi, perché nel loro dinamismo opera una forza superiore che si può sperimentare amica.

## **II CAPITOLO: Il lavoro di cura.**

È un lavoro che produce cura, che è imperniato nei gesti e nelle necessità della quotidiana riproduzione e che si svolge prevalentemente nei servizi, ma anche in altri contesti produttivi destinati "alla persona".

È un lavoro che richiede un alto contenuto di relazione, destinato ad una persona e finalizzato al suo benessere complessivo; è un lavoro che necessita dell'interdipendenza dei soggetti in relazione e contemporaneamente, da parte di chi lo svolge, di conoscerne e valutarne i confini, evitando l'aiuto inutile.

È un lavoro che, come donna, conosco in quanto incorporato in tutta quella serie di attività domestiche che le donne hanno storicamente compiuto per i loro familiari e tuttora compiono.

È un lavoro presente e inserito in tutta una serie di attività professionali più ampie e più precisamente definite, ad esempio, come lavoro sociale, educativo, intervento sanitario e di riabilitazione.

È un lavoro inglobato in diverse professioni, ma costituito da alcune dimensioni che contribuiscono a definirlo in sé: una dimensione fisica e materiale, che però per i suoi potenti contenuti affettivi metacomunica valori etici e spirituali che costruiscono legami, cultura, stili di vita.

È un lavoro pratico e concreto che si svolge faccia a faccia con la

persona di cui ci si occupa, con il suo corpo, con le parti e con le funzioni più intime del suo corpo che prevede:

**1) una dimensione organizzativa:** è un lavoro che richiede lo svolgimento di determinate sequenze che riguardano la persona e l'ambiente in cui vive o che la ospita, all'interno di un progetto che coinvolge altre persone con ruoli e funzioni differenti, teso a determinate finalità e poggiante su determinati valori; progetto che richiede una valutazione sottile dei risultati in termini di gradimento, di benessere e del possibile, almeno temporaneo, miglioramento delle condizioni della persona con cui si lavora;

**2) una dimensione emotiva /affettiva:** riferita non unicamente al fatto che questo tipo di lavoro veicola emozioni, bensì a quella che potremmo definire come dimensione gestionale delle emozioni. Chi svolge questo tipo di lavoro non solo affronta la necessità di dover tenere sotto controllo l'eccessiva esposizione alle emozioni e, contemporaneamente, continuare «a sentire», ma è impegnato in una sorta di produzione sociale emozionale, cioè nella produzione di una modalità di relazione di cura legittimata socialmente e che sia non distante/non intima, non asettica/non coinvolgente, non estranea/non personale.

La definizione esaustiva del lavoro di cura è problematica poiché non solo il concetto di cura è evocativo di complessi significati, densi di valori e simboli, ma anche perché è riferito ad una molteplicità di approcci azioni e di conoscenze destinate a favorire il sostegno, l'aiuto, l'accompagnamento di persone in una fase di crescita, o divenute fragili nel corpo e nelle relazioni con gli altri, o temporaneamente limitate nella loro autonoma e indipendente vita quotidiana. Un lavoro di "genere femminile", nell'immaginario collettivo, pur essendo il lavoro di cura svolto anche da uomini. Le donne sono gli attori privilegiati nello scenario della cura: garantiscono cura gratuita nel loro tempo privato familiare; svolgono lavoro di cura nei servizi nel loro tempo pubblico retribuito; chiedono servizi di cura per i loro familiari.

Curare qualcuno e curarsi di qualcuno non indicano solo il transitivo e l'intransitivo del verbo, ma anche, nella seconda versione, un'autorizzazione a curare se stessi. E questo è un passaggio rilevante del costituirsi del lavoro di cura in dimensione professionale. È un passaggio che richiede alle persone di potersi riconoscere simbolicamente e realmente maestria nel lavoro di cura e di potersi immaginare non solo



come curanti, ma anche come destinatari di cure. E che richiede alla cultura sociale di dotarsi di nuovi criteri di valutazione di un lavoro tanto necessario in quanto vicino alle esigenze vitali delle persone.

L'identità sociale di chi cura. La persona che cura è usualmente definita in riferimento al ruolo: familiare (ad esempio, moglie, madre, figlia) o professionale (ad esempio, domestica, infermiera) o specifico (ad esempio, volontaria). L'evocazione è genericamente e usualmente al femminile, tanto che si può affermare che il genere è costitutivo dell'identità sociale di chi cura. La cura è femminile. E ciò non solo perché sono donne le persone che garantiscono cura nell'ambito della famiglia e perché sono prevalentemente donne coloro che svolgono lavori di cura nei servizi. Si tratta bensì del fatto che il dare cura è parte della costruzione sociale dell'identità femminile. L'identità di ciascuno riassume le esperienze passate, il nucleo profondo delle esperienze infantili e la progettualità futura in quanto dimensione soggettiva all'interno di una cornice sociale e culturale che offre determinati modelli di comportamento, a donne e a uomini.

L'identità sociale di chi riceve cure. Chi riceve cure è generalmente definito come membro di una determinata categoria sociale, che può essere riferita, ad esempio, all'età, come i bambini e gli anziani, o ai familiari. Chi riceve cura è spesso definito nei termini di appartenente ad una categoria di persone in una posizione di dipendenza, come anziani non autosufficienti, persone con difficoltà di apprendimento o con malattie croniche. Così la chiave di identificazione sociale di chi riceve cure è nei termini di status di dipendenza. Tuttavia chi riceve cure nella famiglia è in genere un adulto autosufficiente o un bambino con la non autosufficienza fisiologica rispetto al livello di crescita.

La relazione fra chi cura e chi riceve cure è una relazione definita, e in un certo senso accettabile, prevalentemente all'interno di un vincolo: quello familiare oppure quello lavorativo, per quanto riguarda i servizi, anche se si prospettano ulteriori dimensioni. Se il fondamento della relazione interpersonale nell'ambito della famiglia è quello dell'amore, non sfugge tuttavia quello dell'obbligo, pur in termini diversi dall'obbligo al rispetto di norme insito nel rapporto istituzionale di lavoro di cura. In quest'ultimo ambito il tipo di relazione è determinato anche dal grado di investimento e dalle prefigurazioni del singolo operatore rispetto alla

propria attività, nonché dalla cultura organizzativa del luogo istituzionale in cui la relazione di cura avviene.

Ulteriori relazioni interpersonali possono essere fondate sull'amicizia o sul «vicinato» oppure riguardare persone fra loro sconosciute in contatto per una determinata finalità attraverso una prestazione volontaria. È ancora poco diffuso un tipo di relazione fondata sullo scambio di cure in una posizione paritaria fra persone adulte che possono considerarsi reciprocamente in grado di dare cura e di riceverne, all'interno di un legame sociale che non sia parentale o a pagamento (come accade per esempio nei gruppi di pari basati sui principi del mutuo aiuto), anche la stessa categoria della cura come dono, come valore etico di gratuità, sembrerebbe presupporre una relazione fondata sulla disponibilità a donare, ma anche sull'attesa di essere destinatari di doni, tutto ciò comporta che tipi di relazioni di cura differenti possano essere compresenti in un reticolo destinato ad un unico soggetto: ad esempio, un bambino può ricevere cure, che presuppongono relazioni differenti, dalla madre, dall'educatrice al nido, dalla babysitter in casa, in un gruppo scout o da una vicina nella sua propria casa.

Vi sono due dimensioni del lavoro di cura, inscindibili nell'esperienza della cura:

- la dimensione materiale: curare è un lavoro, un lavoro costituito da azioni e compiti precisi, che occorre saper fare;
- la dimensione emotiva/affettiva: curare è un evento emotivo che ha a che fare con i sentimenti, con l'amore e il affetto, e con il garantire supporto emotivo.

Conosciamo i rischi insiti nel tenere insieme le due dimensioni nell'ambito dell'attività professionale (eccessiva identificazione con la persona di cui ci si prende cura, forte attesa di riconoscimento affettivo dalla stessa, difficoltà a smettere di «sentirsi sul lavoro», rischio di burn out per eccesso di stimolazioni emozionali). Rischi che mettono a dura prova l'equilibrio psicofisico dei soggetti che svolgono un lavoro di cura e che si palesano spesso con un consumo eccessivo delle proprie risorse e esaurimento della disponibilità relazionale.

Nell'ambito dello stesso lavoro di cura all'interno della famiglia si possono identificare dimensioni differenti:

- lavoro domestico: cioè le mansioni ripetitive del tenere in ordine la casa;

- lavoro di consumo: cioè avere a che fare con l'acquisto di beni materiali e servizi vari;

- lavoro di rapporto: in un certo senso garantire i legami familiari.

I contenuti della cura non sono dunque riferiti solo alla dimensione emotiva o a quella materiale, poiché vi è compresenza di questi elementi e ciò che appare, secondo i diversi conti è semmai una prevalenza di uno dei due momenti. È infatti chiaro che da un lato il lavoro di cura in ambito familiare non è solo una veicolazione d'amore ma un vero e materiale lavoro, così come il lavoro di cura servizi non è solo materiale attività in senso di prestazioni, è anche vicinanza emotiva. Non sembra una sintesi forzata affermare che i contenuti della cura sono dati da contemporanee dimensioni che riguardano il sentire, il sapere, il fare e che tuttavia il lavoro di cura professionale non implica necessariamente una presa in carico globale. Quando prevede una presa in carico globale si può vedere la figura del volontario, sia esso costituito in forma associata o individuale, come elemento di arricchimento di valore della relazione della presa in carico complessa, sia essa in contesto istituzionale e non.

### **III CAPITOLO: I luoghi della cura.**

L'azione di cura è collocata nell'ambito sociale. Questa dimensione riguarda la separazione più netta e vistosa nella divisione del lavoro nella società complessa: fra la sfera pubblica e quella privata domestica, da cui derivano le concezioni di lavoro di produzione nell'ambito del pubblico o del mercato e lavoro di ri-produzione nell'ambito domestico<sup>1</sup>. La collocazione della relazione di cura in uno dei due ambiti caratterizza in modo differente i concetti di cura. Nell'ambito domestico i soggetti che svolgono un lavoro di cura, anche se pagati, utilizzano la prevalenza affettiva nella relazione mentre i soggetti che svolgono un lavoro di cura nell'ambito dei servizi («istituzionale» o «ambiente artificiale»), pur svolgendo compiti analoghi, utilizzano nella relazione la prevalenza dell'attività. Il servizio ottimale prevede la compresenza piena della sapienza affettiva e della competenza operativa. Del resto con frequenza gli autori della cura sono attivi, in tempi e luoghi diversi, tanto nell'ambito pubblico che in quello domestico. Una scissione

<sup>1</sup> Quel lavoro/servizio quotidiano svolto nell'ambito della famiglia per rispondere a quei bisogni fisici ed affettivi degli adulti per vivere giorno dopo giorno in una corretta evoluzione e a quelli dei bambini per crescere.

sostanziale tra i due comportamenti rischia di separare due mondi che invece devono comunicare tra loro e apprendere l'uno dall'altro.

Il luogo della cura, riguarda il luogo fisico in cui si svolgono le attività di cura e l'immagine che se ne ha a livello sociale, che muta nel tempo, certo per opera di chi in esso è attivo. Il lavoro di cura è presente sia nella casa sia in diversi luoghi identificati come più o meno istituzionali: l'ospedale, le case di cura diurne, i centri residenziali e di lungodegenza, quelli territoriali di salute. Si tratta dei luoghi prevalentemente evocati quando si parla di cura; tuttavia è limitativo riferirsi solo a questi spazi circoscritti da mura e definiti in sé. Lavoro di cura, professionale o non, si compie anche all'esterno, nella città in senso urbanistico e sociale più ampio: all'aperto nei parcheggi e nelle strade, che offrono tutti gli ostacoli propri di luoghi non pensati in riferimento a possibili funzioni di cura delle persone; o in altri luoghi come bar, alberghi, un ufficio postale o un tram in cui gli operatori accompagnano persone non autosufficienti ad affrontare tappe della loro vita quotidiana. Essendo la cura pensata come un'attività rinchiusa entro determinati ambiti fisici, questi altri luoghi mal si adattano, architettonicamente e relazionalmente, a standard di funzionamento differenti da quelli previsti dalla loro destinazione prevalente.

I luoghi della cura che maggiormente richiedono una delicatezza emotiva ma allo stesso tempo professionale, sono quelli dove a vario titolo e competenza accompagnano la persona nel "fine vita", possono identificarsi nell'ambiente domestico e quindi la "casa" che può essere della persona o del familiare, oppure luoghi formali come ospedali, luoghi di cura per stadi terminali, case di riposo.

A Treviso e nell'hinterland si identificano i luoghi della cura istituzionale in residenziali e non.

Residenziali: l'ospedale civile e convenzionati, le residenze per anziani (autosufficienti e non), i CTRP, centri diurni, hospice, comunità terapeutiche e di recupero;

Domiciliari: distretto socio sanitario, consultorio familiare, azioni individuali e gruppi che utilizzano i principi del mutuo aiuto, centri sollievo, etc...

I luoghi della cura sono quella particolare triangolazione in cui si possono incontrare, a volte in contemporanea e altre volte in successione non casuale, quattro persone, la persona che abbisogna di cure, il familiare/

parente/amico della persona bisognosa di cure, il professionista che si occupa delle cure (che cura e si prende cura) e il volontario che si prende "cura" e cura, in diversa forme.

#### **IV CAPITOLO: Le dinamiche psicologiche del fine vita.**

Nei luoghi della cura, in particolare quelli dove avviene l'accudimento nel fine vita è importante conoscere le dinamiche, che le azioni umane potrebbe innescare, questo perché, alle persone, che a vario titolo si occupano della persona in fase terminale, devono sapere e avere particolare consapevolezza del loro possibile innescarsi.

Elisabeth Kübler-Ross è famosa per aver elaborato nel 1970 le cosiddette "fasi del dolore" o "fasi del lutto", cinque momenti che rappresentano le dinamiche mentali e affettive di una persona che ha avuto la diagnosi di una malattia mortale. Queste cinque fasi, in realtà, sono assolutamente valide anche per elaborare un lutto, non solo per accettare una malattia. Parliamo di fasi e non di stadi perché le fasi si possono alternare, presentare più volte e in ordine diverso, non sono uno schema rigido e seguono il flusso delle emozioni e della loro intensità.

*Prima fase: rifiuto e isolamento:* "No, non a me. È impossibile", questa frase riassume alla perfezione l'andamento della prima fase, la fase del rifiuto iniziale, del "non può capitare proprio a me". Questo rifiuto è un rifiuto pieno di ansia e si scatena in quasi tutti i malati nel momento in cui ricevono la diagnosi, ma è molto più marcato nei pazienti che ricevono la notizia prematuramente o da qualcuno a cui pesa farlo e quindi precipita i tempi pur di togliersi questo peso. Il rifiuto non è solo nella prima fase, è una cosa che tornerà più volte durante tutto il percorso della malattia, i malati possono considerare la possibilità della morte per breve tempo, dopo devono necessariamente tornare ad accantonarla per poter continuare a vivere. Il rifiuto è molto importante, specie all'inizio, perché ha la funzione di paracolpi, rifiutando la malattia è possibile trovare altre risorse per affrontare il percorso che si prospetta così difficile ma questo non vuol dire che in futuro il malato non avrà il bisogno e il desiderio di parlare della morte, e nello specifico della propria. A quel punto però, dovrà essere fondamentale che sia il malato stesso a volerne parlare, che sia pronto lui, non chi lo ascolta. La negazione non può essere

utilizzata per troppo tempo, ad un certo punto saranno i malati che inizieranno ad accettare parzialmente, ma prima di arrivare a questo ci saranno momenti in cui il malato sembra davvero accettare la sua reale situazione, ma poi all'improvviso sarà incapace di considerarla come una realtà. L'abbandono del rifiuto è influenzato moltissimo dal modo con cui il malato viene informato della malattia, del tempo che ha a disposizione per elaborare la notizia e soprattutto per il percorso che ha compiuto durante la sua vita, se è una persona che ha sempre riflettuto sulla morte sarà relativamente più semplice usare meccanismi di difesa meno radicali.

Seconda fase: la collera. "Perché io?", la frase riassume la seconda fase, la fase forse più difficile per chi sta al fianco di un malato, la fase della collera, dell'invidia, del risentimento. Ad un certo punto il rifiuto deve essere abbandonato, più che altro perché non può durare all'infinito, e si scivola in questo nuovo momento, in uno stato che agita profondamente il malato. In questo momento il malato è arrabbiato, molto arrabbiato, e indirizza la sua collera in tutte le direzioni, verso i familiari (spesso quelli più prossimi), verso gli amici, verso medici e infermieri, verso la divinità. Familiari e amici vengono accolti con freddezza e indifferenza, cosa che rende l'interazione profondamente dolorosa e difficile, e fa sì che questi rispondano con senso di colpa o lacrime, e che non tornino più a trovare il malato, cosa che farebbe aumentare ancora la sua rabbia e il suo sconforto. I medici vengono etichettati come incompetenti, che fanno esami e analisi un po' a casaccio senza sapere quel che fanno, e come insensibili, perché tengono le persone troppo a lungo in ospedale senza ascoltare i loro desideri. Gli infermieri sono ancora di più il bersaglio dei malati, qualunque cosa facciano non va mai bene. Il mondo stesso è il destinatario della rabbia dei malati, il punto centrale è che non sono molte le persone che si mettono nei panni del malato e cercano di capire l'origine del loro dolore. Come staremmo noi se ci sentissimo scivolare la vita tra le dita? Saremmo arrabbiati, molto arrabbiati. Capita spesso che il malato alzi la voce, ma questo viene fatto non tanto per rabbia ma per imprimere nell'ascoltatore un messaggio ben chiaro "Sono ancora vivo, posso ancora urlare, sono ancora qui!", messaggio che viene lanciato anche attraverso gli altri comportamenti sopra descritti. La rabbia del malato è di difficile gestione soprattutto per i familiari o le persone che

gli sono più vicine anche affettivamente, il sentirsi respinti fa nascere un senso di colpa verso il malato, quasi che la colpa della sua malattia fosse degli altri, dei sani, di quelli che resteranno.

Terza fase: venire a patti. La terza fase è quella meno conosciuta ma è ugualmente importante per il malato perché è la fase del compromesso, infatti, se nella prima fase il malato ha rifiutato la malattia e nella seconda è arrabbiato con tutti, in questa fase si concede una tregua e la focalizza con una specie di accordo per rimandare la morte. Il principio è molto semplice: se mi comporto bene riceverò qualcosa in cambio, quello che un malato desidera è la vita, ma se non può essere la vita totale, intesa come guarigione, può essere allora un allungamento della vita, qualche mese in più. I desideri che seguono sono quelli di avere qualche giorno senza dolore e senza disagio fisico e poter passare del tempo con le persone che si amano, del tempo di qualità, magari fuori da una stanza di ospedale. Il venire a patti è un modo di rimandare e deve includere il premio per buona condotta e un limite di tempo ad esempio un evento felice come un matrimonio, una nascita, o qualcosa a cui il malato tenga particolarmente. Oltre c'è la solenne promessa che il malato non chiederà nient'altro se quello che chiede gli verrà concesso. Molto spesso questi patti vengono fatti con Dio e vengono tenuti segreti o menzionati tra le righe, a volte capita che magari il malato li confidi a qualcuno con cui ha particolare sintonia, ma molto spesso il solo fatto di parlarne e di renderli espliciti li rende più fragili, quasi più difficili da realizzare.

Quarta fase: la depressione. La quarta fase arriva inevitabilmente, e arriva nel momento in cui il malato non può più negare la sua nuova condizione. Arriva quando iniziano i dolori, quando gli interventi chirurgici continuano, quando il peso diminuisce, quando non si può più essere sorridenti e disinvolti, quando anche rimanere arrabbiati è una fatica. Quello che dimentichiamo troppo spesso è il dolore che il malato deve affrontare per lasciare questa vita, il dolore non fisico ma psicologico, quel dolore che vede gli affetti, le abitudini, i posti, gli oggetti scivolare via, per sempre. Riflettendo su questo è impossibile non capire lo stato d'animo di un malato terminale. La depressione del malato non è solo per se stesso, è anche, e a volte soprattutto, per chi rimane. Ogni genitore ha delle paure per i propri figli ma, nel momento in cui si è consapevoli che

la fine è vicina, queste paure si centuplicano perché ci si rende conto che non sarà più possibile proteggerli e preoccuparsi per loro. In questa fase è importante l'aiuto di tutte le figure professionali che si occupano della persona, per poter riorganizzare i ritmi della casa e risolvere i piccoli e grandi problemi pratici che la malattia crea in una famiglia, nel momento in cui si sciolgono questi nodi quasi sempre la depressione del malato diminuisce. A volte però la depressione può essere uno stato positivo, questo è vero quando, attraverso la depressione, il malato si prepara a lasciare i suoi cari e in qualche modo accetta la situazione, a questo punto non è più utile incoraggiarlo a vedere il lato positivo delle cose perché si interferirebbe con il suo personale percorso di lutto anticipatorio andando a confonderlo. In questo tipo di depressione il malato ha bisogno di parlare, di narrarsi, con familiari, con gli amici o con le varie figure professionali di riferimento, capita spesso infatti che sia il malato a chiedere l'intervento di un'assistente sociale, piuttosto che dello psicologo o del confessore religioso se è credente e viceversa. Il malato ha bisogno di esprimere il suo dolore, di viverlo concretamente e solo quando lo avrà fatto potrà accettare più facilmente la morte e alla fine sarà grato a chi gli ha permesso di vivere il suo dolore senza interferire e senza dirgli continuamente di non essere triste. Un altro tipo di depressione è quella silenziosa, che stride con quella descritta in precedenza, in questo caso servono ben poche parole, e a volte anche nessuna, la troppa frequenza delle visite di persone che cercano di rallegrare il malato non fa altro che aumentare la difficoltà dell'esperienza che sta vivendo.

Quinta fase: l'accettazione. Se il malato ha avuto il tempo necessario ed è stato aiutato a superare le prime quattro fasi, arriverà all'ultima in uno stato d'animo che non sarà né depresso né arrabbiato per quello che gli sta succedendo. Avrà accettato il suo destino. L'accettazione non deve assolutamente essere scambiata per una fase felice ma è piuttosto una condizione di sospensione dei sentimenti, il dolore è passato e anche la rabbia, arriva il momento di riposarsi e ritemperarsi prima del lungo viaggio. In questa fase molto spesso è la famiglia ad avere più bisogno di aiuto perché se il malato ha compiuto un certo percorso ed è arrivato ad una certa consapevolezza, molto spesso la famiglia è ancora molto lontana da ciò. Il malato ha trovato un po' di pace, le cose che suscitano



il suo interesse sono diminuite, non vuole essere disturbato dai problemi del mondo esterno, spesso non vuole neanche essere disturbato dalle persone. Capita frequentemente che il malato chieda di ridurre le visite di familiari e amici, o accetti solo quelle degli affetti più cari, quelli con cui vale sempre la pena passare del tempo. Tempo infinitamente prezioso, che si spende attraverso sguardi, carezze, gesti di intimità e amore che contano più di tutte le parole del mondo. Una stretta di mano, una carezza, un bacio sono la certezza della vicinanza, della garanzia di esserci fino alla fine, fino a quando ci sarà tempo e anche un po' di più. È il tempo degli addii, delle promesse, dei ringraziamenti. Di tutti quei gesti che intessuti assieme compongono la vita, in tutti i suoi momenti, anche, o soprattutto, nella morte.

## V CAPITOLO: Il lavoro di rete.

Il lavoro di rete consiste nella creazioni di legami, sinergie, connessioni tra varie risorse formali, informali, primarie e secondarie al fine di promuovere il benessere della persona e della collettività.

Una distinzione importante può essere effettuata tra:

- lavoro *direte*; ci si riferisce ad azioni volte a promuovere connessioni e sinergie tra risorse formali e informali al fine di realizzare un intervento di aiuto. Nel lavoro *di* rete l'operatore promuove l'attivazione di nuove reti e agisce a sostegno di quelle già esistenti.
- lavoro *in* rete; con questa espressione ci si riferisce al lavoro interprofessionale di norma svolto in équipe in cui diversi professionisti si integrano e coordinano i loro interventi al fine di evitare sovrapposizioni e sprechi di risorse.

Il professionista deve impegnarsi nella ricerca di collaborazioni con altri soggetti attivi nel sociale al fine di creare partnership sociali.

Il lavoro di rete si svolge:

- con la persona: in fase di assessment si esplorano le reti in cui la persona è inserito, mentre in fase di realizzazione dell'intervento si svolge un'azione di mobilitazione delle reti, promuovendo quelle già esistenti o supportando lo sviluppo di nuove reti;

- nel servizio e tra i servizi: l'operatore opera per creare connessioni nel servizio e tra diversi servizi per intervenire su un caso singolo o per attivare nuovi servizi necessari per la comunità;
- sul territorio: l'operatore promuove connessioni e legami tra varie risorse allo scopo di rendere il territorio più nutritivo;

Sul territorio è il luogo in cui si trova il volontario, sia costituito in associazioni che in attività individuali singole.

Nel lavoro di rete si può inoltre distinguere tra:

- reti primarie: si fa riferimento alla famiglia, alla prossimità, intesa come gruppi amicali e di vicinato. Si tratta di relazioni "faccia a faccia" in cui la persona conosce tutti i componenti della rete. Gli scambi tra le persone appartenenti a questa rete avvengono secondo il principio di reciprocità;
- reti secondarie informali: queste reti comprendono gruppi di volontariato, gruppi di auto-mutuo-aiuto-, associazioni. Gli scambi che intervengono tra coloro che vi appartengono si basano sul principio della solidarietà;
- reti secondarie formali: si tratta di reti molto strutturate e formalizzate che comprendono istituzioni che erogano servizi e prestazioni sulla base di norme.

La prima rete che si attiva in una situazione di disagio è di norma la rete primaria costituita dalla famiglia e dagli amici. Quando i legami tra i membri di questa rete sono solidi e funzionali essa è una risorsa fondamentale che offre risposte ai problemi della persona. Vi sono altre situazioni, invece, in cui i legami nella rete primaria sono deboli e disfunzionali.

Un sistema dei servizi a rete è inoltre fortemente promosso dalla legge quadro 328/2000 in diversi punti:

- art. 1 *"La Repubblica assicura alle persone e alle famiglie un sistema integrato di interventi e servizi sociali (...)"*
- art. 6 comma 2 a *"(...) Ai comuni spetta la realizzazione del sistema locale dei servizi sociali a rete (...)"*
- art. 22 comma 1 *"Il sistema integrato di interventi e servizi sociali si realizza mediante politiche e prestazioni coordinate nei"*

*diversi settori della vita sociale, integrando servizi alla persona e al nucleo familiare con eventuali misure economiche, e la definizione di percorsi attivi volti ad ottimizzare l'efficacia delle risorse, impedire sovrapposizioni di competenze e settorializzazione delle risposte"*

La legge pertanto prefigura un sistema a rete dei servizi, ovvero un sistema in cui molti attori si coordinano per la formulazione e l'implementazione di politiche e interventi. Il disegno dei servizi a rete ha come obiettivo quello di *"ottimizzare le risorse, impedire sovrapposizioni di competenze e settorializzazione delle risposte"*.

## **VI CAPITOLO: Il ruolo del volontariato.**

Esistono contesti territoriali in cui il volontariato copre una fetta molto importante del welfare sociale, ma affermare che ci sia stato un "effetto sostituzione" del volontariato rispetto al ruolo pubblico è eccessivo.

Allo stesso modo la tesi secondo cui le stesse Organizzazioni di Volontariato (OdV) dipendano dal sostegno e dai finanziamenti pubblici per svolgere la propria attività è sostanzialmente scorretta. Il sostegno pubblico è minoritario nel complesso delle forme di finanziamento delle OdV. Le dimensioni relative a tali forme di finanziamento variano in ciascun contesto locale o regionale: ci sono regioni o aree geografiche nelle quali il volontariato interviene massivamente nei servizi sociali, sociosanitari o sanitari, rappresentando un punto di riferimento prioritario per gli affidamenti con il conseguente flusso di significative risorse pubbliche; mentre ci sono altre aree in cui operano, in prevalenza cooperative sociali.

Si consolidano forme di rapporto "esecutivo" fra pubblico e volontariato, crescono le forme di rapporto "alla pari" (sintetizzate nel tema della co-progettazione) e si affermano forme originali di interlocuzione fuori dai confini tradizionali dell'affidamento dei servizi. Queste tre forme coesistono e non si escludono, anzi potremmo dire che rappresentano un'occasione di crescita e rinnovamento della mission del volontariato. Il volontario ha un ruolo fondamentale nei servizi forniti dal terzo settore ma un'esplorazione delle sue attività e delle competenze necessarie non viene generalmente presa in considerazione, poiché il volontario

non svolge una professione. Spesso il volontariato affronta per primo i bisogni emergenti, talvolta con soluzioni innovative, e anticipa così nuove professionalità.

Il volontario non è un professionista, si colloca spesso in una posizione intermedia tra la persona bisognosa e il professionista, in una posizione privilegiata per cogliere i bisogni e adottare soluzioni talvolta innovative. Non è possibile analizzare competenze e attività del volontario in generale, ma bisogna chiaramente riferirsi ad uno specifico ambito di intervento all'interno di una determinata struttura organizzativa.

Il ruolo del volontario che opera nelle Cure Palliative non ha una formazione generica ed opera come membro a pieno titolo di una équipe curante, con una funzione ben definito, non secondario, da svolgere in collaborazione con gli operatori sanitari professionali.

Il volontario in cure palliative ha un ruolo insostituibile all'interno dell'attività di assistenza perché dona tempo e disponibilità per la cura della persona malata e della sua famiglia, fornendo loro sostegno morale, cercando di attenuarne il senso di solitudine, accogliendone le angosce e prestando loro un ascolto partecipe. Il volontariato in tutte le sue forme è espressione della relazione tra persone, è la condivisione. Al centro dell'agire di ogni volontario ci sono le persone considerate nella loro dignità. Questa relazione è ancora più forte quando si condivide l'esperienza della sofferenza, della malattia e soprattutto della morte.

I volontari, che svolgono il loro servizio nei reparti ospedalieri e negli hospice, si confrontano quotidianamente con la sofferenza e con la morte. Stare accanto a una persona giunta nella fase finale della vita è un'esperienza unica, in quanto porta a riflettere sulla relazione che si ha con la propria morte. È un percorso difficile, nel quale si dà e si riceve, in un rapporto di vera condivisione, in quanto prendersi cura degli altri crea sempre un beneficio reciproco; è come se ci prendessimo cura di noi stessi. Non tutti sono predisposti a svolgere questo servizio.

Ai volontari che lo scelgono si richiedono particolari doti di serenità, sensibilità, forza d'animo, equilibrio e un percorso formativo approfondito. Il luogo del morire nelle moderne società ha avuto un cambiamento radicale. Si moriva quasi sempre in casa, attorniti dai propri cari e il passaggio aveva la possibilità di essere sereno e poco traumatico. Oggi si muore prevalentemente in ospedale e preservare la dignità di

un uomo che sta concludendo il suo ciclo vitale diventa difficile, per ragioni contingenti, che però è necessario riuscire a superare. Il servizio del volontario in hospice è rivolto anche ai familiari che sono spesso frastornati, confusi e che vedono nella persona che si avvicina, serena e rassicurante, un amico con cui parlare, raccontare episodi di vita propria e del proprio caro, quasi a esorcizzare il dolore della separazione imminente. Gli operatori sanitari e i volontari devono essere consapevoli che è necessario promuovere momenti di accoglienza, ascolto, dialogo a partire dal vissuto delle persone. Dare del tempo per pensare, per porsi delle domande: cosa sta succedendo? Dove sto andando? Sopportare queste emozioni faticose significa costruire anche un percorso 'esperienziale' nuovo, poiché ci si trova di fronte a un percorso di cambiamento molto impegnativo, che richiede un lungo periodo per essere completato. È possibile costruire un percorso, che aiuti a elaborare il lutto non negandolo o bloccandolo, ma che aiuti le persone ad accettarlo riflettendo su una condizione che è, con maggiore o minore intensità, nella vita di tutti. Questo percorso di resistenza o di resilienza è quella capacità di affrontare le avversità della vita, come ad esempio la morte di una persona cara, trasformando il dolore in risorsa per la vita. Importante può essere il ruolo svolto dai volontari e dalle associazioni che, non solo attraverso una formazione specifica e un alto grado di motivazione possono sostenere i familiari o le persone che soffrono, ma attraverso le loro iniziative possono divenire anche quello spazio sociale e comunitario tanto necessario a sostenere chi si trova in questo spazio di confine. Sostenere, accompagnare e costruire intorno alla persona, alla famiglia e al servizio una piccola comunità, capace di accogliere il dolore, aiutando a potenziare gli elementi di forza presenti in ognuno. L'essenza del volontariato è l'assenza del profitto, cioè la gratuità. Tale azione gratuita oggi deve essere aperta a ogni rinnovamento sociale e culturale del Paese. L'esigenza dei servizi per i cittadini delle fasce più deboli è stata affrontata da un volontariato sempre più 'professionale', così che oggi si può parlare di 'operatore sociale volontario', cioè di un cittadino in grado di affrontare responsabilmente i problemi della comunità, per contribuire a risolvere i problemi del singolo.

## Conclusioni.

Questo elaborato ha lo scopo di percorrere sia in modo teorico e pratico il ruolo del volontariato nel fine vita.

Le associazioni che operano a vario titolo nel Comune di Treviso e il suo hinterland, vedono il volontario collocarsi in quella fascia delicata della vita dell'essere umano. In un momento particolarissimo dove l'equilibrio precario richiede tutta la rete, formale e non, attiva a favore della persona morente.

Evidenziando il ruolo del volontario, da una parte inserendolo in un ambito fortemente strutturato, e dall'altro con una preparazione per affrontare il proprio ruolo in questa che accolgono, di chi rimane dopo la morte, i dolenti, qualunque sia stata la causa di morte del proprio caro.

La mia esperienza di tirocinio si colloca all'interno dei percorsi di mutuo-aiuto dell'ADVAR.

Per lavoro professionale allo stesso questa realtà tocca il mio tempo, a livello professionale e a livello personale in quanto, essendo la sottoscritta un essere umano, se alla base non si ha una forte preparazione si rischia, nel momento dell'empatizzazione, di non riuscire poi a ricollocarsi nella sfera professionale. Pertanto è fondamentale la preparazione dei volontari che operano nel delicatissimo campo del fine vita, attraverso la formazione, intesa come un insieme di attività programmate e valutabili nei loro risultati, finalizzate ad un incremento di capacità individuali o di gruppo nello svolgere un lavoro e/o un ruolo sociale. L'azione formativa volta alla trasmissione di conoscenze, competenze, abilità, sono ritenute essenziali per il conseguimento di un mestiere o di una professione o di un ruolo sociale. Ciò che comunque caratterizza la formazione e che la distingue dalla istruzione o informazione, è il fatto che non è solo trasmissione di conoscenze e quindi di "sapere"; ma tende soprattutto a sviluppare le competenze anche pratiche operative ("il saper fare") ed i modi di intendere il proprio ruolo e di esercitarlo (il "saper essere"), attivando processi di comunicazione.

Possiamo pertanto interpretare la formazione del volontariato come uno strumento di "empowerment", ossia di ampliamento o rafforzamento del potere dei volontari, delle possibilità di un soggetto sia esso organizzazione o persona di aumentare la capacità di agire nel proprio contesto e di operare più consapevolmente delle scelte.

Formazione in ambito di volontariato significa spesso infatti fare leva sulle risorse già presenti nei singoli, fornendo supporti conoscitivi per organizzarle in modo da aumentarne la autodeterminazione. Significa acquisire maggiori capacità di elaborare un ventaglio di soluzioni efficaci sulla base dei propri bisogni ed aspettative. Nella delicatissima realtà del fine vita acquisisce, in modo rilevante, la formazione, sia da un punto di vista preparatorio ma anche di condivisione all'interno del gruppo dei pari, e la contestualizzazione di dove è collocato/i il/i volontari, e se tale istituzione sia puramente costituita da volontari oppure se ibrida.

## Bibliografia

- Assistenti sociali professionisti, Rovai- Zilianti, Carricci ed.2007;
- Bimbi, ed.1995;
- Dinamiche di rete e lavoro sociale, L. Sanicola, Liguori ed.2009;
- I servizi socioassistenziali. Sistema integrato di interventi e servizi sociali. R. Maggian. Carrocci ed.2013;
- L'assistente sociale, Passera-Bartolomei, CieRre 2011;
- Nuovo dizionario di servizio sociale, Campanini, Carrocci 2013;
- Saggio, Saillant, saggiautore,1993;
- Saggio, Taccani, ambrosiana1994;























