

# Famiglia e malattia

Tullio Proserpio\*

**L**a diagnosi di cancro o comunque di una malattia grave, prevedibilmente lunga e dagli esiti incerti, rappresenta un evento drammatico non solo per la persona colpita, ma per l'intera sua famiglia che spesso attraversa psicologicamente le stesse fasi vissute dalla persona ammalata (shock, negazione, disperazione, collera, rielaborazione, accettazione).

Sappiamo bene che la famiglia non è semplicemente la somma dei componenti che la abitano ma un tutto organizzato, un «sistema» unitario che agisce e reagisce ai diversi cambiamenti. Pertanto, nel momento in cui uno dei suoi membri si trova costretto a vivere l'esperienza della malattia, tutta la famiglia ne rimane inevitabilmente coinvolta. La spaccatura nell'equilibrio della persona malata -nelle sue dimensioni fisiche, psichiche, sociali e spirituali- è anche una crisi della famiglia stessa in quelle medesime dimensioni.

## La famiglia entra in crisi.

La malattia è una vera e propria crisi familiare. Neanche lei sarà più quella di prima. Aveva un suo equilibrio che sarà anche stato più o meno precario, tuttavia ne aveva uno e ora lo deve rivedere. Subentrano difficoltà relazionali tra i suoi componenti, costretti dalla nuova emergenza a rivedere e ridistribuire i ruoli rispetto alla gestione del malato. A volte e soprattutto quando la malattia si prolunga nel tempo, il cambiamento familiare è così radicale che rischia di mandare in tilt l'intera famiglia. La malattia produce spesso una confusione di ruoli: ciò che svolgeva la madre, il padre, il figlio... ora deve essere assunto da qualcun altro; cambiano i ritmi della giornata; occorre modificare la propria vita lavorativa, spesso subentrano difficoltà di ordine economico... La dinamica e quindi l'equilibrio familiare necessariamente viene modificato.

L'esigenza della famiglia di fronte alla nuova situazione non è solo quella di essere aiutata a gestire il malato ma anche quella di essere aiutata a riorganizzarsi come sistema nel rispetto delle esigenze del malato ma anche delle sue specifiche dinamiche precedenti. Il sistema deve cambiare per adattarsi alla novità, ma anche conservarsi per evitare che cambiamenti troppo bruschi e radicali brucino le sue capacità di progresso (ad esempio, non è raro il caso che per esigenze di assistenza ospedaliera al proprio genitore uno dei due coniugi si estranei troppo, in modo certamente legittimo ma imprudente, dall'altro coniuge o dai figli i quali certamente capiranno ma, alla lunga, proveranno insofferenza se questa assenza non è stata oggetto di discussione e condivisione).

Mentre la richiesta di aiuto per come gestire il malato è esplicita e quasi immediata, non lo è altrettanto quella di aiuto nel rielaborare il processo di adattamento/conservazione del sistema familiare stesso. L'ansia per il familiare che soffre nel suo corpo e la disponibilità di tutti a fare di tutto per lui fanno comprensibilmente dimenticare il compito verso le esigenze familiari che però, con il tempo, rivendicheranno i loro diritti (pensiamo alla malattia di un bambino dove le attenzioni si concentrano sul bambino ammalato e si trascura l'altro o gli altri figli!).

---

\* Assistente spirituale, Istituto nazionale per lo studio e la cura dei tumori, Milano.

Qui c'è, pertanto, un'attenzione importante da parte di chi aiuta il malato e la sua famiglia (medico compreso): nel rispondere alla richiesta di gestione del malato, non si può dimenticare e far dimenticare la ricaduta della malattia nella funzionalità del sistema stesso (soprattutto se si prevedono tempi lunghi), e si dovrebbero suggerire aiuti perché i due diritti non diventino conflittuali. Dietro al malato da aiutare c'è una famiglia che ha altrettanto bisogno di essere aiutata a gestire il malato *come famiglia*.

### **C'è un nuovo problema per tutti**

Prima di incominciare a pensare a come riorganizzarsi, è importante aiutare la famiglia ad accettare di essere entrata in una nuova fase di crisi e a non avere paura dei segni che la indicano. Spesso si registrano forti tensioni che si sviluppano proprio nel momento in cui un membro della famiglia ha una malattia. È facile che emergano tensioni che covano sotto la cenere e che ora esplodono in modo clamoroso. Scatta la corsa alla terapia migliore e la ricerca dello specialista in grado di garantire la guarigione ad ogni costo. Quando la guarigione non è possibile, perché il tipo di cancro o il suo stadio non lo permettono, emergono dal profondo sentimenti di rabbia, inadeguatezza. Arrivano senz'altro anche i giorni della protesta...

La riorganizzazione sarà più tranquilla e governabile se si affianca al cammino non semplice e non breve di credere che la crisi può portare alla rottura ma può (anche se ancora non si sa come) far emergere risorse insospettite, far compiere cammini imprevedibili. Alcune famiglie nel momento della malattia diventano più unite, proprio in seguito a questa esperienza. Ma ciò non avviene per caso. Lo sguardo meno allarmistico sulla crisi in atto non è affatto scontato, dato che spontaneamente si eguaglia crisi a fallimento e quindi –dato che non si può eliminarla- a subirla con fatalismo («non c'è più niente da dire», «viviamo alla giornata e sarà quello che sarà»...).

### **Qualcuno è di peso**

Si crea inevitabilmente un'accresciuta e forzata dipendenza della persona ammalata dagli altri membri della famiglia. Pensiamo a chi ha sempre avuto un ruolo centrale o si è sempre speso per gli altri, e all'improvviso si rende conto di non essere più lui/lei a servizio degli altri ma proprio il contrario, ora è lui/ lei a dover essere servito. Il disagio è di tutti e si innescano difficoltà di comunicazione anche con l'ammalato stesso (con il quale, spesso, si sorvola sul disagio sopraggiunto, dicendogli che non è cambiato niente, non c'è problema, non si deve preoccupare... ).

Ritengo che serva a poco negare l'evidenza. Rimane vero che la persona ammalata è un peso per chi le sta vicino e lei stessa vive la sua dipendenza come una umiliazione. È utile che la famiglia si aiuti a leggere la realtà per quello che è; evidentemente con un'opportuna modalità ma senza mistificare la realtà. Credo che negare questa realtà non aiuti la persona ammalata che si sentirebbe presa in giro da affermazioni che contraddicono ciò che risulta evidente. Ma non aiuta neanche i suoi familiari perché dentro di loro si muovono inevitabilmente sentimenti contrari, i quali comunque agiscono anche se in modo inconsapevole. Mi sembra molto più utile dire che proprio in forza dell'amore che lega la famiglia, ben volentieri si è disposti a compiere questi e altri sacrifici e che la dipendenza forzata può aiutare il malato stesso a scoprire, forse per la prima volta, il lato dipendente e passivo dell'amore.

### **La congiura del silenzio**

Il familiare sa ma non dice per proteggere il malato, il malato sa ma non dice per proteggere il familiare. Tutti sono imbarazzati ad esprimere il loro vero stato d'animo.

Rischia di instaurarsi una modalità infantile di relazione, quasi che la regressione fisica comportasse anche una regressione nel funzionamento psicologico di tutti (a volte si tratta il malato che se fosse ritornato bambino!). Senza accorgersene, si creano delle vere e proprie isole di solitudine, mentre ciò di cui maggiormente si necessita ora sono sinceri gesti di profonda umanità: un abbraccio, una carezza, un sorriso..., accompagnati da parole che vogliono esprimere il significato di quel gesto, oppure il coraggio di commuoversi o di piangere insieme nel silenzio. Sono atteggiamenti che possono favorire lo sciogliersi della fatica che è presente nel profondo del cuore.

La malattia, e la malattia grave in particolare, è molto di più che la somma complessiva dei singoli eventi e necessariamente viene a plasmare in modo nuovo la storia del malato ma anche della famiglia. È un capitolo nuovo di vita familiare che va vissuto ma anche raccontato, condiviso, confidato. Ogni famiglia ha le sue immagini, i suoi simboli che vanno usati e forse riscoperti per narrare l'esperienza di malattia; ogni persona della famiglia dà un significato tutto suo all'esperienza che sta vivendo e che dovrebbe condividere e scambiare con gli altri familiari. Vivere la malattia non solo come interferenza nella storia familiare ma all'interno della stessa e delle relazioni familiari allontana il pericolo della congiura del silenzio, la fa diventare un momento di comunicazione anziché lasciarla degenerare (come purtroppo accade) in occasione di rivendicazioni e di rimproveri tra i vari membri della famiglia e del parentado.

### **E il ricorso alla fede?**

Nell'esperienza di malattia (soprattutto se inguaribile) la risorsa della fede può talvolta aiutare. Talvolta. Non sempre e non in modo così automatico. Così come non è scontato che la sofferenza accenda o accresca la fede in Dio. Molto dipende dal tipo di accompagnamento e condivisione che viene posto in atto.

Rileggendo la mia esperienza con i malati di tumore e le loro famiglie, sarei portato a dire che il bisogno centrale di queste persone, in questa loro fase di vita, non è quello di sentirsi ribadire i contenuti della fede cristiana in merito alla malattia e al dolore, ma che hanno bisogno di sentirsi accompagnati nel rinegoziare la loro relazione con Dio che la malattia li obbliga a prendere in considerazione. L'esperienza della malattia è il momento in cui si apre o riapre una questione con Dio. Adesso, è la relazione a fare problema (sia che prima ci sia stata o no). Non sono i contenuti a fare problema. Ora si è innescata una relazione conflittuale (anche per chi si professa non credente) e non sono i contenuti a rimarginare il contenzioso. È il momento di salvare la relazione, al di là e prima dei contenuti da ribadire. E questo salvataggio dipende molto anche da chi assiste queste persone nel dolore.

Anche se raramente è espresso in termini così espliciti, ancora oggi la malattia è percepita come castigo di Dio. Nel profondo traspare questa sottolineatura, anche nei cosiddetti credenti perché la situazione di malattia fa riemergere quelle domande che da sempre sono presenti nel profondo del cuore sul senso e significato di ciò che sta accadendo alla propria esistenza o a quella del proprio caro e anche i credenti non possono accontentarsi delle risposte date finora. «Mi sono sempre comportato bene, ho sempre partecipato alle attività della parrocchia, ho sempre pregato, mi sono confessato..., eppure mi sono ammalato in modo così grave, ma allora..., che senso ha, ne è valsa la pena?».

E poi la fatidica domanda: perché Dio mi manda tutto questo? Ma la risposta a questa domanda (ammesso che ci sia) non può soddisfare, perché non è questa la vera domanda che ora interessa. Ciò che fa problema è dove collocare Dio in una storia inaspettata e spesso sentita come ingiusta. Intercetterei la vera domanda in questi termini: che cosa c'è fra me e te, o Dio? Dove ti metto? Chi sei tu adesso per me?

Appaiono, perciò, almeno parziali certe espressioni che ancora oggi è dato di ascoltare vicino al letto dell'ammalato: «Dio manda le croci a chi le può portare»; «Dio manda la sofferenza per vedere se hai fede in lui»; «Dio prende i fiori più belli»; «Questa è la volontà di Dio e noi dobbiamo accettarla»... Oppure espressioni che lasciano trasparire la fede come qualche cosa di magico: «Prega e vedrai che tutto andrà bene»; «Devi pregare di più, devi confessarti, devi fare la comunione perché in caso contrario il Signore non può

aiutarti»; «Non devi avere paura, se hai paura vuol dire che non hai fede»; «Non devi dire queste cose, non devi arrabbiarti con Dio, lo sai che ti vuole bene e che è sempre vicino a te». Ma è proprio questa la questione: non serve in quei momenti «sapere» che Dio mi ama! Il problema è che in quelle particolari situazioni, non si riesce a fare esperienza di questa vicinanza di Dio, di questo Suo voler bene! Talvolta queste o simili espressioni sono usate anche all'interno della famiglia stessa, da quelli più religiosi (ad esempio gli anziani), ma spesso sortiscono l'effetto di generare tensioni e rifiuti in altri membri della famiglia (ad esempio i più giovani).

Chi accompagna cristianamente entra nella relazione con la propria certezza che Dio è buono e provvidenza ma lascia il tempo all'altro di arrivare a modo suo a questa certezza. Non lo sforza ad entrare in un apparato interpretativo che non è il suo. Sul tema del dolore non c'è un docente e un discente, un ignorante che domanda e un sapiente che risponde, uno che interpreta l'altro per portarlo alla sua spiegazione.

Come tenere insieme l'evidente situazione di debolezza con il credere al Dio di Gesù Cristo, Padre buono che desidera il bene dei propri figli? Il cristiano sa che i mezzi sono la fatica del credere, la speranza, la luce della Pasqua, l'apertura all'azione dello Spirito... ma non sono aiuti che può esportare così semplicemente. Più che tradurre le sue certezze nella pretesa di saper già cosa fare, cosa dire, cosa suggerire, le traduce in una relazione di condivisione nella quale fa sue le perplessità di fede di chi soffre ma con la confidenza che abbiano uno sbocco positivo. Cioè, le condivide e le comprende, ma lui le vive non come rifiuto di Dio ma come parte di un rapporto di fede che evolve.

Chi soffre da solo protesta *contro* Dio cercando di toglierlo di mezzo. Se ha a fianco un credente, può protestare *davanti* a Dio e vivere la sua rabbia in modo non distruttivo ma come parte del suo rapporto con Dio in fase di riassetto. Infatti la fede, proprio perché implica una dinamica relazionale, non è un possesso ma un processo, non è qualche cosa di statico ma di dinamico che necessariamente evolve alla luce di quanto la persona vive e sperimenta all'interno del proprio vissuto. L'attesa che qualcosa si muova non esclude (anzi!) la possibilità che entrambi si trovino costretti a tacere. Il silenzio è inevitabile là dove la relazione deve trovare nuove modalità. Non è un silenzio di imbarazzo ma la confidenza che Dio ritroverà il posto giusto (ed è qui che il portare nella preghiera la persona ammalata trova il suo senso) .

All'interno di questa prospettiva può fornire un utile contributo la presenza della comunità cristiana, la presenza di persone che abbiano il coraggio di sentirsi interpellati da quelle medesime domande, e abbiano l'umiltà di voler semplicemente condividere per mettere così in atto la con-passione che fa scaturire speranza.