

Volontari a domicilio: quella presenza “banale” accanto al dolore

Le storie di chi assiste persone malate in fine vita o sottoposte a cure palliative sono state raccolte in un libro realizzato dal Csv della Toscana. “Li consideriamo ‘inguaribili ma non incurabili’, dedicandogli compagnia e tempo prezioso per preservare la loro dignità”

di **Clara Capponi** 27 Maggio 2019

La prima cosa che spiazza è il tono sereno della voce mentre racconta quanto sia “normale” essere una volontaria che assiste un malato terminale: “Spesso ci dicono che siamo brave: **noi non siamo brave un accidenti**, in realtà facciamo cose banali, come leggere un libro, offrire compagnia; magari la persona non ce la fa a parlare, allora le stai vicino, tieni la sua mano e respiri con lei oppure dai sollievo semplicemente con la tua presenza ai familiari dell’assistito, che ne approfittano per andare a riposare, fare la spesa, cose così...”.

A parlare è **Bruna Cantaluppi**, da sempre impegnata in associazioni contro la violenza e i maltrattamenti su donne e minori, da molti anni volontaria anche di [Avad](#), l’associazione toscana nata negli anni ’90 e che si occupa di **assistenza domiciliare per malati in fine vita** o sottoposti a cure palliative; un tipo di volontariato di cui si parla poco ma che gioca un ruolo importante perché offre un’importante attività di ascolto, supporto e conforto ai pazienti e alle loro famiglie.

Le storie di questi volontari ma anche i percorsi formativi che seguono, le metodologie di intervento e i bisogni a cui rispondono sono al centro del libro “[Il verbo delle emozioni. Percorsi ed esperienze di volontariato domiciliare](#)” edito dal [Cesvot](#) (centro di servizio per il volontariato della Toscana) nella collana “Briciole”.

Bruna è tra le autrici del volume e spiega così l’approccio che ha l’Avad: “**Noi consideriamo i malati ‘inguaribili ma non incurabili’**, nel senso che il tempo dedicato a loro è prezioso per preservarne la dignità e **migliorare**, con l’assistenza e il sostegno, **la loro qualità della vita**”. Per questo l’associazione, che all’inizio si è rivolta soprattutto ai malati oncologici o con gravi patologie e disabilità, **nel tempo ha iniziato a occuparsi anche di nuove povertà e altre situazioni** dove non è solo la malattia a far scattare la richiesta di sostegno.

Ad oggi Avad può contare su circa **40 volontari, in gran parte donne**, con un’età media che va dai 40 ai 70 anni; fanno assistenza a domicilio, da un paio di anni, anche nell’*hospice* di Arezzo, un reparto dell’ospedale cittadino collocato fisicamente in una struttura indipendente, in cui i pazienti ospitati sono costantemente monitorati dal personale sanitario e i familiari possono dormire, preparare i pasti, portare i proprio animali domestici, fruire di spazi dedicati al relax. È in questo contesto che le volontarie e i volontari di Avad svolgono il loro servizio: un supporto mai infermieristico ma sostanzialmente psicologico, **sostenuto da una formazione di base e continua**, realizzata attraverso percorsi di approfondimento con esperti di psico-oncologia o medicina narrativa e che punta molto alla gestione delle emozioni – non a caso tema centrale della pubblicazione.

Fare volontariato domiciliare significa infatti reggere il carico emotivo di accompagnare l’assistito e la sua famiglia fino all’evento della morte, e prestarsi a sostenere lacrime, sfoghi, rabbia oppure

l'immobilità e il silenzio. "Impegnarsi in Avad – dice Bruna – significa anche riconoscere le emozioni che proviamo, **stabilire la giusta distanza dal dolore** e occuparsi delle motivazioni che ci spingono a questo tipo di attività".

"Oltre agli incontri di gruppo, già da quattro anni abbiamo messo in piedi uno spazio ascolto individuale – continua – una situazione 'protetta', dove chi fa già volontariato in Avad o si avvicina, può dialogare con la nostra psicologa". Dall'ascolto delle loro storie, le autrici del libro hanno realizzato una "classificazione" dell'impegno in Avad.

Ci sono i **volontari "che ricuciono"**, che vedono cioè nell'esperienza di volontariato l'opportunità di porre rimedio a uno "strappo", a qualcosa di irrisolto avvenuto nel passato; altri volontari sono animati dalla volontà di **restituire il bene** ricevuto dalla vita; in molti casi si tratta di persone che hanno vissuto **un'esperienza simile** e hanno scelto di rendere l'aiuto ricevuto facendo volontariato in Avad. È proprio il caso di Bruna: "Ho conosciuto Avad quando mia figlia si è ammalata; i volontari ci hanno seguiti durante tutto il percorso e quando lei è morta erano lì con me. Così, dopo due anni di stacco, ho deciso di rimettermi in gioco. **Il dolore, come la paura va affrontato, altrimenti diventa come una gelatina che ti avvolge e non ti permette di vivere** e nemmeno di far vivere".

-

