ASSOCIAZIONE FABIO SASSI ONLUS
DIGNITA' ALLA FINE DELLA VITA

Hospice il nespolo

anno 24° - numero 59 - novembre 2013

informa

Periodico dell'Associazione Fabio Sassi Onlus - Autorizz. Tribunale di Lecco N. 3/99 del 29.04.1999 - Direttore respons.: Sergio Perego

www.fabiosassi.it

Sede Legale Associazione: Largo Mandic, 1 - 23807 Merate - Tel. 039.9900871

Poste Italiane s.p.a. / Spedizione in abb. postale - D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46) - Art. 1, comma 2, DBC Lecco

ASSOCIAZIONE FABIO SASSI ONLUS
DIGNITA' ALLA FINE DELLA VITA

Consiglio di Amministrazione
Presidente Domenico Basile
Vice presidente Albino Garavaglia
Segretario Daniele Pascale
Tesoriere Elena Zollet
Consiglieri Enrico Casiraghi, Roberta Comi, Piera Fiecchi, Anna Luisa Marchetti, Alfio Zanardo
Consiglieri Onorari Antonio Conrater, Giuseppe Traverso, Emilio Zanmarchi
Presidente Onorario Daina Mac William
Collegio dei Revisori
Presidente Maria Ratti
Membri effettivi Fabio Ripamonti, Cinzia Sassi Arlati
Membri supplenti Giancarlo Fusé, Alfredo Sala
Segreteria
c/o Ospedale di Merate
L.go Mandic 1, 23807 Merate
tel. e fax 039.9900871
e-mail: fabiosassi@asl.lecco.it
www.fabiosassi.it
Orario:
da lunedì a venerdì 8.30 - 13.00
Hospice Il Nespolo
Via San Francesco 18/22, 23881 Airuno
tel. 039.9945.01 fax 039.9945219
e-mail: hospiceilnespolo@libero.it

Cod. Fiscale: 94005140135
P. IVA: 02953850134
IBAN: IT70Z0558451530000000019358

Art. 3 Statuto Associazione

L' Associazione opera nei settori dell'assistenza socio-sanitaria, sociale e della formazione in campo socio-sanitario, per il perseguimento in via esclusiva, di finalità di solidarietà sociale. Scopo dell'Associazione è quello di favorire, sostenere e promuovere direttamente o indirettamente,anche attraverso forme di collaborazione con altri Enti o Istituti, pubblici o privati, iniziative ed attività che abbiano per oggetto l'assistenza continuativa agli ammalati di cancro o altre malattie inguaribili in forma avanzata. Obiettivi precipui dell'Associazione sono:
- Contribuire a lenire le sofferenze fisiche, psichiche e spirituali di questi ammalati;
- Permettere loro di vivere una vita dignitosa e senza sofferenze fino all'ultimo istante, possibilmente nel loro ambiente e nella propria famiglia o presso strutture appositamente create e predisposte per tale finalità (Hospice);
- Aiutare le famiglie ad assistere fino all'ultimo i propri cari;
- Propagandare e sviluppare la cultura delle cure palliative con ogni mezzo idoneo.
L'Associazione non avendo fini di lucro, non potrà compiere at tività diverse da quelle istituzionali suddette ad eccezione delle attività direttamente connesse e nel rispetto delle condizioni e dei limiti di cui all' art. 10, 5° comma del D. Lgs. 4.12.1997 n. 460.
L'Associazione attua le proprie finalità statutarie nell'ambito territoriale della Regione Lombardia.

Chi siamo

L'Associazione Fabio Sassi è nata nel 1989 per iniziativa del Dottor Mauro Marinari, responsabile allora dell'équipe di cure palliative, e di un gruppo di amici. Lo scopo primario è stato da subito il sostegno all'équipe di medici e infermieri dell'Ospedale di Merate che si occupava di malati terminali, offrendo ai malati e ai loro famigliari un pallium (mantello) che li proteggesse nel difficile viaggio attraverso la malattia e verso il termine della vita.
Perché un sostegno anche alla famiglia? Perché il luogo di cura migliore per un malato terminale è la propria casa, dove è circondato dai suoi cari e da tutto quello che ha scelto di avere intorno a sé nella propria vita quotidiana. Ma i familiari possono scoraggiarsi. Il malato può sentirsi insicuro. Più sostegno diamo alla famiglia, maggiori sono le nostre possibilità di mantenere un malato a casa sua, attorniato dai suoi cari e dai suoi ricordi.
Come si aiuta il paziente e la sua famiglia? Cercando di dare una risposta a tutti i loro bisogni. Primo compito è cercare di dominare il dolore fisico, poi quello psicologico, spirituale e sociale. Che cosa sono le cure palliative? Sono cure che mettono al centro della nostra attenzione il malato, non la malattia. Nostro scopo è dare dignità alla vita e la massima qualità di vita che la malattia permette.
Per poter rispondere ai bisogni dei malati terminali ci vuole un'équipe multidisciplinare – medici, infermieri, psicologo, assistente sociale, assistente spirituale, dietista, fisioterapista, geriatra e volontari – con una copertura 24 ore su 24, 365 giorni all'anno.
Perché un Hospice? L'Hospice è un luogo molto adatto per un malato terminale: è una casa per chi, nella propria, temporaneamente non può essere accudito. E' aperta 24 ore su 24 (senza orari per le visite). Il paziente mangia quello di cui ha voglia quando è sveglio invece di essere svegliato per mangiare.
Può avere un parente o un amico a dormire in camera se lo desidera. Se può camminare, può andare al bar a bere il caffé o in paese a comperarsi il giornale. Ma ha anche tutte le cure sanitarie di cui ha bisogno. Vive in un'atmosfera di amicizia e di serenità. Negli Hospice il malato è assistito con professionalità e tanto calore umano. Il tutto gratuitamente, senza che alcuna spesa, nemmeno il ticket, sia a carico del paziente o della sua famiglia.

IN QUESTO NUMERO

EDITORIALE
Aprile 2014: rnnovo del Consiglio Direttivo ..... pag. 1

ATTUALITÀ
Cure palliative e Hospice ..... pag. 8
Come affrontiamo malattie e lutti ..... pag. 9
La SLA, la malattia e la testimonianza ..... pag. 11

RUBRICHE
DALL'ASSOCIAZIONE Ieri, oggi e domani ..... pag. 2
Benvenuto Dottor Virtuani ..... pag. 4
DETTO TRA NOI Il misterioso incontro tra chi soffre e chi assiste ..... pag. 5
LETTI PER VOI ..... pag. 12
RASSEGNA STAMPA ..... pag. 14
DALLA PARTE DEI BAMBINI ..... pag. 15

TESTIMONIANZE
Leggere col profumo del pane ..... pag. 16
Una lettrice in reception ..... pag. 17

Hanno collaborato a questo numero:
Silvana Ferrario, Piera Fiecchi, Patrizia Piolatto, Maria Chiara Zoffoli, Pim Fresia e Gianantonio Guerrero

Veste grafica e impaginazione: *Marina Ravot-Tekné*
Stampa: *Molgora Print - Olgiate Molgora*

Spinoso riccio
che dolcezza preservi
(anonimo)

SI STA CHIUDENDO UN CICLO

Aprile 2014: rinnovo del Consiglio Direttivo

Da quando, poco tempo fa, il **Dott. Mauro Marinari** ha lasciato l'Hospice Il Nespolo, avvertiamo che si sta chiudendo un ciclo, quello che ha avuto inizio con la sua ferma convinzione che la fine della vita meriti di essere vissuta al meglio possibile, anche se si è stati colpiti da un cancro. Fu questa idea che portò alla nascita delle cure palliative a Merate e poi a quella dell'Associazione Fabio Sassi, ormai quasi 25 anni fa. É stato un lungo cammino, per Mauro e per quelli che lo hanno accompagnato in questi anni; un cammino non sempre agevole ma che, misurato sui risultati, consente di dire che i semi piantati in anni lontani hanno dato frutti abbondanti: migliaia di malati sono stati curati, centinaia di volontari sono stati coinvolti in relazioni di aiuto, una moltitudine di donatori ha sostenuto economicamente questa sfida, dimostrando così che è possibile, con iniziative dal basso, dare risposta a bisogni sociali diffusi ma non sempre riconosciuti dalle istituzioni.

Siamo consapevoli che il ciclo che si sta chiudendo riguarda anche una parte di coloro che in questi anni hanno offerto il loro tempo, la passione, l'energia e le competenze con cui l'Associazione ha potuto realizzare i suoi scopi statutari: assistere i malati e diffondere la cultura delle cure palliative, che è poi una diversa cultura del morire. Con un filo di malinconia misuriamo gli anni che passano, le forze che diminuiscono e rendono più faticoso l'impegno e sentiamo viva l'esigenza di energie più fresche, di un ricambio che, come per ogni organismo, è condizione inderogabile di sopravvivenza.

Le associazioni di volontari devono confrontarsi con un severo handicap, quello di aver bisogno di persone che dispongano di energie e competenze ma che, nello stesso tempo, siano più o meno libere da impegni di lavoro. Questi contrastanti requisiti portano fatalmente a restringere l'attività alla classe dei pensionati il che aumenta l'età media dei volontari e quindi influisce negativamente sul turnover. Abbiamo cercato di ridurre questo handicap aumentando le iniziative di reclutamento di nuovi volontari e organizzando le attività con la maggior efficienza possibile, pur dovendo armonizzare risorse tra loro molto differenziate, per competenze e disponibilità di tempo. Nonostante queste difficoltà la nostra Associazione è riuscita in questi anni a superare sfide impegnative, come quella di far fronte alle ingenti necessità economiche dell'Hospice, con tante iniziative di raccolta fondi e con oculatezza di gestione. Ciò ha permesso di sostenere finora, dal 2002, il funzionamento dell'Hospice senza intaccare il patrimonio iniziale e senza finanziamenti onerosi. Di questo risultato va dato merito all'impegno gratuito dei volontari che hanno contribuito alla erogazione dei servizi di cura, all'Hospice e a domicilio, e alla formazione di tanti operatori sanitari.

Un ciclo si sta chiudendo e nel prossimo aprile ce ne accorgeremo più concretamente, quando verrà a scadere l'attuale Consiglio Direttivo e sarà necessario sostituire un buon numero di Consiglieri che lasceranno per... raggiunti limiti di età! Non è prematuro dunque lanciare ora un messaggio di allerta, diretto a quanti fossero disponibili per un impegno supplementare, se già volontari, o per un nuovo impegno con l'Associazione Fabio Sassi Onlus. Chiediamo passione, competenze e voglia di spendersi e non possiamo, ahimè, offrire denari, onori e soddisfazioni, se non quelle che derivano dalla coscienza di essere utili a chi ne ha bisogno, perché malato e alla fine della vita. Ci sarà qualcuna/o, in questi tempi difficili, che sia così controcorrente da accettare questa sfida? Ebbene, sappia che la/o stiamo aspettando.

Nel ringraziare il Dott. Marinari, diamo il benvenuto al **Dott. Angelo Giovanni Virtuani**, Medico Specialista in Anestesiologia, Rianimazione e Terapia del Dolore che dal primo settembre è il nuovo Direttore Sanitario dell'Hospice Il Nespolo di Airuno.

Domenico Basile

RUBRICHE

DALL'ASSOCIAZIONE

Ieri, oggi

Una vita dedicata ai malati terminali

La vocazione al sollievo dal dolore in Mauro Marinari è nata nei primi anni della sua professione. Venne a Merate richiamato dalla fama del dottor Montanari che lo aiutò a sperimentare forme di terapia del dolore. Da quei primi passi siamo arrivati ai nostri giorni. Marinari è stato uno dei primi in Italia ad occuparsi dei malati terminali, a capire che non solo di dolore è fatta la loro quotidianità ma di tanti altri sintomi che rendono il fine vita ancora più devastante.

Nel corso degli anni ha costruito una rete di sollievo nata dalla costituzione dell'Associazione Fabio Sassi e arrivata al fiore all'occhiello della realtà dell'Hospice Il Nespolo. Lascia oggi l'Hospice, dopo aver avuto, fin dalla sua costituzione, l'incarico di Direttore Sanitario. Vive questo fatto come un "lutto" da elaborare: tutto cambia e bisogna inventarsi un nuovo modo per continuare ad occuparsi di quella che è stata la sua missione. Racconta dei buoni rapporti con tutti i colleghi, coi quali ha costruito un'équipe tesa a lavorare sulla stessa onda in una sinergia difficile da trovare oggi nei luoghi di lavoro. Anche la collaborazione con l'ASL è stata sempre positiva e costruttiva. Ha incontrato un grande numero di pazienti e famiglie ai quali ha dato la speranza, quasi sempre concretizzata, di un fine vita dignitoso… Lo spirito che ha infuso in tutti i suoi collaboratori, volontari inclusi, è quello dell'accompagnamento empatico, affettuoso, attento e rigoroso sia del malato che dei famigliari. È capitato spesso che ricoverati in Hospice fossero amici, parenti, persone a lui legate e le emozioni si sono unite al rigore della professionalità, consentendogli di accompagnare persone care alla fine della loro vita. Importante per lui anche il rapporto con infermieri, oss (operatori socio-sanitari, ndr) e volontari coi quali ha vissuto e condiviso il suo lavoro senza che prevalesse la sua posizione di "capo" e questo è un grande esempio di capacità di rapportarsi con tutti, ognuno col proprio ruolo. Ora sarà in Hospice per occuparsi della Scuola: un' altra sua ottima idea che permette una formazione specifica ed approfondita ai medici che si occuperanno di palliazione. Personale di altri Hospice italiani sono venuti da noi per scambiare esperienze e per imparare da lui. Ci lascia con un patrimonio di umanità, simpatia, professionalità davvero preziosi per i quali lo ringraziamo consapevoli che se l'Hospice è un'oasi speciale per tutti coloro che ci lavorano e per gli ospiti, il merito è della sua personalità tanto entusiasta, seria, propositiva e contagiosa.

Pim Fresia

e domani,

si volta pagina

Quando si è abituati a vedere qualcuno con il camice bianco è difficile immaginarlo poi in altri contesti e con abiti diversi. Sarà così anche per il dottor Marinari che dopo undici anni di direzione dell'Hospice il Nespolo lascia l'incarico, indossando gli abiti casual del "pensionato". Nel colloquio che ho avuto con lui è evidente sul suo viso questo "lutto": le cure palliative e l'Hospice sono sue "creature" che ha visto nascere, crescere ed espandersi, modificando l'approccio al malato terminale. Non è cosa da poco se si pensa agli anni in cui questi malati erano lasciati alla famiglia con il loro dolore fisico e psicologico da gestire, senza supporti per affrontarlo in modo adeguato.
Se è difficile per Mauro Marinari lasciare, è altrettanto difficile per chi lo ha conosciuto in questo ambito - pazienti, personale, volontari - abituarsi alla sua assenza. Anche se si tratta di assenza più che giustificata, non tanto per anzianità, quanto perché al di là di questo mondo lavorativo - che in realtà è molto di più - ce n'è un altro di affetti, amicizie e hobby da coltivare in tutta tranquillità.
E lui di interessi ne ha parecchi, a cominciare dalla lettura di libri che gli arrivano direttamente a casa, da quando la suocera si abbonò al Club degli editori. Gli piacciono soprattutto i classici e i libri d'arte e sappiamo che ama leggere in greco. Poi c'è il cinema con i vecchi film da rivedere e riconsiderare per riflessioni più approfondite. Tra libri e film si dedica alle piante grasse, di grande soddisfazione perché crescono tanto e chiedono poco...
Nel suo futuro c'è spazio anche per i viaggi, soprattutto in Francia dove vivono due dei suoi quattro figli o in giro per l'Italia con il camper. Rimane il sogno del Canada con i suoi splendidi paesaggi, anche se un'anticipazione l'ha avuta anni addietro quando si recò nel Quebec per un congresso medico.
E la politica?
"No, con la politica ho chiuso - dice con ironia - *i meratesi sono stati più saggi, dando il voto ad altri. Farò come i pensionati che si ritrovano a discutere ogni giorno sulla piazza*".
Tra vecchi ricordi esce il nome di Marcello Basosi, personaggio di grande carisma che sapeva unire attorno a sé tante persone per dibattiti politici che infiammavano gli animi, non nello scontro ma nel confronto costruttivo. L'attimo di silenzio che ne consegue è commozione vera, la stessa mostrata sul palco di Airuno per la celebrazione dei dieci anni dell' Hospice. Fu in quell'occasione che il dottor Marinari annunciò per la prima volta che avrebbe lasciato la direzione della struttura. Una scelta che gli è costata, ma necessaria, perché come lui dice, "*occorre dar spazio ai giovani e uscire di scena al momento giusto"*.

Silvana Ferrario

UN SORRISO SOPRA IL CAMICE

"Ho desiderato assistere i malati terminali dopo aver visto il dottor Marinari curare il marito di una mia amica. Ricordo la grande serenità che c'era in quella stanza dove il malato e il dottor Marinari erano uno accanto all'altro…" Fra le tante testimonianze di affetto e di gratitudine verso il dottor Mauro Marinari, questa forse fa meglio comprendere il filo che univa il medico ai volontari dell'Associazione. Persone che, come lui e sotto la sua guida, hanno dedicato il loro tempo libero ad assistere i malati terminali. Eccone altre che riportiamo anonime per sottolineare la coralità dei sentimenti che esprimono.*"Siamo tutti nati con Marinari. Durante i suoi interventi alle lezioni dei corsi di formazione per volontari trasmetteva una carica di passione per quanto stavamo per fare che ci segue tuttora. Il prendersi cura del fine vita è un gesto di amore per la vita stessa e Mauro Marinari l'ha testimoniato ogni giorno del suo lungo cammino su questa strada tortuosa. Ha sempre dimostrato attenzione a tutti, non solo ai pazienti, ma anche ai famigliari e a noi volontari quando ci prendeva quel senso di incapacità, di sgomento, di inadeguatezza". "Ricordo anche il grande ascendente che aveva su noi volontari. Bastava assistere ad una sua conferenza per riprendere subito con più forza le nostre assistenze. Ci sapeva trasmettere sempre entusiasmo e passione, che qualche volta - inevitabilmente - scemavano un po'. Poche parole ridavano la giusta misura del nostro operare".*

Un percorso di vita vissuto insieme, quindi, a volte per anni, che ci riporta ad una sola parola: "condivisione" tanto importante nella vita di tutti, nel quotidiano, in famiglia, con gli amici e sul lavoro. "*Mai ci ha dato l'impressione di sentirsi superiore per grado e impegno, cosa rara di questi tempi. Ha goduto insieme a tutti noi dei momenti "speciali" vissuti in Hospice: un matrimonio, un battesimo, i tanti ultimi compleanni, l'ascoltare in silenzio i teneri suoni di un concerto di addio. Ha saputo entrare nell'intimità delle famiglie con leggerezza e comprensione. Ha sofferto, come tutti, l'andarsene di tante persone che ha aiutato a morire dignitosamente. Nei momenti istituzionali dell'associazione, si è divertito con tutti noi: proverbiali le tombole della cena di Natale, i suoi lunghi discorsi a braccio, le sue risate conviviali".* Che dire di più? *"Inutile cercare troppe parole, lui sa cosa vogliamo dire: GRAZIE, MAURO".*

BENVENUTO DOTTOR VIRTUANI!

Conosciamo il nuovo Direttore Sanitario de Il Nespolo

DALL'ASSOCIAZIONE

Accetta con entusiasmo e cortesia, il dott. Angelo Giovanni Virtuani, di presentarsi e raccontarsi all'Associazione. Originario del lodigiano ama i grandi spazi e, come il suo filosofo preferito, Spinoza, ritiene che la Natura occupi lo spazio di Dio *(Deus sive Natura)*. Le sue passioni, appunto, sono la filosofia, la lettura, un po' di sport, i gatti e l'astronomia. É anestesista rianimatore e definisce le sue specialità da una parte "mistero" e dall'altra "padronanza". L'uno, quando addormenta intervenendo sul poco conosciuto cervello, l'altra quando rianima salvando una vita. Non voleva fare l'anestesista, gli interessava la ricerca biochimica. Ma la vita lo ha portato su questa strada in seguito a incomprensioni e su stimolo di un commilitone infermiere che gliel'ha suggerita. Mentre parla traspare il grande rispetto che ha per la vita in tutte le sue espressioni: uomini, animali, ambiente. Con questi valori ha cresciuto, con sua moglie, due figli: uno laureato in lettere moderne, l'altra studentessa di filosofia e ha trasmesso loro la passione per la solidarietà e l'impegno nel sociale che entrambi perseguono con ottimi risultati. Ha lavorato all'ospedale S. Gerardo a Monza e qui gli è venuta la voglia di approfondire gli studi sulla terapia del dolore. Ha collaborato come medico palliativista per diversi anni con il servizio di Cure Palliative domiciliari dell'Hospice Santa Maria delle Grazie di Monza.

Come la maggior parte dei neo pensionati, pensava di potersi dedicare ai propri hobby e fare nuovi approfondimenti in discipline diverse per capire la società in tutti i suoi aspetti. Dice lui stesso che per un anno dopo il pensionamento ha "lavoricchiato" pensando a varie alternative che gli permettessero di mediare tra il desiderio di continuità lavorativa e la voglia di vivere la vita con tempi meno tiranni. Ed ecco Il Nespolo che poteva unire le due necessità. Il primo impatto con l'ambiente lo ha conquistato (la bellezza della struttura affascina tutti). E' entrato nell'organico in punta di piedi rispettoso e desideroso di integrarsi e capire come è strutturato il nostro hospice. Il suo atteggiamento con tutti è garbato, rispettoso e aperto. Si ripromette di incontrare le varie componenti che operano in hospice e già ha delle idee su come utilizzare al meglio le competenze dei volontari. Il suo entusiasmo è accattivante e coinvolgente. Abbiamo parlato molto, ma lo spazio è poco quindi lascio il resto a quando tutti lo avranno conosciuto personalmente. Per me è stato un incontro davvero stimolante che promette bene per tutti noi.

Pim Fresia

Se coloro che assistono un
morente
gli si rivolgono con rispetto,
se lo stimano
in tutto l'invisibile della sua
persona,
nella sua intimità,
nel suo segreto,
nel suo mistero,
se fanno affidamento
contro tutte le apparenze
sulla forza interiore che è
all'opera in lui,
si può dire che nell'assistenza
prestata
essi inseriscono la
dimensione spirituale.

Da "Il Passaggio luminoso.
L' arte del ben morire"
di M. de Hennezel e J.P. Leloup
(Ed. Rizzoli)

DETTO TRA NOI

Il misterioso incontro tra chi soffre e chi assiste

Riflessioni a ruota libera tra due "grilli parlanti"

Tempo fa a casa dei grilli parlanti venne in visita, dopo alcuni anni, un astronomo messicano, amico e collaboratore di Gianantonio. Grandi feste, ottima cena di Pim e poi, manco a dirlo, eccellente tequila portata dall'ospite e bevuta alla maniera messicana. Per i curiosi: si lecca (discretamente, senza fare troppo rumore!) un poco di sale dall' incavo tra il pollice e l'indice della mano sinistra, si succhia un tantino di succo di limone e poi .. un bel sorso di tequila pura. Qualcuno storcerà il naso, ma… provare per credere!

Qualche giorno dopo, ripensando a quella serata, a Pim e Gianantonio venne di riesumare molti ricordi legati ai loro prolungati soggiorni in quella magnifica terra maya e azteca. Uno in particolare, relativo alla festa dei Morti. I due erano per avventura ad Ajusco, un paesino a quasi 4000 metri proprio sopra l'immensa Città del Messico, che da lassù si vedeva come un fiume infinito di luce. Su consiglio di amici, si recarono al cimitero. Ciò che videro fu davvero sorprendente: sulle tombe i congiunti avevano apparecchiato vere e proprie tavole imbandite, con i cibi preferiti dal defunto. E poi fiori gialli, i tageti, simbolo del 2 novembre, chitarre, canti, allegri ricordi quasi per tutta la giornata e per gran parte della notte.

Venne allora naturale riflettere sulle diverse e spesso strane forme che si esprimono nel rapporto post-mortem tra defunto e superstiti. Ma presto, per "deformazione professionale", il discorso si spostò sulle complesse relazioni che nascono tra malato grave e chi gli sta accanto.

Giusto dire, prima di dare la parola ai due grilli, che per entrambi l'influenza del bel libro appena letto di Salvatore Natoli, "L'esperienza del dolore", non poteva non farsi sentire.

PIM – Voglio dire subito una cosa che Natoli sottolinea e che mi ha colpito. La sofferenza acuta, soprattutto se prolungata, cambia nel malato la sua percezione del mondo, che assume così connotati nuovi. Si produce quella che il filosofo chiama una "discontinuità esistenziale". In qualche modo credo che la stessa cosa avvenga per chi gli sta vicino, per riflesso e immedesimazione.

GIANANTONIO – Certamente. Quando l'equilibrio esistenziale raggiunto viene colpito dalla sofferenza, i parametri con cui era interpretato il mondo circostante, il senso che si era dato al nostro stesso esistere, sono spesso messi alla prova e, qualche volta, modificati radicalmente.

PIM – Potremmo dire allora che il dolore diventa strumento di conoscenza. Strumento che

(segue)

DETTO TRA NOI

(continua)

qui si avvale non tanto della razionalità quanto della partecipazione esistenziale diretta. Ma mi chiedo: il dolore e i cambiamenti profondi che produce nel nostro essere, possono essere comunicati agli altri nella loro interezza? O il dolore è un po' come il sentimento amoroso, che, Dante dice, " intender non lo può chi non lo prova"?
G. – Anche in questo caso, credo che non si possa stabilire una regola generale. Ma è indubbio che sovente tra il sofferente e il mondo esterno si alza una barriera che distorce o impedisce una vera condivisione di pensieri e sentimenti. Anche tu Pim avrai osservato spesso lo sguardo dei nostri pazienti, muto ma al tempo stesso pieno di domande, richieste, paure.
P. – Certo, uno sguardo che non riesce a farsi parola. Sopportare questi sguardi è una delle cose più difficili, perché ci si trova disarmati, impotenti. Come di fronte ad esseri umani provenienti da un mondo a noi divenuto improvvisamente estraneo.
G. – Ancora Natoli dice a questo proposito una cosa che sintetizza bene la situazione: "Il sofferente tende al silenzio o al grido". Aggiungo che mentre il grido, che può prendere le forme progressive del lamento, della protesta, dell'urlo, viene mediato dal sentimento della dignità personale fino alla sua volontaria soppressione, il silenzio, che si accompagna spesso alla fissità di uno sguardo carico di aspettative, trova sempre una sua via di espressione.
Ora i due grilli tacciono. Forse sentono riemergere come da una lontananza gli sguardi muti di pazienti che sono rimasti nei loro cuori. E forse provano ancora il rimpianto di non aver fatto tutto il possibile perché questi assordanti silenzi si sciogliessero in parole. Poi proseguono.
G. - Eppure questi due attori che stanno rappresentando una delle scene più significative e pregnanti sul palcoscenico dell'umana vita, il sofferente e chi lo assiste, hanno ben precisi canali di comunicazione. Per chi assiste, essi si esprimono molto spesso sul piano non verbale e sono fatti di sorrisi e piccoli gesti atti ad anticipare le necessità o i desideri del paziente. Per quest'ultimo, quando non è annientato dal troppo dolore fisico e morale, dalla ricerca di atteggiamenti che facciano da faticoso ponte con il mondo esterno.
P. – In effetti è ciò che vediamo quasi ogni volta. Ma a questo punto mi chiedo: da dove nasce questo quasi disperato desiderio di comunicare e di partecipare al dolore, quando si fa pregnante il senso dell'impotenza delle parole a esprimerlo? Natoli avanza un'ipotesi. Dai, fanne un sunto, così vedo se l'ho capita allo stesso modo.
G. - Ci provo. Esistono nell'uomo percezioni innate che assumono il carattere di universalità. Tra queste il sentimento di essere esposti fin dalla nascita alla sofferenza e alla morte. Tutti, indistintamente, prima o poi, passiamo attraverso queste prove. E ciò fa nascere un'inconscia solidarietà tra gli uomini. Insomma, il comune destino di sofferenti ci fa sentire coinvolti nel dolore degli altri. Così sintetizza il filosofo: "Il dolore patito si universalizza nel dolore possibile".
P. – Però, in varie occasioni, durante questi nostri dialoghi, mi hai parlato della tua convinzione che molta parte del nostro sentire profondo sia in qualche modo un prodotto della lunghissima storia evolutiva che abbiamo alle spalle e che privilegia nel suo cammino quelle "forme", fisiche o psicologiche, che favoriscono la sopravvivenza della specie. Credi che anche nel nostro caso si possa parlare di questo?
G. – Beh, direi di sì, ma esaminare con sufficiente chiarezza il meccanismo con cui l'uomo ha sviluppato la tendenza ad esprimere e a partecipare al dolore, la famosa empatia, ci porterebbe molto lontano e, confesso, mi troverebbe impreparato.
P. – Sarebbe anche interessante parlare di un altro aspetto, collaterale a questo. Abbiamo visto che il dolore tende a "universalizzarsi", a diventare un fenomeno sociale. E questo avviene attraverso la creazione

di riti condivisi, di pratiche comuni che si esprimono sia a livello individuale che sociale. E, ancora, assumono aspetti diversi nelle varie culture.
G. – Certo. Aggiungi poi che questi riti condivisi finiscono per far parte dell'identità di un popolo, del suo senso religioso.
P. – E qui il cerchio si chiude. Perché questo ci riporterebbe all'inizio, alla festa dei morti messicana e al suo strano miscuglio di sacro e profano, anche se qui riferito al fine vita e non al dramma della sofferenza.
I grilli continuano ancora un poco nel loro frinire, ma poi tacciono, lasciando ognuno ai propri pensieri e ricordi. Gianantonio medita sul tema, a lui caro, riguardante i meccanismi complessi e misteriosi con cui l'evoluzione ha plasmato l'uomo. Pim, più portata per le immagini unificanti e poetiche, ricorda alcuni versi di un capo indiano che esprimono il senso di questa rete di relazioni che costituisce la vita:

Questo sappiamo: che tutte le cose sono legate...
L'uomo non tesse la trama della vita: in essa egli è soltanto un filo.

Pim Fresia e Gianantonio Guerrero

EVENTI

A CENA CON LE STELLE

Oltre 200 i partecipanti

Un grande GRAZIE a tutti coloro che hanno partecipato alla Cena nella Foresta Stellata che si è svolta lo scorso 28 settembre presso la Fiera di Osnago.
Fra manicaretti e simpatia anche quest'anno la serata è trascorsa piacevolmente gustando le leccornie preparate dagli allievi cuochi della Scuola alberghiera di Casargo e serviti a tavola dai loro compagni di sala. Il tutto sotto la guida attenta dei rispettivi docenti. La nostra riconoscenza va quindi a loro e al dirigente dell'istituto che ci hanno messo a disposizione tanta professionalità.
Grazie ai 213 commensali, alla generosità degli sponsor e al lavoro impareggiabile dei nostri volontari, l'iniziativa ha raccolto un apprezzabile contributo a sostegno delle attività della nostra Associazione.

Cure palliative e Hospice

IL NESPOLO DI AIRUNO,UNA BELLA REALTÀ

Negli ultimi decenni i progressi della medicina hanno portato alla sconfitta di numerose gravi malattie e, contemporaneamente, hanno radicalmente trasformato il decorso di molte altre. Sempre più di frequente i medici si trovano nella condizione di dover gestire malati affetti da patologie a decorso cronico: la medicina è in grado di controllare e di rallentare l'evoluzione di alcune malattie anche per lunghi periodi, ma quando tali possibilità si esauriscono, subentra la cosiddetta "fase terminale". Quando la guarigione o il prolungamento della vita non sono più obiettivi realistici, compito dei curanti è la lotta al dolore, alle sofferenze fisiche e psicologiche, cioè il miglioramento della qualità della vita.

In Italia la medicina palliativa si è sviluppata soprattutto come cura del malato a domicilio. A poco a poco è però emersa anche la consapevolezza della necessità di disporre di strutture di ricovero in cui accogliere, per lo più per brevi periodi, malati che non potevano essere seguiti adeguatamente a domicilio. Tali strutture, gli "hospice", devono avere caratteristiche costruttive e organizzative del tutto particolari. Devono essere piccole, in grado cioè di accogliere non più di 15-20 pazienti. Devono essere ispirate più al concetto di casa che a quello di struttura ospedaliera. Non necessitano di sofisticate dotazioni diagnostiche e terapeutiche (low tech), ma devono essere dotate di personale specificamente preparato (high touch).

L'organizzazione delle cure pone in assoluto primo piano le esigenze del singolo paziente, senza mai sacrificarle alle necessità gestionali. Come una casa, queste strutture devono essere rispettose della privacy dei pazienti e delle loro famiglie, combattendone però, allo stesso tempo, la solitudine e il senso di abbandono. Il malato deve esservi accolto quando e se lo desidera, ma il ritorno al proprio domicilio resta pur sempre un obiettivo da perseguire, secondo le condizioni e le volontà del malato.

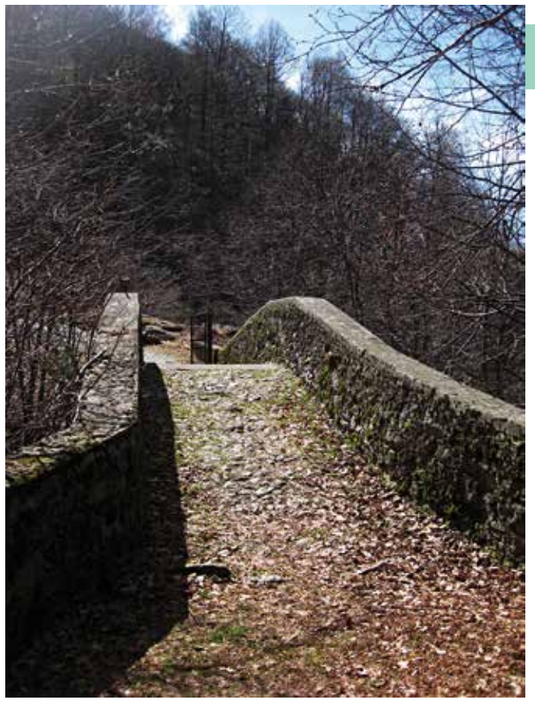
Su queste basi si è sviluppato il progetto che ha portato alla realizzazione dell'Hospice Il Nespolo di Airuno. Una piccola struttura flessibile che può ospitare fino a 12 persone, collocata nel cuore del centro storico del paese, per garantire il più ampio inserimento nella vita della comunità, evitando l'isolamento e consentendo ad alcuni ospiti di condurre una vita il più possibile vicina a quella a cui sono abituati: pochi passi sono sufficienti per scendere in paese, fermarsi al bar o semplicemente compiere una breve camminata.

All'interno della struttura dell'Hospice Il Nespolo ogni malato ha a disposizione una camera singola dotata di bagno e di una comoda poltrona-letto per consentire la permanenza di un familiare. Due di queste camere sono anche attrezzate con un angolo cottura e in genere sono destinate a quei pazienti che hanno una maggiore autonomia. Spazi comuni sono rappresentati dalla cucina-tisaneria, dalla sala soggiorno, dalla sala pranzo e da un locale per il raccoglimento e la preghiera. Inoltre sono allestiti uno studio medico, un bagno con elevatore per i degenti allettati, un locale per i colloqui con i familiari, e una sala infermieri .

Particolare attenzione è stata dedicata alla progettazione del contesto architettonico, pensato per offrire il massimo comfort e la maggior serenità a chi vi risiede e ai propri famigliari: dall'illuminazione, con sorgenti a luce diffusa, ai soffitti delle camere dipinti con colori tenui e riposanti; dalle dotazioni dei bagni alle coperture in travi di legno per gli spazi comuni; dal giardino interno sul quale si affacciano i corpi centrali dell'edificio al grande camino che caratterizza, con la sua presenza, il locale per la lettura al piano terra.

L'Hospice Il Nespolo è il frutto di una solidarietà diffusa che, partendo dall'iniziativa originaria dei volontari dell'Associazione Fabio Sassi onlus (nata nel 1989 per volontà della moglie e degli amici di un giovane professionista meratese) si è andata diffondendo sul territorio, coinvolgendo sempre diversi e nuovi soggetti. Un concorso di energie e risorse che ha permesso di far evolvere il progetto verso le attuali dimensioni di un servizio che oggi, a undici anni dall'inaugurazione, è un fiore all'occhiello della rete delle cure palliative non solo provinciale ma regionale.

Dr. Mauro Marinari
Direttore Sanitario Emerito
Hospice Il Nespolo



Dinamiche mentali

Come affrontiamo malattie e lutti

Le cinque fasi elaborate dalla psichiatra Elisabeth Kübler-Ross

Uno dei più noti esponenti dei "death studies" (studi sulla morte) è stata *Elisabeth Kübler-Ross (Svizzera, 1926-2004)* psichiatra e docente di medicina comportamentale, fondatrice della psicotanatologia (sostegno psicologico davanti alla morte, sia per i pazienti terminali che per i loro parenti).

Elaborò, nel 1970, cinque fasi di dinamiche mentali più frequenti della persona a cui è stata diagnosticata una malattia terminale. Il suo modello è però tuttora considerato valido ogni volta che una persona deve affrontare un lutto, sia affettivo che ideologico. Il succedersi delle fasi varia da persona a persona, possono alternarsi e ripresentarsi con intensità e ordine diverso.

Fase della negazione o del rifiuto: il soggetto, di fronte alla diagnosi di una patologia grave o di fronte alla morte di una persona cara, usa come meccanismo psicologico di

difesa il rifiuto della realtà. Gli sembra impossibile che questo stia accadendo proprio a lui. Con il passare del tempo e il progredire della malattia, il rifiuto diventa sempre più debole.

Fase della rabbia: è il secondo forte sentimento che prova chi ha avuto una diagnosi nefasta o ha subito un lutto. In pratica si chiede "perché?" e "perché proprio a me?". Accanto alla rabbia convive la paura ed è un momento molto delicato che può portare al bisogno di chiedere e avere aiuto o al rischio di chiudersi in se stessi.

Fase della contrattazione o del patteggiamento: caratteristica di chi deve affrontare la malattia. La persona cerca di riprendere il controllo della propria vita, iniziando a chiedersi cosa sia in grado di fare per se stessa: dalla meticolosità nel seguire la cura, alla revisione del proprio modo di vivere, all'affidamento alla preghiera.

Fase della depressione: è quella in cui comincia a farsi strada la consapevolezza di quello che è successo o sta accadendo. Per i malati terminali questa fase di solito coincide con l'aggravarsi della patologia.

Fase dell'accettazione: lo dice la definizione stessa, il malato o chi ha subito un lutto si dispone ad accettare la realtà, pur continuando a provare rabbia o a essere depresso. In questa fase però c'è una sorta di preparazione alla nuova vita o alla non vita, con momenti di riflessione, di introspezione o di profonda comunicazione con chi gli è accanto.

Patrizia Piolatto

La morte non è nulla,
Sono solo scivolata nella stanza accanto.
Io sono io e tu sei tu.
Quello che eravamo l'una per l'altro, lo siamo ancora.
Chiamami col solito nome.
Parlami nel modo in cui eri solito parlarmi.
Non cambiare il tono della tua voce.
Non assumere espressioni forzate di solennità o dispiacere.
Ridi come eravamo soliti ridere.
Gioca...sorridi...pensami...prega per me...
Lascia che il mio nome sia la parola familiare
che è sempre stata.
Lascia che venga pronunciata con naturalezza,
senza che in esso vi sia lo spettro di un'ombra.
La vita ha il significato che ha sempre avuto;
E' la stessa di prima.
Esiste una continuità mai spezzata.
Che cos'è la morte se non un incidente insignificante?
Dovrei essere dimenticata solo perché non mi si vede?
Sto solo aspettandoti, è un intervallo.
Da qualche parte molto vicino, proprio girato l'angolo,
va tutto bene!

Estratto da una poesia di Henry Scott Holland
Dal libro "L'elaborazione del lutto" di Ursula Markham

LA SLA: LA MALATTIA, LA TESTIMONIANZA

...e un libro per saperne di più

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è la più grave fra le malattie che colpiscono i motoneuroni, ovvero le cellule nervose del cervello e del midollo spinale che controllano i muscoli. In Francia la SLA è detta anche Malattia di Charcot, da Jean-Martin Charcot, il neurologo francese che per primo la identificò e la descrisse. Nei paesi di lingua inglese la Sla è chiamata ALS (Amyothrophic Lateral Sclerosis) o più genericamente MND (Motor Neuro Disease). Negli USA invece è nota come Malattia di Lou Gehrig dal nome del famoso giocatore di baseball americano che ne fu colpito nel 1939 all'età di 36 anni.
Le cause della SLA sono ancora sconosciute ma molte sono le ipotesi che si stanno formulando ultimamente. Si pensa soprattutto che sia una malattia multifattoriale, determinata cioè dal concorso di più circostanze: interazione fra predisposizione genetica e diverse variabili ambientali. Con l'aiuto di nuovi farmaci si può oggi sperare di vivere a lungo, mantenendo una buona qualità di vita.

Quando però la SLA colpisce un famigliare, viene stravolta la vita di tutti i componenti. La malattia è relativamente nuova e intervenire in modo appropriato e tempestivo è molto difficile. Per un'assistenza adeguata sono necessarie competenze specifiche e diverse che solo un gruppo di lavoro può garantire. L'équipe solitamente è costitutiva dal medico di base, dal neurologo e dal personale d'assistenza e arriva a comprendere figure più specifiche (neurofisiologo, fisiatra, pneumologo, ecc.) il cui apporto serve a migliorare la qualità di vita dell'ammalato e a supportare i famigliari stessi.
Abbiamo rivolto qualche domanda alla moglie di una persona che anni fa è stata assistita dal Dipartimento della Fragilità - Cure Domiciliari - e che conosciamo da tanto tempo. Consapevole che il giornale della nostra Associazione viene letto da molti ammalati e famigliari e che potrebbe essere d'aiuto in simili casi, Paola - la chiameremo così - ci chiede solo di mantenere l'anonimato.
"L'inizio della malattia è variabile e per mio marito è stato un pronunciare male le parole, tanto che non capivamo se fosse un problema di gola e quindi di otorino o neurologico. Quando sono sorti i primi sospetti di una malattia neurologica, ci siamo recati all'ospedale Niguarda di Milano (reparto NEMO) e, dopo ulteriori e più approfonditi accertamenti, ci hanno parlato per la prima volta di SLA. Scontato il colpo ricevuto, da quel momento non ho pensato al futuro che ci aspettava ma al presente a cui far fronte, anche se purtroppo il senso d'impotenza era dominante perché non si può far nulla per questa malattia. Finché è stato possibile per mio marito comunicare, la vita è stata abbastanza normale. Poi sono subentrate maggiori difficoltà di parola e l'immobilità, tanto che è stato necessario ricorrere all'apposito letto e al sollevatore. E' stato sereno fino all'ultimo, forse non rendendosi conto che fosse arrivato alla fine. Abbiamo avuto l'assistenza necessaria con l'infermiera quasi tutti i giorni, il fisioterapista e naturalmente il medico che ho chiamato anche durante la sua ultima crisi e che è rimasto fino a quando la sedazione ha fatto effetto. Purtroppo di questa malattia si sa ancora poco e si è ancora in una fase sperimentale."
Quello che ci ha colpito di Paola è la sua grande serenità, dimostrata da subito e mantenuta sia nella malattia che dopo, nella fase del lutto. Non le abbiamo chiesto da dove venga questa serenità, se faccia parte del suo carattere, della fede o se sia frutto di un supporto psicologico, ma è indubbio che sia stata determinante nel gestire una situazione difficile e dare al marito assistenza e affetto fino all'ultimo.

Silvana Ferrario

LETTI PER VOI

a cura di Silvana Ferrario

STEFANO BORGONOVO
TANTI GOAL SUL CAMPO E UNA PARTITA ANCORA IN CORSO

Il successo come calciatore, una bella famiglia con quattro figli e tanti progetti per il futuro... Potrebbe essere una favola la vita di Stefano Borgonovo, calciatore che ha segnato più di 50 goal in serie A; invece si trasforma in un incubo quando compaiono i primi sintomi della SLA. Chiamata anche morbo di Lou Gehrig dal nome del giocatore di baseball che negli anni '30 difese i colori dei New York Yankees, la SLA, più nota come Sindrome Laterale Amiotrofica, è una malattia fortemente invalidante e ancora poco conosciuta. L'esordio di quella di Stefano è difficoltà di respirazione, parole che escludono la erre e un braccio scattante, senza più controllo, a cui seguiranno altri sintomi importanti e degeneranti.
L'inizio della malattia è la fine della favola per il bravo ragazzo nato a Giussano nel '64 e cresciuto all'oratorio sui campi di calcio dove si è fatto subito notare.
La bella storia è lontana, ma Stefano la ripercorre a frammenti tra le pagine del libro "**Attaccante nato**" scritto insieme al giornalista Alessandro Alciato, con la prefazione di Silvio Berlusconi. Prima e dopo la malattia, quando tutto cambia perché la Stronza, come la chiama Stefano, quando colpisce paralizza ogni muscolo, lasciando intatta la mente a navigare in un corpo che non le appartiene più.
La nuova vita di Stefano, che non cede all'autocommiserazione, è raccontata con ironia, ma anche con durezza, usando il linguaggio dei giocatori sul campo dove nulla viene risparmiato all'avversario.
Su questa malattia, troppo frequente nel mondo del calcio (si parla di 51 casi accertati), è stata aperta un'inchiesta dal pm torinese Raffaele Guarinello, ma Stefano ci tiene a ribadire con fermezza che lui è pulito: *"la mia carcassa è una carcassa pulita. Con la Stronza ma senza ruggine. E senza doping. L'unica cosa che ho preso – tra l'altro fuori da uno spogliatoio – è la SLA, che resta l'effetto di una causa ignota*".
Stefano è un combattente che cerca finché può di fronteggiare la malattia e di non sentirsi sopraffatto e quando le sue condizioni fisiche si complicano e si giunge all'immobilità, al silenzio forzato e all'isolamento nella cameretta al piano terra, arriva il "colpo di testa" dell'attaccante che può cambiare il risultato finale: una fondazione a suo nome. La porta della sua camera si apre e lui scende nuovamente in campo, mostrandosi al suo pubblico che lo acclama mentre i compagni sono impegnati in una gara di solidarietà.
Ora Stefano se n'è andato ma la Fondazione Stefano Borgonovo onlus è più che mai attiva e raccoglie fondi per la ricerca sulla SLA.
E' iniziata un'altra partita, la più importante: non si sa quanto durerà né come andrà a finire, ma questa volta la Stronza la vede brutta. All'unanimità si aspetta il goal che segnerà la sua sconfitta definitiva.

"ATTACCANTE NATO"
di Stefano Borgonovo
con Alessandro Alciato
Rizzoli Editore

PERSONE E LUOGHI CHE NON SI POSSONO DIMENTICARE

"DESTINI SOTTO LA LUNA E LE STELLE"
di Alessandra Simona Columbaro
EdiGio'

Prenotare eventuali copie a ale.colu@libero.it (€ 12,00)

"Destini sotto la luna e le stelle" di Alessandra Simona Columbaro è un libro di racconti, alcuni dei quali vincitori in diversi concorsi letterari, in cui si alternano personaggi cari all'autrice e che hanno fatto parte della sua infanzia o semplicemente incontrati per caso. *"Piccoli punti ondeggiano dentro ventri fecondi. Navigano ignari di ciò che succederà loro una volta usciti da quel mare caldo e amorevole. Si lasciano cullare e accudire, si trasformano, prendono sembianze via via più definite fino a quando, pronti ad affrontare l'aria e la luce, escono dal loro rifugio e vengono travolti dalla potenza della vita. Un'immensità sconosciuta e imprevedibile."*
Il primo di questi racconti, "Il filo sottile", è dedicato a Carla, l'amica di giochi, di scuola e di vita, con cui Alessandra ha condiviso anche la passione per il pianoforte ma il cui "libro" è stato chiuso troppo presto.
Due condomini gemelli affacciati su un unico cortile e due bambine che si conoscono attraverso i primi giochi, crescono insieme, diventano donne e affrontano scelte diverse pur restando legatissime l'una all'altra fino a quando la morte di Carla le separa fisicamente. Ora rimangono le pagine bianche che Alessandra riempirà per l'amica; insieme le leggeranno la sera, perché il loro legame sopravvive, custodito da quel filo stretto attorno al libro della vita.
Altri personaggi si alternano nei racconti successivi e mettono in luce la capacità descrittiva dell'autrice e la sua scrittura delicata e coinvolgente. Dentro, in queste storie di vita e di destini, scivolano persone con nomi comuni che richiamano una nonna o un conoscente, mentre le ambientazioni cambiano e le stagioni si susseguono. In questo percorso all'indietro si alternano anche i colori che, nel Preludio, Alessandra associa a momenti e angoli ben definiti della sua infanzia: *il marrone dei tronchi d'albero del viale, le panche di noce accanto agli usci delle case… il rosso delle ciliegie raccolte nei cestini e mangiate senza limiti… o il nero di una divisa austera che incuteva timore nei bambini.* Colori differenti di un luogo rimasto negli occhi e nel cuore dell'autrice, che riportano a un'intensa giornata vissuta con la curiosità dell'adolescenza, dal mattino, *con il dolce risveglio per gustare il momento di confine tra buio e luce*, fino alla sera, con *le strade svuotate e silenziose*. Ma è un *filo di luce della luna piena a far breccia nel muro di nebbia* e a illuminare la notte dei ricordi. Perché è sempre la speranza che deve vincere e Alessandra fiduciosa, guarda al futuro, ben custodendo il passato carico di vissuti e di emozioni.

Grazie a... RINGRAZIAMENTI

- Alle **signore del MARGI e agli Alpini di Monticello Brianza**, che hanno organizzato lo scorso ottobre un torneo di Burraco a favore de Il Nespolo.
- Grazie a **Nadia e Fabrizio** che in occasione delle loro nozze, celebrate lo scorso 7 settembre (v. foto a lato), hanno devoluto all'Associazione una donazione in sostituzione delle tradizionali bomboniere, in ricordo della mamma di Fabrizio .
- A **Mariella e alle sue amiche** per aver organizzato il Torneo di Burraco a Olginate lo scorso giugno, il cui ricavato è stato donato al nostro Hospice.
- Al **Gruppo Alpini Monte Resegone di Belledo** che hanno sostenuto il nostro Hospice con una donazione.
- **...e a tutti coloro che continuano a sostenerci con donazioni , lasciti e 5x1000** É grazie a loro che possiamo ogni anno ripianare il nostro bilancio.

RASSEGNA STAMPA

RISPONDE *Umberto Galimberti*

UNA FINE SERENA E POSSIBILE

Ma occorre ribaltare il dibattito tra atei e credenti: ritornando ai greci antichi

La recente morte di Margherita Hack (ma la stessa cosa si potrebbe dire per Rita Levi-Montalcini, o per le opinioni di Umberto Veronesi), mi ha fatto tornare in mente le domande e i tormenti di sempre. Non sono un vero credente, ma neppure un non-credente. Sono distante dai devoti, come pure dagli atei. Sono, insomma, un uomo che dei suoi dubbi e tormenti ha fatto un punto di forza per alimentare la ricerca e soprattutto la speranza. Perché, come diceva Platone: "Una vita senza ricerca non è degna di essere vissuta". La vita è fatta di tragicità e drammaticità, se non disperazione, per cui l'idea dell'"ateo sereno" mi è del tutto estranea e totalmente incomprensibile, quasi un ossimoro ontologico. Forse sono stato deviato dai miei riferimenti letterari (Ivan Karamazov), ma davvero l'ateo giulivo non riesco a concepirlo. Di fronte all'ineluttabilità del male, del dolore, dell'ingiustizia, come può chi ha rinunciato alla Speranza del Mistero, sorridere serenamente? Di fronte a uno spettacolo così desolante, una persona senza alcuna aspettativa, se dotata di coscienza e sensibilità, dovrebbe arrivare alle estreme conseguenze: auspicare la scomparsa della vita e del pianeta terra, nonché la propria fine al più presto. Come scriveva Gesualdo Bufalino: "Non esiste morte naturale. Ogni morte è un assassinio, e se non si grida è perché non si è vissuto".
Alessandro Alessandrini
HYPERLINK "mailto:w.barnum@libero.it"w.barnum@libero.it

Per capire quello che lei chiama l'"ateo sereno" bisogna andare oltre la distinzione tra credenti e atei, che non sono veramente contrapposti, perché entrambi si muovono nel cerchio chiuso in cui si discute se Dio esiste o non esiste. E neppure bisogna rifugiarsi nella schiera degli agnostici, che sono semplicemente quelli che non sanno prendere posizione. Per comprendere l'esperienza di una morte serena occorre uscire dalla tradizione giudaico-cristiana (dove si muovono credenti, atei e agnostici) e tornare alla cultura greca, che, proprio sul problema della morte, ha perso la partita con la cultura cristiana.

A differenza dei cristiani, infatti, i Greci ritenevano che l'uomo non è al vertice dell'ordine naturale, con tutti i viventi a lui subordinati, ma, al pari di tutti i viventi, appartiene alla natura, da loro pensata come "quello sfondo immutabile, regolato dalla legge della necessità, che nessun uomo e nessun dio fece" (Eraclito).

Per questo, pur avendo due nomi: *ánthropos* e *anér* per dire "uomo", non li utilizzavano quasi mai, preferendo i termini *brotós* all'epoca di Omero e *thnetós* all'epoca di Platone, che significano "mortale".

I Greci prendono sul serio la morte e non si concedono quelle che Eschilo chiama "cieche speranze (*týphlàs elpidas*)". Qui sta l'essenza tragica della cultura greca, secondo la quale l'uomo per vivere è costretto a costruire un senso, in vista della morte che è l'implosione di ogni senso.

Per i Greci la contrapposizione non è tra la vita e la morte, come nella concezione cristiana, secondo la quale, dopo la resurrezione di Cristo, San Paolo può dire: "O morte dov'è la tua vittoria, dov'è il tuo pungiglione?" (1 Cor. 15,55), ma tra la vita della natura, che per la sua economia esige la morte dei singoli individui, e la vita degli individui, che rifiutandosi di consegnarsi alla morte cercano di allontanarla con il sapere e la conoscenza (*máthesis*). E di dominare il dolore con la virtù (*aretê*), intesa come forza e coraggio di vivere. Per il greco antico, infatti, non si muore perché ci si ammala, ma ci si ammala perché fondamentalmente si deve morire. E perciò, quando la natura ti concede la vita, espandila più che puoi, e quando sopraggiunge il dolore reggilo e astieniti dal metterlo in scena (*substine* et *abstine*).

Promettendo una vita oltre la morte (Nietzsche ne parla come del "colpo di genio del cristianesimo"), la cultura cristiana supera la dimensione tragica della grecità e vince la sua partita nella storia, senza tuttavia convincere i Greci, che, quando ascoltano San Paolo che nell'Areopago di Atene annuncia la resurrezione dei morti: "Alcuni risero, altri dissero: questa storia ce la vieni a raccontare un'altra volta" (Atti degli Apostoli 17, 31-32).

Per morire serenamente non è interessante essere atei o agnostici, ma aver interiorizzato la cultura greca, secondo la quale i singoli individui non sfuggono alla legge della natura, che nella sua crudeltà innocente esige per la sua economia la morte delle singole esistenze. E chi ha dedicato la sua vita alla conoscenza della natura, come le persone da lei citate nella sua lettera, queste cose le sa e muore serenamente.

umbertogalimberti@repubblica.it
Scrivete una mail oppure indirizzate la vostra posta a "Lettere a Umberto Galimberti", D la Repubblica

RUBRICHE

DALLA PARTE DEI BAMBINI

Tema:
Partendo dalla visione del film *"Quattro sotto zero"*, individua quali sono le sequenze dove maggiormente si parla di amicizia, raccontandole brevemente.
Esponi poi il tuo punto di vista sull'amicizia e su quanto essa possa essere importante nella crescita di un ragazzo.

Quando quei quattro ragazzi, Derice, Junior, Senka e Yul Brinner, varcarono la linea del traguardo, il bob in spalla e i sorrisi stampati sulle labbra, mentre gli svizzeri e la folla tutt'intorno applaudivano a quell'attimo di gloria, loro, quei ragazzi jamaicani, sapevano di essere jamaicani e ne andavano fieri. Loro, con la pelle nera, in mezzo al freddo, dentro a quelle tute, non si erano arresi. Avevano continuato fino a raggiungere quell'obiettivo irraggiungibile. Questa e altre sono le scene che nel film "Quattro sotto zero" riconoscono la grande amicizia tra i quattro ragazzi, gli aiuti reciproci, gli abbracci e i sorrisi. Quando Junior è in un momento di sconforto, è Yul che gli fa capire che non deve tirarsi indietro, e il loro coach, è lui a fare di tutto per iscriverli alle olimpiadi, perché crede in loro. E quando Jenka accetta di far parte della squadra di bob che vuole formare Derice, perché è suo amico, questa è buona, vera amicizia.
Per me la vera amicizia è quando ci si sente bene e in sintonia con un'altra persona, che condivide le tue passioni, le tue idee e i tuoi pensieri. L'amicizia non ha limiti perché, anche se a volte capita di litigare, poi, pian piano, si riuscirà a fare pace, ricordando i momenti più belli passati insieme. Un vero amico, nei momenti difficili, si prende cura di te, rispettandoti e sapendo di non poterti abbandonare. L'amicizia per un ragazzo è fondamentale: sentire qualcuno che ti sta vicino, con lo spirito e concretamente, aiuta a rialzarsi e ad avere coraggio, ad accettare la vita in tutte le sue forme; e anche se a un certo punto ti verrà voglia di arrenderti, di dire "Basta!", la mano calda e buona di un amico sarà lì, ad aspettare che tu ti aggrappi.

Giacomo, anni 13

"È meglio che i nostri figli sappiano, fin dall'infanzia, che il bene non riceve ricompensa, e il male non riceve castigo: e tuttavia bisogna amare il bene e odiare il male: e a questo non è possibile dare nessuna logica spiegazione"
(Natalia Ginzburg, Le piccole virtù, Einaudi 1962, p. 130)

LETTERA DI ABRAHAM LINCOLN ALL'INSEGNANTE DI SUO FIGLIO

"Caro professore, lei dovrà insegnare al mio ragazzo che non tutti gli uomini sono giusti, non tutti dicono la verità; ma la prego di dirgli pure che per ogni malvagio c'è un eroe, per ogni egoista c'è un leader generoso.
Gli insegni, per favore, che per ogni nemico ci sarà anche un amico e che vale molto più una moneta guadagnata con il lavoro che una moneta trovata.
Gli insegni a perdere, ma anche a saper godere della vittoria, lo allontani dall'invidia e gli faccia riconoscere l'allegria profonda di un sorriso silenzioso.
Lo lasci meravigliare del contenuto dei suoi libri, ma anche distrarsi con gli uccelli nel cielo, i fiori nei campi, le colline e le valli.
Nel gioco con gli amici, gli spieghi che è meglio una sconfitta onorevole di una vergognosa vittoria, gli insegni a credere in se stesso, anche se si ritrova solo contro tutti.
Gli insegni ad essere gentile con i gentili e duro con i duri e a non accettare le cose solamente perché le hanno accettate anche gli altri.
Gli insegni ad ascoltare tutti ma, nel momento della verità, a decidere da solo.
Gli insegni a ridere quando è triste e gli spieghi che qualche volta anche i veri uomini piangono.
Gli insegni ad ignorare le folle che chiedono sangue e a combattere anche da solo contro tutti, quando è convinto di aver ragione.
Lo tratti bene, ma non da bambino, perché solo con il fuoco si tempera l'acciaio.
Gli faccia conoscere il coraggio di essere impaziente e la pazienza di essere coraggioso.
Gli trasmetta una fede sublime nel Creatore ed anche in se stesso, perché solo così può avere fiducia negli uomini.
So che le chiedo molto, ma veda cosa può fare, caro maestro".
ABRAHAM LINCOLN

Leggere con intorno il profumo del pane

Luca, panettiere e volontario versatile e curioso

La panetteria di Luca a Galbiate è speciale: al suo interno ha un salotto con vari libri, piante verdi e poster, dove i clienti possono sedersi a fare quattro chiacchiere, rilassarsi e divertirsi con Luca che racconta intrattenendo le persone. Luca Ronchetti è volontario all' assistenza domiciliare da circa sette anni. Seguire i pazienti ed i loro famigliari a casa gli dà un senso di continuità che in Hospice non avrebbe; tuttavia a volte sostituisce qualcuno al Nespolo ed è sempre ben accolto da tutti. Alla morte del padre, che ha seguito giorno per giorno, su indicazione di una cliente ha seguito il corso per volontari e si è perfettamente inserito nel gruppo.

Gli piace tantissimo il suo impegno ed è incoraggiato a farlo aiutato, per gli orari di lavoro, dai suoi quattro fratelli. É aperto ad ogni situazione ed è appagato nel sentirsi utile. É un piacere parlare con lui per la spontaneità e la schiettezza con cui si racconta. Ricorda con affetto i pazienti e i famigliari che ha incontrato ed è contento di mantenere con loro un rapporto amichevole. Gli piace partecipare alle supervisioni che creano un ambiente di fiducia e scambio, essenziali per il buon esito delle assistenze. Luca cavalca i suoi tre cavalli che vivono bradi in un grande paddock. La domenica se ne va nei boschi e se li porta in vacanza scegliendo posti che li accolgano. Ama il tennis e gioca appena ne ha il tempo. Divide la sua vita tra Milano e Galbiate perché "Milano è Milano" e questo fa capire quanto sia versatile e curioso delle situazioni più diverse: siamo fortunati ad averlo... soprattutto quando ci porta i suoi dolcetti!

Pim Fresia

VUOI CONOSCERE PIÚ DA VICINO L'ASSOCIAZIONE FABIO SASSI ONLUS?
CONSULTA IL NUOVO SITO *WWW.FABIOSASSI.IT*
E ISCRIVITI ALLA NEWSLETTER PER RICEVERE ONLINE LE NOSTRE COMUNICAZIONI

UNA LETTRICE IN RECEPTION

Liliana Locatelli è persona riflessiva che va all'essenziale della vita. Copre il turno all'ora del pranzo la domenica: arriva puntuale col suo libro che legge durante le pause.

Ha scelto di fare la volontaria, su suggerimento di un'amica, dopo aver assistito suo padre nell'ultimo tratto di vita; non solo definisce quel periodo doloroso, ma anche arricchente e la vicinanza ai pazienti, ai famigliari e ai volontari sono per lei motivo di riflessione e approfondimento.

Non è nuova al volontariato, è stata attiva in un gruppo di sostegno alle famiglie con figli problematici e conosce la sofferenza: per questo vuole aiutare chi ne è preda.

Titolare con i fratelli di un supermercato, ha poco tempo a disposizione, da qui la scelta della domenica. Ama la lettura: con un gruppo di amiche scelgono un libro, lo leggono e lo commentano, si consigliano sui nuovi testi da affrontare: è una perenne fonte di suggerimenti anche per me. Quando può fa lunghe passeggiate con la cognata, ma anche con colleghe volontarie. Ha un figlio e definisce la nuora "perfetta", cosa inusuale direi. Da pochi mesi è nonna innamorata della nipotina che, naturalmente, è la più bella del mondo. Parlare con lei è sempre un piacere perché non è mai scontata e le sue riflessioni denotano una persona sempre pronta ad imparare e a fare analisi precise sul mondo in cui viviamo. Accoglie chi entra in Hospice con un sorriso accattivante, sta volentieri coi pazienti che si trattengono in reception ascoltandoli con attenzione ed interesse e con discrezione risponde alla richiesta di ascolto che tacitamente le fanno.

Non esclude di passare all'assistenza ai pazienti, quando lavoro e vicende della vita lo permetteranno: lo spero, perché credo sarà un ottimo acquisto.

Pim Fresia

E QUANDO MI PIGLIA DI SENTIRE CHE IL MIO TEMPO È POCO, PENSO A QUELLO CHE STA SCORRENDO INTANTO NEL MOLTO DEL MONDO E PASSA ACCANTO AL MIO:

SONO ALBERI CHE STANNO SCROLLANDO POLLINI,

DONNE CHE ASPETTANO UNA ROTTURA DELLE ACQUE,

UN RAGAZZO CHE STUDIA UN VERSO DI DANTE,

MILLE CAMPANELLE DELLE RICREAZIONI CHE STANNO SUONANDO IN OGNI SCUOLA DEL MONDO,

UN VINO CHE RIBOLLE DI TRAVASO,

E TUTTO STA AVVENENDO INSIEME A ME E COSÌ IL MIO TEMPO SI ALLEA CON IL LORO PER DIVENTARE MOLTO.

ERRI DE LUCA

Un abete speciale

Quest'anno mi voglio fare
un albero di Natale
di tipo speciale,
ma bello veramente.
Non lo farò in tinello,
lo farò nella mente,
con centomila rami
e un miliardo di lampadine,
e tutti i doni
che non stanno nelle vetrine.
Un raggio di sole
per il passero che trema,
un ciuffo di viole
per il prato gelato,
un aumento di pensione
per il vecchio pensionato.
E poi giochi,
giocattoli, balocchi
quanti ne puoi contare
a spalancare gli occhi:
un milione, cento milioni
di bellissimi doni
per quei bambini
che non ebbero mai
un regalo di Natale,
e per loro ogni giorno
all'altro è uguale,
e non è mai festa.
Perché se un bimbo
resta senza niente,
anche uno solo, piccolo,
che piangere non si sente,
Natale è tutto sbagliato.

(Filastrocca di Natale di Gianni Rodari)