anno 29° - numero 69 - novembre 2018

ASSOCIAZIONE FABIO SASSI ONLUS
DIGNITÀ ALLA FINE DELLA VITA

Hospice il nespolo ASSOCIAZIONE FABIO SASSI Onlus

informa

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

Il pc lettore oculare, una rivoluzione per i malati di SLA

Un programma di supporto al lutto

La Fabio Sassi alla scuola primaria

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
DIGNITÀ ALLA FINE DELLA VITA

Hospice il nespolo
Associazione Fabio Sassi Onlus

Consiglio di Amministrazione
Presidente Albino Garavaglia
Vice presidente Adriana Giovannacci
Consiglieri Manuela Arrigoni, Sergio Bagnato, Lorenza Bonanomi, Piera Fiecchi, Daniele Lorenzet, Giorgio Maternini (Tesoriere), Enrica Patrizia Piolatto
Consiglieri Onorari Antonio Conrater, Giuseppe Traverso, Emilio Zanmarchi
Presidente Onorario Diana Mac William
Collegio dei Revisori
Presidente Maria Ratti
Membri effettivi Fabio Ripamonti, Cinzia Sassi Arlati
Membri supplenti Lorenzo Ratti, Alfredo Sala
Segreteria
c/o Ospedale di Merate
L.go Mandic 1, 23807 Merate
tel. e fax 039.9900871
e-mail: segreteria@fabiosassi.it
www.fabiosassi.it
Orario:
da lunedì a venerdì 9.00 - 13.00
Hospice Il Nespolo
Via San Francesco 18/22, 23881 Airuno
tel. 039.9945.01 fax 039.9271083
e-mail: hospiceilnespolo@libero.it

Cod. Fiscale: 94005140135
P. IVA: 02953850134
IBAN: IT77K0503451532000000019358

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 attività 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 famigliari 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. È 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
Lettera aperta ai volontari, ma non solo ..... pag. 1
ATTUALITÀ
Il pc diventa anche lettore oculare, una vera e propria rivoluzione per i malati di SLA ..... pag. 2
I 50 anni del Coro Brianza ..... pag. 4
ASSOCIAZIONE
Un programma di supporto al lutto dell'Associazione Fabio Sassi ..... pag. 6
Riaperta "L'Officina del Pensiero" ..... pag. 7
Grazie Dottor Virtuani, benvenuta Dottoressa Sesana ..... pag. 8
La Fabio Sassi alla scuola primaria ..... pag. 14
La Fabio Sassi compie 30 anni ..... pag. 16
TESTIMONIANZE ..... pag. 20
LIBRI ..... pag. 21
RINGRAZIAMENTI ..... pag. 22

Hanno collaborato a questo numero:
Silvana Ferrario, Piera Fiecchi, Pim Fresia, Adriana Giovannacci, Gianantonio Guerrero, Sergio Perego, Patrizia Piolatto

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

"I bambini sono i colori della vita "
(Anonimo)

- v. pag. 14 -

Perchè faccio il volontario?

Lettera aperta ai volontari della Fabio Sassi, ma non solo

Perchè faccio il volontario? Che cosa mi spinge a dedicare del tempo agli altri?
Lo statuto dell'Associazione Fabio Sassi prevede nella sua missione di *"contribuire a lenire le sofferenze fisiche, psichiche e spirituali dei malati terminali"* e *"aiutare le famiglie ad assistere fino all'ultimo i propri cari"* che, in concreto, si traduce nell'assistenza ai pazienti ricoverati in Hospice, ai pazienti seguiti dal Dipartimento della Fragilità nella propria casa, ai pazienti ammalati di SLA presso una struttura privata, nonché nell'attività di accoglienza in Hospice.
Queste attività richiedono una specifica preparazione perchè pongono al loro centro persone che stanno vivendo un momento di estrema fragilità e quindi le relazioni che si instaurano coinvolgono il volontario in tutte il suo essere.
Al di là delle normative a cui dobbiamo attenerci, diventa indispensabile la formazione del volontario e in questa direzione l'associazione mette a disposizione incontri mensili di approfondimento e incontri specifici per condividere problematiche incontrate nello svolgimento delle attività e i possibili comportamenti (vedi pag. 7).
Ma se questi volontari sono quelli più direttamente coinvolti per il raggiungimento dei sopra citati obiettivi - di fatto quelli a cui pensano tutti coloro che incrociano la nostra associazione - vi è un secondo gruppo di volontari che svolge altre attività indispensabili per la vita dell'associazione stessa.
Le attività per *"propagandare e sviluppare la cultura delle cure palliative"*, altro obiettivo dell'associazione, e pertanto l'organizzazione e la realizzazione di incontri pubblici, del notiziario, del sito, di incontri con insegnanti e alunni delle scuole di ogni grado.
Le attività che una associazione come la nostra, accreditata presso la Regione Lombardia e inserita nella rete locale lecchese delle cure palliative, necessitano del controllo qualitativo dell'Hospice e del suo adeguamento alle normative statali o regionali che siano.

Inoltre, essendo composta da 230 volontari, è di fatto un'azienda di medio calibro e quindi è necessaria una specifica organizzazione, una definizione "di chi fa che cosa", quindi regole e procedure ma, soprattutto, la gestione del suo patrimonio più significativo: i volontari.
Infine le attività di raccolta fondi, anche queste indispensabili visto che il bilancio di ogni inizio anno prevede, al netto delle donazioni, uno saldo negativo di 350 – 400 mila euro.
Tutto questo per evidenziare l'importanza del volontario nella nostra associazione. E allora torno alla domanda iniziale: perchè faccio il volontario?
Visto il clima in cui la nostra società sta vivendo, dove sempre più prende spazio l'egoismo o l'indifferenza verso gli altri o, peggio, le discriminazioni del diverso, forse una riflessione personale sui motivi che ci portano a essere volontari diventa opportuna.
Non sono né un sociologo né tantomeno uno psicologo per cui mi affido ad una analisi psicologica di qualche tempo fa che trovo condivisibile e attuale:
"Non è possibile stabilire precisamente cosa spinge una persona ad aiutare gratuitamente un'altra, poiché le motivazioni possono essere di varia natura e cambiano da soggetto a soggetto. Le motivazioni possono essere: consce e inconsce, semplici e complesse, transitorie e permanenti, di natura personale, culturale, religiosa e politica" ed indica alcune possibili ragioni della scelta:
- ricerca di autostima perchè ci si sente utili per il miglioramento di un'altra persona
- necessità di socializzare e quindi ricerca di un gruppo dove soddisfare questa necessità
- dare un senso al tempo libero di cui si gode
- ricerca di un riconoscimento nella comunità in cui si vive
- naturale conseguenza della propria cultura
- .....

Forse non vi è una sola motivazione, forse alla base delle nostre scelte ve ne sono presenti più di una, ma qualunque esse siano l'importante è l'oggetto del nostro essere volontari: l'aiuto all'altro, così come recita lo statuto della nostra Associazione. Per quanto ci riguarda quindi la sola caratteristica dell' "altro" è la sua terminalità. Non ve ne sono altre, non vi sono restrizioni di nazionalità, di residenza, di reddito, di credo religioso o altro, ma semplicemente vi è una persona che al termine della propria vita vive un momento di estrema fragilità.
Quindi, se per caso stiamo attraversando un momento di stanchezza e di revisione delle nostre scelte ripensiamo al motivo che all'inizio ci ha spinti ad essere volontari alla Fabio Sassi e, se confermiamo la scelta, forse diventa necessario ricordare che, in qualsiasi ambito dell'associazione noi operiamo, concorriamo a far vivere con dignità le **persone** che si rivolgono a noi per un sostegno.
Grazie a tutti coloro che hanno intrapreso questo cammino di umana solidarietà.

Albino Garavaglia

COMUNICARE… NON È UN GIOCO DA RAGAZZI

Il pc diventa anche lettore oculare, una vera e propria rivoluzione per i malati di SLA

È stata definita "una vera e propria rivoluzione" per i malati di SLA ed è con soddisfazione ed entusiasmo che è stata presentata da alcuni volontari dell'Associazione Fabio Sassi al recente congresso SICP, Società italiana Cure Palliative, che si è svolto a Riccione nel mese di novembre.

Parliamo di uno strumento innovativo ed economico che permette alle persone che soffrono di Sclerosi Laterale Amiotrofica di superare i limiti imposti alla comunicazione dalla malattia stessa.

I volontari della nostra Associazione operano in un reparto (14 ospiti) per la cura e l'assistenza ai malati di SLA, inserito nella RSA "Villa dei Cedri" di Merate, dove si tocca con mano la difficoltà della comunicazione e quanto sia importante dare alle persone qui ricoverate la possibilità di andare oltre i limiti imposti dalla malattia e tornare ad aprirsi al mondo attraverso gli ausili **messi a disposizione dal Sistema Sanitario Nazionale**: la tabella ETRAN, NEO, TABLET, COMUNICATORI OCULARI.

Con l'evoluzione e l'aggravarsi della malattia, il Comunicatore Oculare (lo strumento ad oggi più potente e più costoso) diventa indispensabile per poter permettere all'ammalato di continuare a relazionarsi con il mondo che lo circonda.

Purtroppo il tempo di attesa per poterlo ricevere è molto lungo e spesse volte arriva in reparto quando ormai è troppo tardi.

Da alcuni mesi però in questo reparto è avvenuta una vera e propria rivoluzione: un paziente, di sua iniziativa, e per una modica cifra (solo 150 euro), è riuscito a trasformare il proprio PC portatile di ultima generazione in un lettore oculare e vocale di tutto rispetto, utilizzando semplicemente una barra magnetica, a tracciamento oculare, nata per i video giochi e applicata alla porta USB del computer.

La versatilità di questo strumento si è rivelata veramente eccezionale sia per la semplicità d'impiego che per il suo costo, tanto che anche altri ammalati ne hanno fatto acquisto e lo stanno usando.

Questo ha permesso a diversi di loro di

- comunicare tramite il sintetizzatore vocale agli operatori e ai volontari le necessità primarie di assistenza (fastidio, dolore, necessità di aspirazione…)
- usare whatsapp per tenersi in contatto con familiari, amici e volontari
- "chiacchierare" in tempo reale
- scambiarsi mail
- ricercare e ascoltare audiolibri
- condividere e confrontarsi su letture
- cercare ed acquistare tramite Internet "doni" per sorprendere la persona cara
- ricercare siti creativi e progetti per suggerire ai volontari "lavoretti" da realizzare in reparto, idee da segnalare per un "miglioramento viabilistico per le carrozzine"…

Questa innovazione ha rivitalizzato tutto il reparto, creando complicità e interazione tra gli ammalati, i parenti e gli amici e facilitando anche il lavoro degli operatori.

L'auspicio è che questa barra possa essere utilizzata anche in altri centri (fornita dal Servizio Sanitario Nazionale?) perché così **"Comunicare continua a essere un gioco da ragazzi"**.

Roberta Comi
e Annamaria Gandolfi

News dalla FEDCP, Federazione Cure Palliative

Le Cure Palliative nelle Università: un nuovo passo avanti con il decreto MIUR del 1.08.2018

Un nuovo passo verso la formazione universitaria in Cure Palliative.

Con decreto del 1 agosto 2018, il MIUR (Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca) ha istituito un gruppo di lavoro con incarico di definire programmi di formazione universitaria in Cure palliative e di delineare il profilo del corpo docente.

Tra i corsi di laurea coinvolti: Medicina e Chirurgia, Professioni Sanitarie, Psicologia e Servizio Sociale.

Stefania Bastianello e Luca Moroni ricevuti al Ministero della Salute

Il 25 ottobre scorso la Presidente della Federazione Cure Palliative (FCP) Stefania Bastianello e il Consigliere Luca Moroni hanno incontrato il Prof. Salvatore Sciacchitano, capo segreteria del Sottosegretario Bartolazzi al Ministero della Salute.

Durante l'incontro hanno avuto modo di confrontarsi sullo sviluppo delle Cure Palliative e sul ruolo della FCP.

Questi in sintesi i più importanti temi affrontati:

- Descrizione della FCP: mission, obiettivi, rappresentatività degli Enti del Terzo settore nella nascita, sviluppo e sostenibilità dei servizi di Cure Palliative in Italia;
- Richiesta di inserimento della FCP, nella figura del suo Presidente, nel Comitato Tecnico Sanitario (di prossima nomina) presso il Ministero della Salute;
- Carenza di medici palliativisti e relativa problematica relativa alla idoneità ad operare nelle Reti di Cure Palliative;
- Formazione dei Volontari ai sensi della art 8 comma 4 della legge 38/2010;
- Formazione continua degli Infermieri e dei MMG (Medici di Medicina Generale).

Per approfondimenti e altre news vedi il sito http://www.fedcp.org

Ogni volta che trascorro del tempo con una persona che muore, trovo in effetti una persona che vive
(Patch Adams)

I 50 anni del Coro Brianza

Cantano insieme da mezzo secolo, anche per chi soffre.
Lo faranno anche il 1° dicembre al Paolo VI di Barzanò

L'emozione non li ha traditi.
Anzi. Il concerto che il Coro Brianza aveva organizzato per ricordare nella "sua" Missaglia il 50° anniversario di fondazione, è stato applauditissimo.
Gli stessi cantori, sempre pronti a ricominciare per ottenere dal maestro Fabio Triulzi l'agognato "Ecco, adesso funziona", erano soddisfatti di quello che avevano saputo offrire ai loro concittadini. E dire che la serata non era certo delle più facili.
Ad ascoltarli c'erano infatti centinaia di persone, ovvero tutte quelle che il salone polivalente poteva accogliere. Tra loro mogli, fidanzate, mamme, amici, amministratori. Insomma chi, se qualcosa non avesse funzionato, tornando a casa non avrebbe certo risparmiato critiche. Invece quelle tre ore sono state un crescendo di emozioni.
Apre Mario Scaccabarozzi, da quarant'anni presidente.
"Il 18 ottobre 1968, la prima canzone del nostro repertorio fu "E col ciffolo del vapore".
"Anche stasera cominceremo con quella". Che il Coro fosse in serata di grazia si è capito subito. Bastano le prime note e le voci di tenori e bassi perché il brusio della sala lasci posto al silenzio. L'emozione che si percepisce, è sui visi di chi ascolta. Giorgio Sironi, vice presidente, spiega sottolineando: "Il nostro status di brianzoli non c'entra. Non abbiamo voluto stampare il programma per lasciarvi la sorpresa". Le canzoni africane, Kalinka, Deus te salvi Maria; quasi senza sosta il Coro canta il repertorio. Arriva "La ninna nanna dello spallone" di Van De Sfroos. Vedere questi omoni in maglione rosso dondolare sul palco con una dolcezza simile a quella delle giovani mamme, è immagine che commuove. Nell'intervallo parlano il sindaco, Bruno Crippa, il presidente onorario, Sergio Longoni, e la presidente dell'USCI, Daniela Nason. I coristi rientrano con la mise indossata durante l'inaugurazione e la chiusura di Expo 2015. Sul palco sale il maestro Barzan, che li aveva diretti nell'esecuzione dell'Inno di Mameli, all'Esposizione Universale. Nella seconda parte sul palco c'è anche la signora Kumiko, che rappresenta il Coro Noda di Tokyo, col quale il Coro Brianza ha condiviso le manifestazioni per il 150°, in Italia e Giappone, delle relazioni diplomatiche tra i due Paesi. Il presidente presenta il libro edito per il 50°. A sorpresa arriva Gato Pancieri, e canta "Vivo per lei", la musica. Si chiude col "Signore delle cime", canto alpino diretto dall'ex maestro Giuseppe Pirola e che vede la partecipazione anche degli ex coristi presenti in sala.

Prossimo appuntamento il **1 dicembre al Paolo VI di Barzanò**, quando a cantare, per la Fabio Sassi, col Coro Brianza ci sarà una grande vocalist: **Antonella Ruggiero**.

Sergio Perego

La fiducia, il leitmotiv di **Manifesta 2018**

A Lecco domenica 7 ottobre in piazza Cermenati si è svolta Manifesta, quest'anno alla XXII edizione: una rassegna del sociale in provincia di Lecco e un appuntamento per tutta la famiglia dove viene valorizzato l'operato del mondo del non profit. Il tema scelto per il 2018 è stato: **la fiducia**. Questo tema ha vibrato durante tutta la giornata poiché si sentivano grande vicinanza e solidarietà tra le varie associazioni, insieme appunto alla fiducia nel cambiamento e nella solidarietà umana.
La bella e calda giornata d'autunno ha sostenuto i volontari durante la presenza dalle 8 alle 18 allo stand che la nostra Associazione ha condiviso con la ACMT (Associazione per la cura dei malati in trattamento palliativo) di Lecco, dove era presente un'area dedicata ai bambini.
C'erano libri, giocattoli e il libro della Foresta Stellata, insieme a un cartellone dove i bambini potevano lasciare l'impronta della loro mano, simbolo del loro passaggio, idealmente collegato alla solidarietà e alla fiducia.
È stata l'occasione per illustrare ai presenti le finalità delle attività della Fabio Sassi e dell'ACMT. Il ritorno, per chi passava al nostro gazebo, è stata la riconoscenza per quanto ricevuto: molte persone avevano portato i loro cari all'hospice di Airuno ed è stata questa l'occasione per rinnovare quel ricordo, condividerlo con gli operatori delle associazioni ed esprimere loro gratitudine.
Il cartellone ha permesso e facilitato il contatto con i bambini e il rapporto anche con i genitori, soprattutto quelli più giovani, che non conoscevano la Fabio Sassi. È stato inoltre uno strumento valido per informare alcuni insegnanti dei progetti educativi che vengono proposti sul territorio da parte dell'équipe dell'educazione alla solidarietà della Fabio Sassi, che ha come fine quello di affrontare con docenti e alunni il non facile tema della perdita.
Manifesta è stata l'occasione per un piacevole confronto con gli adulti mentre i loro figli erano intenti a disegnare la loro mano.

Ester Miggiano

Rimani informato con la Newsletter...

Sul sito **www.fabiosassi.it** trovi il pulsante per ricevere le nostre news con le ultime notizie riguardo l'associazione, gli eventi a cui poter partecipare, l'hospice, FS Ricerca e Formazione, i corsi, i workshop, i dibattiti...

...e su come sostenerci

Prendi nota del nostro **nuovo IBAN**:
IT77K0503451532000000019358 - BANCO BPM - Filiale di Merate

Che nome ha il tuo dolore

Un programma di supporto al lutto dell'Associazione Fabio Sassi ALM - Airuno Lecco Merate

L'Associazione Fabio Sassi offre un servizio aperto al territorio, per tutti coloro che vivono un lutto a motivo di una malattia. Il lutto è un evento normale e tuttavia può essere un momento di disequilibrio di difficile gestione.
I motivi che sottostanno alla richiesta di aiuto nella elaborazione di un lutto possono essere molteplici. Si possono avere risorse personali per affrontare ciò che la morte di una persona cara porta con sé. Tuttavia può essere necessario e utile chiedere un aiuto.
L'Associazione Fabio Sassi offre sul territorio un programma di supporto al lutto: un colloquio psicologico per tutte le persone che, a motivo di una malattia, hanno vissuto la perdita di una persona cara e desiderano essere aiutate nel comprendere e dare il nome al dolore che vivono.

A CHI SI RIVOLGE IL SERVIZIO?

Richiesta spontanea

Tutti i familiari - territorio di Lecco e provincia - che hanno perso una persona cara a motivo di una malattia possono rivolgersi in maniera autonoma al Programma di Supporto al lutto offerto dalla Associazione.

Una segnalazione in continuità con i Servizi di Cura

È possibile che gli operatori e le équipe dei Servizi di Cura (Domicilio, RSA, MMG…) riconoscano l'opportunità di inviare i familiari al Supporto Psicologico del proprio Servizio e che questi vi accedano, proprio perché invitati al Programma dagli operatori di cui si fidano.

COME SI ACCEDE?

Per attivare il Servizio del Programma di Supporto al lutto è sufficiente contattare la Segreteria della Associazione Fabio Sassi: Sig.ra Giuliana Mandelli 039-9900871 (ore 10-13). Verrà fissato un colloquio con il servizio di Psicologia della Fabio Sassi. Il colloquio si svolgerà presso l'Hospice Il Nespolo.

CHE COSA SI OFFRE?

Presa in Carico Individuale

Il programma prevede la possibilità di attivare percorsi di presa in carico individuale. Quando si vive una perdita comincia la propria strada di dolore. Ognuno ha i suoi tempi. A decesso avvenuto è possibile rendersi conto che si ha bisogno di un aiuto.

Gruppo di Psicoterapia

Gruppo di Psicoterapia per familiari in lutto. L'accesso al Gruppo di Psicoterapia è esito di un colloquio psicologico che ne valuta i criteri di idoneità alla partecipazione.

Gruppo Oltre - Gruppo di Auto Mutuo Aiuto per familiari in lutto

Il Gruppo di Auto Mutuo Aiuto è risorsa e sostegno in un momento di fatica.
Un gruppo per non essere da soli di fronte alla tristezza e alla nostalgia che il lutto porta con sé.

Per non rimanere da soli

La società cambia. I sistemi organizzativi, per rispondere ai nuovi bisogni delle famiglie, devono costruire e progettare interventi capaci di interpretare le nuove necessità. La solitudine, la presenza di famiglie monoparentali, la fragilità che nasce dall'essere isolati sono solo alcuni dei nuovi bisogni emergenti. La Rete Solidale che l'Associazione Fabio Sassi promuove parte da qui: attività aggregative che vedono la partecipazione di persone che hanno usufruito del Programma di Supporto al lutto della Associazione Fabio Sassi. Ma anche un contesto per rimanere in contatto con quella rete amicale che naturalmente nasce e prende forma dai Gruppi Oltre.

Dott.ssa Federica Azzetta

Nuovi volontari accanto alla fragilità

Ha avuto inizio l'11 ottobre presso la RSA Villa dei Cedri a Merate il nuovo corso di formazione per Volontari che si sviluppa in 7 incontri settimanali sulle tematiche relative alle cure palliative, ai bisogni del malato inguaribile e della sua famiglia, sugli ambiti e ruoli in cui operano i volontari, sugli aspetti psicologici della relazione di cura, sulla comunicazione, sulle leggi 38/2010 e 219/2017, sulla rete dei servizi sul territorio, sull'opera del volontario in assistenza domiciliare, sugli aspetti spirituali e diversi approcci culturali e religiosi al fine vita, sull'assistenza ai malati di SLA e sulle équipe all'interno delle quali operano i volontari. Sabato 1° dicembre agli intervenuti verranno presentati i vari ambiti di servizio, incontrandone i referenti.

RIAPERTA "L'OFFICINA DEL PENSIERO"

Volontari in formazione.
Un nuovo programma per l'anno 2018-2019

Fare ed essere volontari, avere a che fare con pazienti e familiari, richiede una formazione continua.
È indispensabile continuare ad interrogarsi su quello che si fa. Il percorso formativo per i Volontari della Fabio Sassi parte da qui: farsi domande sulla relazione, sulla comunicazione e su molto altro.
Così è ripreso in hospice il percorso formativo, perché anche il supporto relazionale offerto dai volontari sia al di fuori di ogni autoreferenzialità e rispettoso delle persone e delle storie che si incontrano.
"Sarà un anno che manterrà come orizzonte il tema della comunicazione - ha spiegato la Dr.ssa Federica Azzetta, Psicologa Psicoterapeuta presso Il Nespolo di Airuno -. Attraverso l'analisi di storie di vita, di lavori di gruppo, di riflessioni sul tema, arriveremo a costruire un pensiero. Una *Officina del Pensiero*, la nostra, in cui desideriamo stare bene e volentieri. Otto incontri - il giovedì sera - che segnano il passo del pensiero che si costruirà. Insieme a nove incontri - il lunedì pomeriggio - che declinano nella pratica quanto discusso tra noi".

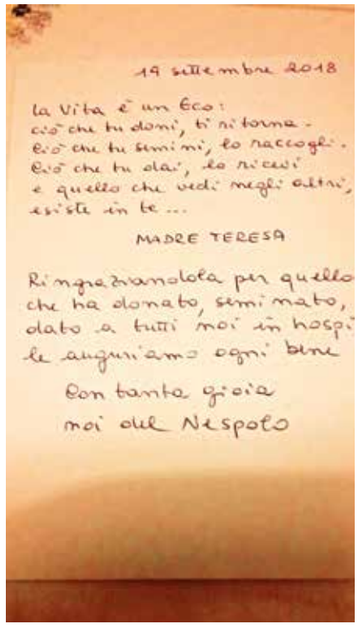
LAVORI IN HOSPICE
Concluso il primo lotto

Come era stato annunciato nel corso del 2018 sono iniziati i lavori di ammodernamento dell'impianto di riscaldamento all'Hospice Il Nespolo.
Il primo lotto, riguardante la sostituzione delle vecchie condutture dell'impianto, si è concluso rimodernando nel contempo anche quelle di condizionamento. La spesa si è aggirata sui 90.000 euro.
I lavori sono stati effettuati nel periodo estivo al fine di creare meno disagio possibile agli ospiti.
I lavori riprenderanno nel 2019 con la sostituzione della vecchia caldaia con due nuove; una di queste potrà entrare in funzione nel caso sorgano problemi con la prima. In questo modo si garantisce la costante funzionalità dell'impianto. La spesa prevista è di circa 40.000 euro.
È doveroso da parte nostra ringraziare tutti coloro che ci hanno aiutato a sostenere queste spese..

GRAZIE DOTTOR VIRTUANI

Dopo 5 anni, il dott. Angelo Virtuani lascia l'Hospice Il Nespolo

Molto generosamente Virtuani mi raggiunge in Hospice in un tiepido pomeriggio autunnale. Ci sistemiamo in giardino per fare la nostra chiacchierata. Ha raccolto il non facile testimone di Marinari nel 2013. Con spontaneità mi dice che le sue aspettative erano molto alte ma che la realtà si è dimostrata ancora migliore. Ha trovato un gruppo ben strutturato, che lo ha accolto calorosamente. Durante i primi sei mesi ha studiato la situazione ed ha cercato, riuscendoci perfettamente, di inserirsi in questo gruppo di vecchia data e ben organizzato. Ha imparato che esiste un modo diverso di lavorare, lui che proviene da una struttura ospedaliera dove le cose vanno in altro modo. Già prima con la Terapia del Dolore e le cure palliative, aveva sperimentato un approccio diverso ai pazienti, ma come nel nostro Nespolo mai. Usa il termine GENTILEZZA per stigmatizzare tutta la nostra organizzazione. Una parola che riassume in modo egregio la visione che ha avuto da subito. Lo ha sorpreso la modalità di accudimento sia dei pazienti che dei familiari: in altre strutture analoghe non aveva avuto la stessa impressione. A questo punto siamo interrotti da due volontari che, vedendolo, lo salutano molto cordialmente e ci offrono anche un caffè. Non solo, la OSS Chantal, che sta accompagnando una paziente in giardino, con un gran sorriso gli dà un bacio ed esprime la sua gioia nel rivederlo. VIrtuani, quindi, mi dice che ha sempre avuto un buon rapporto con tutto il personale e, cosa importantissima, che non ha mai fatto distinzioni tra infermiere e OSS. In questi cinque anni ha cercato di diffondere calma, tranquillità e fiducia non solo al personale sanitario ma anche ai pazienti, ai familiari ed ai volontari.
A questo punto sottolinea come il gruppo di volontari che ha incontrato qui sia veramente speciale per preparazione e sensibilità. Mi inorgoglisce il confronto che fa con altri hospice che ci vedono in prima linea con loro. Lo sollecito a ricordare qualche paziente che gli abbia lasciato un segno importante. Mi racconta di una giovane ragazza (24 anni, ed anch'io la ricordo bene) seguita dal padre medico perfettamente in linea con le cure prestate, la sorella invece un po' critica, ed il fratello. La paziente soffriva molto e, per lui, una vita così giovane, segnata dalla lunga malattia e stroncata in questo modo, è stata un'esperienza che ha ben presente ancora adesso. Ricorda anche i tanti disagi familiari che ha visto qui; le situazioni di solitudine di alcune persone, i rancori che neppure la morte scioglie



19 settembre 2018

La Vita è un Eco:
ciò che tu doni, ti ritorna.
Ciò che tu semini, lo raccogli.
Ciò che tu dai, lo ricevi
e quello che vedi negli altri,
esiste in te ...

MADRE TERESA

Ringraziamolo per quello
che ha donato, seminato,
dato a tutti noi in hospi
le auguriamo ogni bene

Con tanta gioia
noi del Nespolo

e con rammarico dice che, in fondo, per quanta buona volontà ci si metta non si possono cambiare dinamiche familiari e sociali consolidate da tempo. Adesso si occupa di divulgazione delle Cure Palliative, fa conferenze, insegna rianimazione cardio polmonare e fa alcune assistenze. Alla fine, però, mi dice che questa chiacchierata è arrivata troppo presto, che ancora deve metabolizzare la sua esperienza e promette di scrivere lui stesso una memoria per il prossimo numero di Informa.
Ci salutiamo con la speranza di avere altre occasioni di incontrarci. Credo di poter dire, a nome di tutti, che è stato un privilegio averlo avuto tra noi.

Pim Fresia

Passaggio di testimone

La dottoressa Cristina Sesana è, dal primo settembre, la nuova direttrice sanitaria dell'Hospice Il Nespolo.

La incontro una domenica in cui sia lei che io siamo in servizio in Hospice. Lavora per l'Associazione Fabio Sassi dal 2001. Dopo la laurea ha iniziato la sua carriera di medico in una RSA. Stare con le persone anziane le piaceva tantissimo ed aggiunge che le Cure Palliative si applicano anche in quei contesti. Curare i disturbi e le malattie delle persone anziane rende la loro vita dignitosa e più serena ed anche questo è "pallium". Quando il dottor Scaccabarozzi le chiede per ben due volte di entrare nella Fabio Sassi, come medico presso la domiciliare, è un po' riluttante: lasciare gli anziani le spiace. Noi, a distanza di quasi vent'anni, riconosciamo che Scaccabarozzi aveva ragione a vedere in lei un ottimo elemento per la Fabio Sassi. Non era nuova al tipo di cura, come abbiamo visto, e alla fine accetta l'incarico. Ora, ad anni di distanza, ama il suo lavoro anche a dispetto dei colleghi che le dicono che vede solo la morte. Per lei la cosa importante è come avviene l'accompagnamento al decesso e la soddisfazione sua, e di ogni medico palliatore, è che i pazienti arrivino alla fine senza sofferenza e in modo il più dignitoso possibile. Rimarca che se i familiari dei malati chiedono per tempo l'aiuto della Fabio Sassi e seguono il medico e l'infermiera nel percorso di cura, si raggiunge più facilmente e dignitosamente l'ultimo passaggio. Come tutti, afferma con chiarezza che grande maestro in questo è stato il dottor Marinari, e che l'amore per il suo lavoro glielo ha insegnato anche lui, ed inoltre le ha dato le conoscenze cliniche che in Cure Palliative sono particolari. I suoi vent'anni alla domiciliare hanno creato un clima di fiducia con i colleghi e le infermiere e si trova benissimo in un clima di collaborazione profonda e dinamica. Ora è impegnata su entrambi i fronti: Hospice e domiciliare. Ma dell'Hospice è anche direttore sanitario, ha infatti raccolto il testimone dal dottor Virtuani. Conosce molto bene la struttura perché ci lavora dal giorno in cui è stato aperto. Conosce tutti gli aspetti organizzativi e logistici. Trova positivo e rilevante che l'équipe discuta in modo aperto, ampio e approfondito ogni caso; questo fa sì che si possa attivare il miglior sostegno per ogni paziente. La sfida del suo mandato è l'integrazione con la rete ed una collaborazione sempre più stretta ed efficace con il DIFRA (Dipartimento della Fragilità dell'ASST). Nel suo lavoro di direzione sa di poter contare, in caso di difficoltà, sui consigli di due persone molto preparate e che stima molto: il Rag. Borra e il Dott. Scaccabarozzi. Non ci dilunghiamo in racconti e ricordi di pazienti, un po' per mancanza di tempo, un po' per discrezione. Le sue doti sono tante: si avvicina ai pazienti e ai loro familiari con semplicità, con un linguaggio comprensibile ed un sorriso accattivante. Auguriamole buon lavoro con tutta la fiducia e la stima per una persona preparata, disponibile e con tanta esperienza alle spalle!

Pim Fresia

Progetti di Alternanza Scuola Lavoro

8 ragazzi, 8 motivazioni diverse (dalla semplice curiosità al desiderio di mettersi a servizio o di sperimentarsi nel confronto con la fragilità), 8 stili ancor più diversi, ma – comune a tutti – la disponibilità a mettersi in gioco in prima persona in una realtà conosciuta solo qualche mese prima attraverso il laboratorio svolto nella loro classe dalla dott.ssa Campanello nell'ambito del progetto Still Life, che li ha "intrigati" per le domande profonde che ha suscitato in loro. Per due settimane, dal 14 al 30 giugno, eccoli allora varcare il portone dapprima della Scuola di Formazione - per conoscere un po' meglio le attività dell'Associazione, il senso delle cure palliative e le varie modalità di assistenza - e poi anche dell'hospice, per affiancarsi ai volontari nel fare compagnia agli ammalati, in giardino sotto l'ombrellone o nei corridoi, con tutta la semplicità e la freschezza dei loro 16 anni (…spiegando anche a qualche ospite particolarmente stupito dalla presenza di ragazzi così giovani che no, non erano lì

Debora, Tommaso, Luigi, Jasmin, Emanuele, Daniel, Federico e Simone… 8 ragazzi della 3E del Liceo Scientifico Agnesi di Merate che quest'estate hanno scelto di svolgere una parte del loro percorso di alternanza scuola-lavoro presso l'Hospice.

per "scontare" qualche debito scolastico!). Eccoli mettere a frutto le proprie competenze di nativi digitali per trasformare in un vero e proprio "cartone animato" uno dei racconti presenti nel libretto "La foresta stellata e altre storie", per offrire ai volontari uno strumento ancor più coinvolgente per presentare ai bambini delle materne e delle elementari le tematiche della solidarietà, della cura, dell'accompagnamento verso "l'oltre". Eccoli poi cimentarsi in un vero e proprio lavoro di ricerca sulle modalità con cui gli adolescenti affrontano l'argomento della malattia e della morte nei vari contesti relazionali: quello del gruppo (amici, scuola, famiglia…) e quello dei social network. Divisi in due gruppi di lavoro, hanno elaborato e diffuso tra i loro coetanei due questionari anonimi, analizzando poi i numerosi dati raccolti (ben 100 questionari per gruppo!) e sintetizzandoli in due interessanti presentazioni in power point, coraggiosamente esposte davanti ad alcuni operatori e volontari del Nespolo. Particolarmente significativo il fatto che, nonostante i questionari prevedessero domande "chiuse", molti degli intervistati abbiano colto l'occasione per raccontarsi, per parlare di esperienze vissute o confidare riflessioni personali. Segno che, anche tra i più giovani, c'è un bisogno di comunicare e di confrontarsi su questi temi "difficili" che cerca solo il canale e il contesto giusto per esprimersi. A noi adulti di saper cogliere questi segnali e mostrarci disponibili ad un dialogo senza tabù o risposte preconfezionate.

Valeria Marinari

ALTERNANZA SCUOLA/LAVORO

BRAVI I RAGAZZI DELL'ISTITUTO VIGANÒ DI MERATE

Ottimi i risultati del progetto di alternanza scuola/lavoro che l'Associazione Fabio Sassi / Il Nespolo di Airuno ha realizzato con i ragazzi della **classe 3L** (a.s. 2017/2018) dell'indirizzo Grafica e Comunicazione dell'Istituto Viganò di Merate. Coordinati dai professori **Serena Ratti, Maria Iuculano, Vittorio Gelmi**, gli studenti hanno trascorso una mattinata in hospice visitando la struttura e parlando con personale e volontari. A loro è stato poi dato l'incarico di realizzare tre volantini, uno di invito al torneo di burraco che si sarebbe svolto il 9 giugno, uno di raccolta fondi per la sostituzione della caldaia in hospice e il terzo per la ricerca di nuovi volontari. Divisi in sette gruppi hanno poi lavorato in classe e i risultati sono stati ottimi, come si può vedere dalle pagine seguenti. Oltre alla creatività e alla realizzazione grafica occorre sottolineare come i ragazzi abbiano saputo cogliere l'essenza del messaggio di solidarietà, aiuto e cura. BRAVI!

"LO STUDIO: STRUMENTO PER COSTRUIRE LA PROPRIA LIBERTÀ, EDUCAZIONE DELL'INGEGNO E DELLA CREATIVITÀ AL LAVORO, MA SOPRATTUTTO OCCASIONE PRIVILEGIATA DI CAPIRE LA VITA."

Enrico Palandri - scrittore

ASSOCIAZIONE

ALTERNANZA SCUOLA/LAVORO ALTERNANZA SCUOLA/LAVORO ALTERNANZA SCUOLA/LAVORO ALTERNANZA SCUOLA/LAVORO

ASSOCIAZIONE

EDUCAZIONE ALLA SOLIDARIETÀ

I nostri volontari alla scuola primaria
LE DOMANDE DEI BAMBINI

Una mattina di inizio ottobre alla scuola elementare di Pagnano con i volontari della Fabio Sassi. Adriana e Alma sono in un ambiente famigliare, avendo insegnato per anni proprio alle scuole primarie. Da tempo ci tornano come volontarie della Fabio Sassi insieme a Cesare che si occupa del computer, per parlare di solidarietà e far passare un messaggio difficile in modo del tutto naturale.
Raccontano la storia del pappagallo, accovacciato giorno e notte su un nespolo ricco di frutti che non abbandonerà mai neppure quando frutti e foglie cadranno e i rami rinsecchiranno.
Da questa storia, parte del libro distribuito dalla nostra associazione, si trae lo spunto per il riferimento alla realtà, che si srotola man mano, tra la spontaneità dei bambini.
"Tutto ha un inizio e una fine - dice Adriana - perché l'uomo fa parte della natura e quindi nasce, cresce, si riproduce e muore. C'è qualcuno che non muore?"
Alla domanda diretta, i bambini rispondono con alzata di mano e le risposte sono differenti. In una 2°classe una bimba dice: "Dio, lui non muore".
"Non muore lo spirito, cioè quella parte di noi nascosta ma di cui siamo fatti" risponde Adriana.
Quando si passa alla 4° elementare i bambini sono distratti dall'arrivo di persone che non conoscono. Le femminucce osservano di sottecchi e abbozzano sorrisi e saluti. Anche i maschietti salutano educatamente e qualcuno, interessato alla tecnologia, si concentra sulla macchina fotografica, chiedendo il nome della reflex con cui scattiamo le foto.
La maestra invita la scolaresca a fare merenda ed è diverten-te osservare come ogni bambino tolga da sotto il banco il proprio pacchettino: frutta per la maggioranza, ma anche succosi pomodorini per alcuni.
Nel frattempo c'è uno scambio di scolaresca, e mentre loro escono a fare merenda, altri entrano per ascoltare la storia del pappagallo, di cui vengono proiettate su un apposito schermo le immagini colorate.
Quando si arriva alla foto dell' Hospice, Adriana dice che là dentro ci sono persone che stanno perdendo la forza di vivere e vengono seguite e curate perché siano serene e non sentano dolore. "È l'ultima fase della vita, dice; chi conosce qualcuno che non muore mai?"
Una bimba timidamente sottolinea che la medicina adesso fa vivere più a lungo.
Un bambino risponde che il mondo non muore.
Adriana replica che anche il mondo ha avuto un inizio e un'evoluzione e probabilmente avrà una fine.
A seguire si inseriscono altri bambini: "Il sasso non muore" oppure "le cose tecnologiche non muoiono" .
"Il sasso – replica Adriana è arrivato dalle valli di glaciazione e si è spostato, trasformandosi e le cose tecnologiche si deteriorano e diventano obsolete".
"L'amore" dice una bambina

"Vero, l'amore - replica Adriana - quello che sentiamo nel cuore. Ma non il cuore come organo che pure si ammala, ma il cuore come parte in cui risiedono i nostri sentimenti più sinceri".
La mattinata sta per concludersi e prima di lasciare l'aula i volontari mostrano il tabellone da riempire di foglie con i pensieri speciali di ogni bambino. La foglia poi verrà colorata di verde e incollata all'albero che riprenderà il colore della vita. Altre foglie separate vengono poi distribuite singolarmente e ognuno scriverà la buona azione compiuta.
Il finale è a sorpresa ed ha il sapore della testimonianza vissuta in prima persona. La maestra prende la parola per dire che in quella casa speciale chiamata Hospice lei c'è stata con suo papà e lì ha vissuto un momento di serenità in cui ha potuto dedicarsi completamente a lui. "Perché, ci tiene a sottolineare, questa non è una casa triste ma una casa piena di colori."

Silvana Ferrario

LA FABIO SASSI COMPIE 30 ANNI

Un compleanno con amici e sostenitori

È un compleanno importante quello che l'Associazione si appresta a celebrare nel 2019. Importante perché con la sua nascita si è introdotto un nuovo metodo assistenziale e di cura per i malati terminali.
Pionieri di quest'avventura sono stati Mauro Marinari, all'epoca primario di Anestesia e Rianimazione presso l'Ospedale San Leopoldo Mandic di Merate ed Emilio Zanmarchi che, dopo la morte dell'amico Fabio, decisero - assieme ai suoi famigliari - di fare qualcosa di concreto nel suo nome.
Non è stato facile far comprendere cosa si stesse facendo: fu più semplice reperire poco alla volta i volontari, in un territorio in cui il volontariato era ed è una grande risorsa.
Si cominciarono a seguire i pazienti terminali, dimessi dagli ospedali, luogo non idoneo per malati senza speranza di guarigione. La speranza però entrò nelle case dei malati stessi attraverso cure diverse che miravano ad eliminare il dolore fisico e ad alleggerire la solitudine dei famigliari, ritrovatisi impreparati a gestire il nuovo compito assistenziale.
Gradatamente la Fabio Sassi è cresciuta negli anni, ha acquisito nuovi volontari, ha realizzato parecchi progetti, primo fra tutti l'Hospice Il Nespolo, dodici stanze di serenità per gli ospiti ed i famigliari, l'assistenza psicologica per malati e famigliari, il sostegno al lutto, la Scuola di Formazione per personale medico e paramedico, i corsi di formazione per nuovi volontari, la sensibilizzazione nelle scuole primarie del territorio, la diffusione del periodico, il sito web, la raccolta fondi per sostenere l'hospice e le varie attività.... e molto altro ancora. Il suo cammino continua e migliora nel tempo, grazie all'esperienza acquisita e la competenza di molti volontari e collaboratori.
Per sottolineare il traguardo dei 30 anni sono in programma una serie di eventi tra i quali degli incontri sul territorio per diffondere la cultura delle cure palliative e illustrare la nuova legge sulle disposizioni anticipate di trattamento. Inoltre è in preparazione un libro con le testimonianze di coloro che, con il loro impegno hanno, in tutti questi anni, contribuito a far crescere e conoscere l'Associazione.

Una piacevole e prelibata serata

La consueta "cena fra amici" arricchita dai sapori sardi

Abbiamo osato un po' di più proponendo un menù innovativo e una nuova location, e la risposta è stata decisamente positiva. Ai nostri sostenitori più "fedeli" se ne sono aggiunti altri riempiendo il salone dell'oratorio di Missaglia dove, sabato 27 ottobre, si è svolta la consueta "Cena fra amici" che quest'anno ha aggiunto sapori e prelibatezze provenienti direttamente dalla Sardegna. Grazie quindi a tutti i partecipanti, al parroco don Bruno Perego e a don Emanuele Colombo per la loro ospitalità, al Circolo culturale sardo Piras di Carnate per l'ottima cena, a docenti e ragazzi dell'istituto Enaip Lombardia, sede di Vimercate, che hanno effettuato il servizio di sala, alle infaticabili signore Daniela, Olimpia e Marisa dell'oratorio. Grazie anche a I bagai di binari che, durante la cena, hanno donato 1000 euro alla Fabio Sassi per sostenere il progetto di sostegno al lutto "Che nome ha il tuo dolore" (info a pag. 6).

CE L'ABBIAMO FATTA!

È proprio il caso di dirlo. Dopo le prime due edizioni accompagnate dalla pioggia, quest'anno il sole ha favorito la partecipazione alla nostra "Fabio Sassi in cammino". Sono stati quindi quasi 1000 lo scorso 27 maggio a percorrere i sentieri boschivi e lungo il corso dell'Adda decretando il successo della manifestazione organizzata per raccogliere fondi per la sostituzione della caldaia e l'ammodernamento dell'impianto distribuzione calore dell'Hospice Il Nespolo di Airuno. GRAZIE al Comune di Imbersago che ci ha ospitati, a tutti i partecipanti e a tutti i volontari che hanno reso possibile l'evento.

ASSOCIAZIONE

DETTO TRA NOI

La lezione di un vecchio pescatore

È uno dei momenti, dopocena, magari davanti al caminetto acceso (scusate, ma ci vuole un po' di atmosfera!), in cui una vecchia coppia ricorda e cerca di riflettere.

GIANANTONIO - Ti vorrei esprimere qualche pensiero riguardo la pregnanza delle parole che si dicono e gli atteggiamenti che si assumono di fronte alla sofferenza e alla morte. E riguardo ai vari modi di sentire e di pensare che queste parole rivelano. Più che pensieri sono sensazioni, probabilmente non molto nuove né originali.

PIM. Certo, come spesso ci accade in questi nostri ragionamenti, il tema richiederebbe ben altre competenze delle nostre. Ma continua pure.

G. Negli anni '80 avevo una collaborazione scientifica con l'Osservatorio Astronomico di Catania. Con una certa frequenza mi capitava di dover andare a fare le mie osservazioni astronomiche sull'Etna dove esisteva (ed esiste tuttora) una sede osservativa. Mi ricordo che quando il vulcano non faceva i capricci, il cielo era di una trasparenza degna degli altopiani cileni o messicani, dove mi recai negli anni successivi.

P. Certo. Anch'io qualche volta approfittai di queste occasioni. Ma per me la cosa più affascinante era la contemplazione del contrasto tra il nero della roccia lavica e il giallo intenso delle ginestre, a primavera …

G. Capitò talvolta che, al termine della faticosa serie di notti passate al telescopio, prima di rientrare a Merate, passassi qualche giorno a Panarea, nelle isole Eolie, ospite di un mio collega.

P. E qui incontrasti il personaggio di cui parleremo in questa puntata dei Grilli.

G. Un vecchio pescatore, Carmine, di cui divenni subito amico. E che andavo a salutare ogni volta che mi recavo sull'isola. Mi attraeva per la sua semplicità, per la sua saggezza antica.

P. Poi si ammalò di tumore, mi ricordo. E tu andasti a trovarlo. Al ritorno mi parlasti dei tuoi discorsi con lui.

G. Si, è possibile. Ma allora non avevo ancora incontrato la Fabio Sassi, e ancora non ero sensibile alle problematiche legate alla sofferenza e alla morte. Ma ora che un po' lo sono diventato, ho voluto riflettere, a posteriori, su alcuni aspetti che mi sono rimasti impressi di quella vecchia esperienza.

Pim sembra interessata. Aspetta che Gianantonio prosegua.

G. Carmine parlava uno stretto dialetto siciliano. Ma non era questo il principale motivo per cui il suo dire della malattia e dell'approssimarsi della morte mi sembrò subito inusuale, lontano dalla mia esperienza. Avevo la sensazione che lui desse alle sue scarne e confuse parole un senso e una profondità che mi giungevano nuove e allora inaudite.

P. Mi puoi dire in che senso inaudite?

G. Beh, intuivo una disposizione d'animo incline alla piena accettazione del suo stato, una pace interiore che mi pareva frutto di un'antica saggezza. E la stessa cosa mi pareva trasparisse dal modo di esprimersi dei componenti di quella piccola comunità isolana che si riuniva intorno al suo capezzale.

P. Credo di capire ciò a cui vuoi arrivare. E se permetti ti voglio anticipare. Qualche volta ci è capitato di parlare di come alcune visioni del mondo, in cui l'uomo è parte integrante, riescano ad allontanare o per lo meno a lenire l'angoscia che produce l'esistenza del dolore e della morte.

G. Certo. Furono gli antichi filosofi greci a evidenziare, forse per primi, questo dualismo fondamentale tra vita e morte, tra essere e non essere. E a meditare sulla sua ineluttabilità e tragicità. Da lì nacquero i due principali tentativi per esorcizzare questa tragica contraddizione, fonte di perenne angoscia per l'uomo: la metafisica (tra cui le religioni), e l'accettazione, se vuoi eroica, di una natura che nel suo perenne evolversi implica appunto la presenza della vita e della morte e del dolore. Anzi ne sono il dato essenziale.

P. Ma come interpreti, in questo quadro, l'atteggiamento di pacata accettazione di Carmine e del suo mondo?

G. Sinceramente non ti so rispondere. Poteva essere il prodotto di un sentimento religioso veramente sentito (anche se forse non meditato e del tutto cosciente), o il risultato di una cultura popolare antica che trae le sue radici dal contatto diretto con il ciclo perenne della natura, fatto di nascite e di morti. Forse qualcosa di tutto questo rimane tuttora là dove la modernità non ha ancora impresso il suo marchio più pesante.

P. In effetti ti devo dire che la mia attività all'Hospice di Airuno mi ha presentato qualche volta casi simili a quelli del tuo Carmine. Ma in generale ciò che osservo è qualcosa di diverso e di difficile da classificare. Mi arrischio a farlo.
Certamente mi è capitato di assistere a drammatiche situazioni in cui la sofferenza e l'approssimarsi della morte venivano rifiutate, anche con atteggiamenti talvolta drammatici. Ma più spesso noto solo una specie di smarrimento, un'incapacità di trovare una guida interiore, razionale o inconscia, in grado di suggerire un senso a ciò che sta accadendo, alla situazione in cui si è immersi. Confesso che non saprei dire di più.

G. Mi pare che tu abbia ragione. Oggi siamo diventati spettatori e commentatori assidui di fatti che raccontano la sofferenza e la morte. E quando assistiamo a guerre lontane, a naufragi di migranti, a violenze comuni, e anche a malattie devastanti, ho l'impressione che spesso le nostre reazioni rasentino l'indifferenza. E che lo stesso lessico che usiamo per descriverle siano non di rado secche e dure, senza quell'alone di mistero e di "pietas" che trovavo nelle scarne e semplici parole del mio Carmine e dei suoi parenti e amici a Panarea, tanti anni fa. Credo anche che la perdita di questa dimensione profonda e misteriosa del nascere, del morire, della perenne metamorfosi della natura, sia in molta parte legata alla ricerca spasmodica del "presente", tipica del nostro mondo, come se il passato e il futuro non esistessero.
Ma forse questo discorso ci porterebbe troppo lontano …..

Nel camino non rimangono che braci rossastre: il ceppo si é quasi del tutto trasformato in calore e fumo. Forse è in questo continuo mutarsi dell'esistente il senso del nostro nascere e morire. Ciò che forse il vecchio pescatore Carmine intuiva. Forse …

Pim Fresia
e Gianantonio Guerrero

IL GRANDE DONO

L'estate ci ha dato, come spesso negli ultimi tempi, un caldo soffocante ed un sole impietoso.
I nostri ospiti, che amano molto stare in giardino, difficilmente in una stagione tanto calda avrebbero potuto andarci. Fortunatamente una persona che conosce a fondo le esigenze dei pazienti e dei loro familiari, ha pensato di regalare all'Hospice e a chi vi trascorre molto tempo, due grandi ombrelloni bianchi che danno un tocco di piacevole eleganza a tutto l'ambiente.
Le cose sono cambiate velocemente. Dopo la posa accurata degli ombrelloni, fatta con l'attenta supervisione di Ida, i pazienti, con i volontari, gli amici e tutti coloro che in Hospice operano, hanno iniziato ad uscire in giardino e a starci respirando quell'aria che in camera, o in salottino, non era la stessa. Corredati di sedie e tavoli, appoggiati su un'ampia pedana, gli ombrelloni hanno preso vita da un giorno all'altro. Chi giocava a carte, chi leggeva, chi faceva le parole crociate o quattro chiacchiere tranquille. Tutta un'attività dal sapore familiare, in cui i pazienti ed i loro accompagnatori godevano di una situazione serena e conviviale. Spesso pranzavano in giardino protetti da quelle grandi ali bianche, instaurando tra loro una conoscenza quasi "vacanziera" in cui l'interesse l'uno per l'altro e la solidarietà per la situazione non certo bella che tutti condividevano , diventava base e scopo dello stare insieme. Anche le nostre brave e sensibili OSS, insieme alle infermiere, volentieri servivano i pasti in giardino, partecipando con piacere al nuovo modo di pranzare.
Un giorno Ida si è seduta al tavolo sotto l'ombrellone, dicendo : "Oggi questo è il mio ufficio".
Nella piacevolezza del nostro piccolo ma curatissimo e amato giardino, si snodavano incontri, chiacchiere, confidenze che altrimenti difficilmente si sarebbero avute. La vita dei pazienti e, prima di tutto, di ogni frequentatore dell'Hospice, si è rimodulata grazie all'ombra e all'intimità che gli ombrelloni creavano.
Chi ce li ha donati ha dimostrato la sensibilità e la generosità che solo chi conosce bene la nostra struttura può avere. Il fatto, poi, di voler restare anonima, segreto ancora non svelato, la descrive come persona discreta, che fa le cose in silenzio perché non è importante la "fama" ma la discrezione con cui arrivare a fare un dono in grado di cambiare un poco e quasi impercettibilmente

la vita a queste persone che di vita non ne hanno ancora molta.
Grazie di cuore da tutti noi, da chi sta ancora sotto l'ombrellone a godere del crepuscolo di questo inizio d'autunno, e da chi non c'è più ma ha goduto del giardino, della compagnia, in una sorta di allegria che ha dato un senso agli ultimi giorni.

Pim Fresia
(su suggerimento di Marilena)

INTERVISTA FANTASMA

Dopo accordi telefonici con ???, arriva in Hospice per la nostra chiacchierata. ???, senza che ne avessi idea, mi dice che no, non vuole che si sappia cosa fa in Hospice e non vuole che si riveli nessun particolare della sua attività. Io sono sorpresa e un po' delusa ma, riflettendoci, mi rendo conto di quanto importante sia sottolineare questa posizione da parte di una persona che dà davvero tanto all'Hospice.
Io so che non rifiuta mai un turno improvviso, che la sua presenza continua porta serenità e allegria nel nostro Hospice e che il suo modo di parlare con le persone sdrammatizza spesso le situazioni. ??? è il tipico esempio di volontario "silenzioso" che svolge il proprio servizio con dedizione, semplicità e modestia. Volontario che non parla di sé, che si mantiene sottotraccia facendo un lavoro tanto importante per tutti in Hospice. Alla fine sono ammirata da ??? che mi dà, ancora una volta, spunti di riflessione! Grazie!

Pim Fresia

LETTI PER VOI

a cura di Silvana Ferrario

Quando la vita cambia colore

di Lisa Galli
ed. Mondadori

"Ma cosa ho fatto io perché mi accadesse tutto questo?"
È una tra le prime domande che si pone il paziente cui viene diagnosticato il cancro ed ha come conseguenza la ricerca, dentro e attorno a sé, del responsabile di ciò che gli è appena capitato. Il passaggio da persona sana a persona malata richiede tempo, comprensione, riflessione, volontà. Perché quando una persona si ammala con lei si ammala tutto il nucleo famigliare e tutto attorno cambia colore. Chi vive a stretto contatto con la malattia, perché si ammala in prima persona o perché famigliare di un ammalato, ha davanti a sé tre strade tutte difficili da percorrere: fare finta di nulla, cercando di anestetizzarsi; piangere e abbattersi, oppure iniziare a vivere veramente. Scegliere l'ultima possibilità vuol dire vivere il presente, dargli il valore reale, attimo per attimo, per non lasciarsi sfuggire alcunché di quella quotidianità da sempre considerata scontata. All'aggressione della malattia è possibile resistere, sviluppando quella che in psicologia viene chiamata la "resilienza", cioè la capacità di risalire ogni volta, attivando risorse che giacciono in ognuno. Lisa Galli, psicologa, psicoterapeuta e responsabile del Servizio di Psicologia dell'Associazione Italiana per la lotta contro le Leucemie-Linfomi-Mieloma di Modena, porta in questo libro la sua esperienza con gli ammalati, e analizza alcune situazioni in cui i pazienti

hanno messo in atto la loro resilienza, riconducibile alla sfera personale o a quella famigliare e ambientale.
L'intervento dello psicologo, da anni entrato nelle corsie di molti ospedali, è il supporto necessario a completamento della cura del corpo. "Lo psicologo – come dice l'autrice – si prende cura dello spazio che la malattia occupa nella mente del malato", che ognuno vive in modo diverso e del tutto personale. Questo aiuto permette di vedere i propri limiti e iniziare un approccio più positivo per poter fronteggiare la malattia, il dolore e tutti gli aspetti conseguenti ad essa.
In questo libro non mancano interessanti testimonianze, comprese le emozioni provate dall'autrice stessa, sensibile terapeuta che sa aiutare il paziente con professionalità senza dimenticare il cuore.

Ho sceso, dandoti il braccio, almeno un milione di scale
e ora che non ci sei è il vuoto ad ogni gradino.
Anche così è stato breve il nostro lungo viaggio.
Il mio dura tuttora, né più mi occorrono
le coincidenze, le prenotazioni,
le trappole, gli scorni di chi crede
che la realtà sia quella che si vede.

Ho sceso milioni di scale dandoti il braccio
non già perché con quattr'occhi forse si vede di più.
Con te le ho scese perché sapevo che di noi due
le sole vere pupille, sebbene tanto offuscate,
erano le tue.

Eugenio Montale

GRAZIE DI CUORE AI NOSTRI AMICI SOSTENITORI

Serata speciale lo scorso 18 maggio a Cornate d'Adda, presso il Teatro Ars. con lo spettacolo di danza "Alice - Il Viaggio nel Tempo". **Eliana Oriano** ha portato sul palcoscenico le giovani e giovanissime allieve del **Dance Club di Merate** che si sono esibite con professionalità nelle diverse pièce musicali.

Ma la "Solidarietà sfila anche in passerella!" Così è stato lo scorso 25 maggio ad Oggiono dove, nella suggestiva location della piscina Stendhal del Fitness Village, un nutrito pubblico ha potuto anticipare la moda estate 2018. Brave le indossatrici, il presentatore, il dj e soprattutto le organizzatrici, **Cristina Ersilio**, **Giuliana Cazzaniga**, **Clotilde Turati**, **Giuliana Maggi**, che con grande impegno hanno reso questa serata indimenticabile.

Grazie a...

Anche il settimo Memorial Tino Triolo ha radunato al campo di calcio di Robbiate lo scorso 16 giugno un nutrito gruppo di sostenitori che dagli spalti hanno fatto il tifo per le tre squadre: **Carabinieri di Merate**, **Guardia di Finanza di Cernusco** e **Polizia di Stato**, **Commissariato di Monza.**
Il triangolare di calcio oltre a ricordare con immutato affetto il brigadiere capo dei Carabinieri è l'occasione di fare, in suo nome, un gesto di solidarietà donando il ricavato della giornata alla nostra associazione. *(Foto di Merateonline).*

E che dire della bella serata organizzata lo scorso 9 settembre al teatro Jolly di Olginate per assistere alla divertente commedia "Colombo si nasce" interpretata dagli impareggiabili **Legnanesi**? Anche quest'anno è stata promossa da **Confcommercio della zona Val San Martino di Lecco** allo scopo di raccogliere fondi per la nostra associazione.
Nella foto la presidente **Cristina Valsecchi** e **Luca Ronchetti**, che si sono occupati in prima persona delle prevendite per lo spettacolo, al momento della consegna dell'assegno a Patrizia Piolatto in rappresentanza della Fabio Sassi.

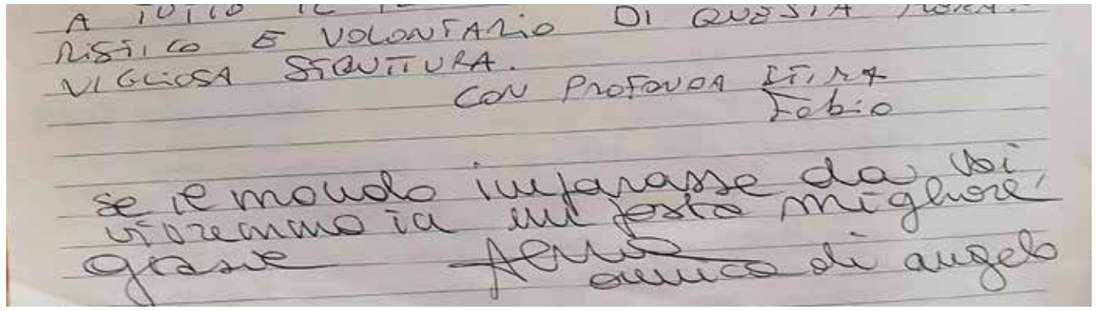
*Erano emozionati quanto divertiti i bambini che hanno partecipato alla quinta edizione di pesca sportiva alla trota organizzata dalla **Fipsas**, Federazione italiana pescatori sportivi di Lecco, in collaborazione con il Comune di Imbersago e la Pro Loco cittadina in ricordo dell'amico e socio Benedetto Lascala.*
Vicino al traghetto di Imbersago, l'8 e 9 settembre, si sono cimentati con canna e amo ben 160 fra bambine e bambini. Il ricavato della manifestazione è stato poi consegnato a Lorenza Bonanomi, in rappresentanza della Fabio Sassi, alla presenza del sindaco di Imbersago, Giovanni Ghislandi.
*Grazie agli organizzatori, al presidente Fipsas **avv. Stefano Simonetti**, al vice **Mario Bandera** e a tutti coloro che si sono impegnati per la riuscita della manifestazione.*

Grazie a...

È ormai un evento internazionale che ogni anno, il primo sabato di giugno, vede 1200 runners correre dal centro di Lecco fino alla cima del Resegone e ritorno (24 chilometri e circa 1800 metri di dislivello, su un panorama da mozzare il fiato). Stiamo parlando della Resegup, organizzata dall'**Associazione sportiva dilettantistica 2Slow**, che quest'anno, alla sua nona edizione, ci ha devoluto parte del ricavato della manifestazione.

Grazie ai nostri fedeli sostenitori M.R. ed E. che, anche in occasione delle nozze, hanno chiesto come dono a parenti e amici il versamento di un contributo all'Associazione Fabio Sassi Onlus.

GRAZIE ALL'HOSPICE IL NESPOLO


A TUTTO IL
RISTICO E VOLONTARIO DI QUESTA
VIGLIOSA STRUTTURA.
CON PROFONDA STIMA
Fabio

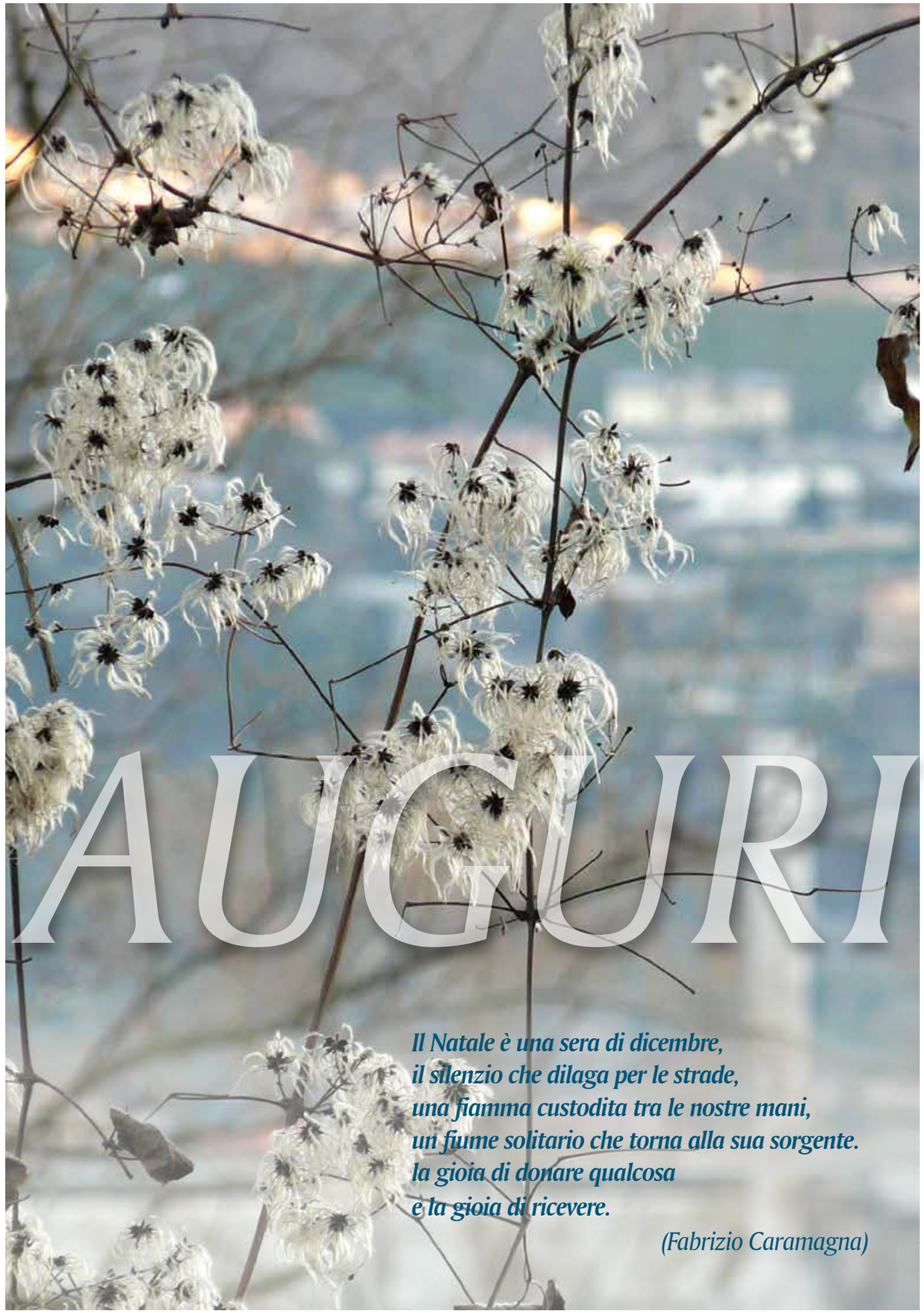
se il mondo imparasse da voi
vivremmo in un posto migliore
grazie
amico di angelo

IL GIORNO 6 AGOSTO 2018 IL RICOVERO IN QUESTA STRUTTURA
SUBITO ACCOLTI CON AMORE E UN'UMANITA' CHE NON CI
ASPETTAVAMO. CI SIAMO SENTITI SUBITO PROTETTI, QUI
ABBIAMO TROVATO LA PACE CHE DA TEMPO CERCAVAMO. LA
GENTILEZZA, LA CURA CON CUI TUTTI MEDICI, INFERMIERI
E VOLONTARI SI DEDICANO CON UMANITA' VERSO TUTTI.
COSA CI SENTIAMO DI DIRE? GRAZIE GRAZIE DELLA
VOSTRA PROFESSIONALITA' NEL FAR SENTIRE LE PERSONE
CHE SONO ARRIVATE AL BIVIO DELLA LORO
VITA CHE SONO IMPORTANTI FINO ALLA FINE.
A TUTTI VOI, GRAZIE DI CUORE. VI RICORDEREMO
PER SEMPRE CON AFFETTO I FAMIGLIARI
DI BOSISIO SERGIO NATO IL 3-7-1946
LA MOGLIE

Airuno 22.8.2018
Il giorno in cui è arrivata la terribile notizia (non ci sono più cure x lui), la decisione: portarlo a casa o in una struttura; tre giorni di tormento, poi la decisione. Fare il suo bene senza fargli capire che è arrivata la fine, lui con tanta voglia di vivere, di guarire, chiedendo fino all'ultimo la chemioterapia che lo facesse guarire nonostante lo avesse distrutto fisicamente. Il giorno 6 agosto 2018 il ricovero in questa struttura, subito accolti con amore e un'umanità che non ci aspettavamo. Ci siamo sentiti subito protetti, qui abbiamo trovato la pace che da tempo cercavamo, la gentilezza, la cura con cui tutti, medici, infermieri e volontari si dedicano con umanità verso tutti. Cosa ci sentiamo di dire? Grazie, grazie della vostra professionalità nel far sentire le persone che sono arrivate al bivio della loro vita che sono importanti fino alla fine. A tutti voi grazie di cuore. Vi ricorderemo sempre con affetto.
I famigliari di S.B.

L'avevamo promesso e l'abbiamo mantenuto: non ci scorderemo mai di chi ha voluto essere generoso con gli altri oltre la vita. Per questo all'hospice si trova esposto il libro dei lasciti. Nomi e date che rimangono ai posteri, come si legge in prima pagina: Ricorderemo sempre con gratitudine quanti, lasciando questa vita, hanno voluto esprimere nelle loro ultime volontà un segno dell'apprezzamento dell'attività della nostra Associazione Fabio Sassi Onlus. Il signor Daniele Belsito della ditta Argo Display srl ha sostenuto questa nostra iniziativa donandoci il bell'espositore in plexiglass.

… e infine Grazie a tutti coloro che continuano a sostenerci con donazioni, lasciti e 5x1000



Associazione Fabio Sassi
Hospice Il Nespolo - Airuno

Gennaio 2019

L	M	M	G	V	S	D
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31			

Febbraio 2019

L	M	M	G	V	S	D
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28			

Marzo 2019

L	M	M	G	V	S	D
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	31

Aprile 2019

L	M	M	G	V	S	D
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30					

dona il tuo 5 x 1000
C. F. 94005140135

Associazione Fabio Sassi
Hospice Il Nespolo - Airuno

Maggio 2019

L	M	M	G	V	S	D
	1	2	3	4	5	
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30	31		

Giugno 2019

L	M	M	G	V	S	D
				1	2	
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30

Luglio 2019

L	M	M	G	V	S	D
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30	31				

Agosto 2019

L	M	M	G	V	S	D
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30	31	

dona il tuo 5 x 1000
C. F. 94005140135

Associazione Fabio Sassi
Hospice Il Nespolo - Airuno

Settembre 2019

L	M	M	G	V	S	D
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

Ottobre 2019

L	M	M	G	V	S	D
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31			

Novembre 2019

L	M	M	G	V	S	D
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	

Dicembre 2019

L	M	M	G	V	S	D
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30	31					

dona il tuo 5 x 1000
C. F. 94005140135

Stacca la pagina, piega lungo le linee continue e quella tratteggiata e incolla questo lembo sotto il lato opposto.