www.fabiosassi.it







#### 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

Consiglieri Onorari Antonio Conrater, Giuseppe Traverso, Emilio Zanmarchi Presidente Onorario Diana Mac William

Presidente Maria Ratti

Membri effettivi Fabio Ripamonti, Cinzia Sassi Arlati

Membri supplenti Giancarlo Fusé, Alfredo Sala

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 II Nespo

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: 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

- 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
- 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.

L'Associazione Fabio Sassi è nata nel 1989 per 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

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

DITORIALE		
Venticinque anni di gratitudine	pag.	1
RUBRICHE		
DALL'ASSOCIAZIONE	pag.	2
DETTO TRA NOI		
PROGETTI	pag.	16
DALLA PARTE DEI BAMBINI	pag.	22
RINGRAZIAMENTI	pag.	23
LETTI PER VOI	pag.	24
ATTUALITÀ		
Una Madonna per l'Hospice	pag.	5
Serata di "Luce" con il libro di Giorgio Spreafico	pag.	
Un gesto oltre la vita: il Lascito	pag.	11
BILANCIO Bilancio 2013	pag.	12
ESTIMONIANZE	pag.	20

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

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



"Noi viviamo tra i miracoli Ogni fiore un sottile capolavoro di bellezza, forma e profumo" (M. Garretty)

# 11 maggio 1989: nasce la Fabio Sassi

# Venticinque anni di gratitudine

Celebriamo quest'anno il XXV anniversario dell'Associazione Fabio Sassi, nata l'11 maggio del 1989 per iniziativa della famiglia e degli amici di Fabio Sassi (nella foto), giovane professionista di Merate, morto nel fiore degli anni. Nel ricordare questo anniversario su "Informa" vorrei evitare i toni celebrativi e il rischio di cadere in una facile retorica. Per questo dirò poco dell'Associazione, della sua storia, della sua presenza in questi anni a Merate, Airuno e nella provincia di Lecco: queste cose sono note a tutti coloro, e sono migliaia di persone, che hanno avuto parenti o amici assistiti, nei loro ultimi giorni, dai Volontari e dagli Operatori Sanitari dell'Associazione, all'Hospice Il Nespolo e a domicilio. ove i Volontari collaborano con gli Operatori del Dipartimento Fragilità dell'ASL/AO.

Lontano quindi dai toni stucchevoli di una autocelebrazione, vorrei invece mettere in luce i sentimenti di gratitudine di tanti Volontari che, attraverso l'Associazione, hanno avuto in questi anni l'opportunità di fare una esperienza di gratuità da cui hanno trattounaricompensasovrabbondante, in termini di serenità e pacificazione interiore, di gratificazione identitaria e consapevolezza della propria utilità sociale. Non è un luogo comune quello che talvolta si sente dire dai Volontari, quale che sia l'ambito in cui operano, e cioè che "... è molto di più ciò che si riceve rispetto a ciò che si dà...". Sembra una frase scontata, un modo di reagire a fronte di riconoscimenti e gratitudine, ma è invece e soprattutto la formulazione in termini semplici di un principio universale, proprio della natura umana e, sembra, anche di molte specie animali: un principio che ha quasi la forza di una legge fisica ed esprime la maggiore efficacia della collaborazione sulla competizione, come motore di progresso sociale, di convivenza pacifica, di benessere generale. Sembra ovvio, eppure è esattamente il contrario del principio che sovraintende alle nostre relazioni



sociali, dai rapporti tra individui a quelli

tra gruppi, popoli, etnie, ecc.. I rapporti economici - che sono al centro della vita sociale nelle nostre culture sono fondati sul principio competitivo ma tendono anche, se possibile, alla eliminazione dei competitori: per questo sono necessarie leggi anti trust. I rapporti tra le persone, analogamente, avvengono spesso secondo dinamiche competitive, piuttosto che collaborative, e portano, quasi fatalmente, all'insorgere degli egoismi individuali e quindi a dinamiche conflittuali, spesso distruttive. Si dirà che, come la concorrenza è la chiave del commercio così la competizione è la chiave dello sviluppo, oltre ad essere il meccanismo di difesa della specie, più che degli individui, attraverso la selezione dei migliori. È vero, Darwin aveva ragione nel riconoscere alla selezione naturale il merito della evoluzione progressiva delle specie, ma l'affermazione di un darwinismo sociale come motore evolutivo dell'umanità è una indebita generalizzazione. Gli uomini sono capaci di riconoscere e controllare i meccanismi naturali e di agire su di essi per orientarli verso il maggior bene delle loro comunità, esprimibile in termini di maggiore libertà, giustizia, pace e benessere degli individui.

Queste considerazioni non sembrino fuori tema, esse sono pertinenti per una riflessione sulla gratuità come quella

qui proposta, a fronte della situazione disastrosa in cui si dibatte l'economia mondiale da qualche anno e nel nostro Paese in particolare. È evidente che le ricorrenti crisi finanziarie ed economiche - le cui spiegazioni, demandate agli economisti, sono spesso contraddittorie e inconcludenti - hanno la loro radice ultima nell' affermazione incontrollata del principio competitivo, spinto dalla molla degli egoismi irrazionali, delle volontà di potenza degli individui e dei gruppi. Non sarebbe ora di provare a cambiare orizzonte? Il principio collaborativo è la soluzione, la collaborazione gratuita è la carta vincente: senza aspettare che il mondo cambi di punto in bianco, immettere semi di collaborazione dove prevale il conflitto e la competizione è già l'inizio del cambiamento e il risultato si può apprezzare da subito a livello individuale, con impatto immediato a livello sociale. Naturalmente si dovrà evitare, senza ingenui moralismi, che la collaborazione diventi alibi per opportunisti e parassiti, ma ciò non deve essere motivo a priori per

È questa la proposta che il mondo del volontariato offre a tutti coloro che si interrogano sul senso di quanto avviene nel mondo e nella propria vita: proviamo a distogliere lo squardo, solo per un momento, dal piccolo mondo dei nostri interessi immediati e volgiamolo verso quanti attendono la nostra collaborazione. La mano che porgeremo a chi ha bisogno di sostegno incontrerà l'altra mano che, a sua volta, ci sosterrà più di quanto noi stessi possiamo immaginare. Questa è l'esperienza dei Volontari dell'Associazione Fabio Sassi: in ogni giorno di guesti 25 anni l'abbiamo verificata e, in questa ricorrenza, vogliamo esprimere gratitudine verso quanti ce l'hanno resa possibile, con l'augurio che possa continuare attraverso i nuovi Volontari che

Domenico Basile



# DALL'ASSOCIAZIONE

# 1989: Emozioni e progetti dei soci fondatori

A 25 anni dalla Costituzione della Fabio Sassi abbiamo rivolto le stesse domande sia al dottor Mauro Marinari che ad Emilio Zanmarchi, primi soci fondatori.

Le loro risposte esaurienti e personali indicano il percorso iniziale e le motivazioni di fondo che hanno fatto nascere e crescere questa associazione che ha "rivoluzionato" il concetto di assistenza al malato terminale.

D. Quando siete partiti, spinti dalla sofferenza e dalla morte prematura dell'amico Fabio, vi aspettavate di riuscire a portare l'Associazione al livello di oggi, con una struttura organizzata ed efficiente, capace di coinvolgere anche il territorio nei vari progetti?

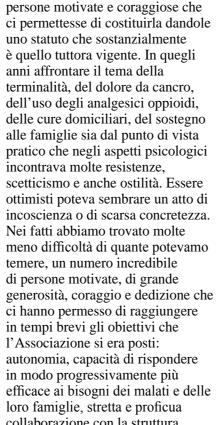
*Marinari:* Certamente no. Almeno da parte mia, gli obiettivi erano decisamente più limitati e molto pratici. Il Servizio di Cure palliative

dell'Ospedale di Merate aperto da poco (1981) si reggeva su un "organico" assai limitato (un medico e una infermiera) e tuttavia si sforzava di far funzionare un ambulatorio, un day hospital e di assistere a domicilio i pazienti non più in grado di accedere alle cure ambulatoriali. Questo era possibile per il sostegno economico che ci veniva dalla Fondazione Floriani di Milano, che permetteva di pagare in parte le prestazioni di altri professionisti. Ma l'impegno della Fondazione era limitato nel tempo (massimo 3 anni) e mi ero impegnato a trovare risorse nel meratese entro il 1984. Inoltre avevamo bisogno di avere volontari ma anche medici e infermieri formati nelle cure palliative e nel controllo del dolore oncologico, quindi la creazione di una associazione di volontariato di sostegno era un passaggio necessario e urgente. L'opera di Emilio e di Diana McWilliam Petracchi è stata essenziale per reclutare un gruppo di

Mauro Marinari

dell'uso degli analgesici oppioidi, incontrava molte resistenze, loro famiglie, stretta e proficua collaborazione con la struttura pubblica.

Persona. Non ce lo aspettavamo



Zanmarchi: Certamente no, anche se Mauro e io non ci ponevamo limiti nell'immaginare gli sviluppi a venire. Avevamo di fronte il modello di Fondazione Floriani, cui non potevamo ispirarci se non marginalmente, soprattutto per la diversissima dotazione finanziaria. Cercavamo uno strumento per dare corpo e gambe alle tante felici intuizioni di Mauro, e per alleggerire il gruppo operativo delle Cure Palliative dei crescenti oneri organizzativi e di supporto. Molti amici, a varie riprese, ci hanno creduto. È soprattutto merito loro se l'Associazione è cresciuta, si è organizzata ed è diventata un punto di riferimento territoriale fondamentale nel panorama dell'attenzione e della cura della



soprattutto perché noi soli non ne avremmo avuto le forze. Sono poi venuti in tanti, portando idee, competenze, tempo e risorse, e il risultato è quello che abbiamo tutti sotto gli occhi. Tanti davvero, tra tutti due nomi: Diana McWilliam ("la Petracchi") e Domenico Basile.

#### D. Quale è stato il momento più difficile dall'atto della costituzione dell'Associazione fino ad oggi?

Marinari: Momenti difficili ce ne sono stati per svariati motivi, esterni e anche interni all'Associazione. Del resto i problemi con cui la FS si confronta non sono semplici. Tuttavia non ricordo situazioni in cui si sia temuto di non essere in grado di tenere o in cui siano nati dissidi interni così forti da essere "pericolosi". Io stesso per ragioni che sarebbe troppo lungo e anche inutile rievocare, mi sono per un certo periodo allontanato dall'Associazione senza peraltro abbandonarla. Ma la FS ha sempre trovato al suo interno motivazioni, forza e capacità per superare le difficoltà senza tradire la sua mission e la sua natura.

Zanmarchi: Credo davvero che sia stata la costruzione del Nespolo, con tutte le scommesse difficilissime che si sono succedute e che abbiamo tutte vinto. Abbiamo avuto contro tanti, tanti erano con noi. Credo che sia stato un momento molto critico anche quando due visioni opposte si sono fronteggiate all'interno del CdA: ha vinto quella conservativa dell'Identità della nostra Associazione. Ora non sono più da tempo nel CdA, ma credo che la chiusura di ogni Bilancio sia un momento molto difficile.

#### D. Qualcuno dei soci fondatori ha avuto dubbi sulla realizzazione e continuità del percorso intrapreso?

Marinari: Posso parlare per quanto mi riguarda. Come ho accennato c'è stato un momento in cui gli obiettivi della FS a mio parere furono messi in seria discussione con la ventilata riduzione della neonata Unità Operativa di C.P. a una struttura semplice, praticamente priva di organico e quindi con sostanziale incapacità di operare con efficacia. Questo avrebbe compromesso i grandi progressi fatti e avrebbe

fatto fare molti passi indietro. Ma credo sia più opportuno sottolineare come pur attraverso tutti i grandi cambiamenti che si sono verificati nel corso di 25 anni l'AFS ha saputo mantenersi fedele alla sua mission, ai suoi principi, alla sua capacità di essere contemporaneamente rigorosa e in grado di adeguarsi alle nuove condizioni in cui si è trovata a operare. Ha sempre saputo essere propositiva e anticipatrice dei bisogni; impegnata nella quotidianità ma anche pronta al cambiamento e al rinnovamento. Un aspetto e un indicatore della sua vitalità è la continua ricerca di nuovi obiettivi da raggiungere. Non fermarsi ad ammirare ciò che si è fatto ma pensare a ciò che si può fare di più e di meglio è il segreto della sua "giovinezza".

Zanmarchi: Tutti quelli sani di mente, credo! Molti hanno saputo volgere dubbi e timori in sfide e spinte risolutive. Altri se ne sono

#### D. L'introduzione delle Cure Palliative ha modificato la cultura dell'assistenza al malato terminale. È stata questa la difficoltà maggiore? Quali le altre?

Marinari: Non è stata la difficoltà maggiore: è la ragione d'essere dell'AFS. È il suo scopo sempre perfettibile e mai totalmente realizzato. Ancora molto si può e si deve fare per la diffusione della cultura delle cure palliative, per la loro applicazione ad altre patologie oltre a quelle oncologiche. La cura della persona malata nella sua interezza; il sostegno alla famiglia; il rispetto dei valori di ciascuno, della sua cultura, della sua autonomia devono estendersi a tutte le fasi della malattia e non soloagli ultimi giorni di vita. C'è ancora molto da fare per rendere realmente riconosciuto al malato il diritto ad una informazione corretta, il diritto di decidere per sé.

Zanmarchi: Penso che le CP rappresentino un archetipo di

(continua)



# DALL'ASSOCIAZIONE

(segue)

come risposte concrete e di qualità servano anche a far emergere un fabbisogno che altrimenti rimane annegato in un insieme indistinto e opaco di dolore, fatica relazionale, perdita d'identità personale e familiare, dignità tradita, disperazione. Adesso il Malato sa dare un nome, oltre che alla sua patologia, anche al suo diritto di vivere al meglio fino alla fine. Oggi la Medicina ha più coscienza di questo, spero ci arrivi anche la Politica. Questa è l'altra difficoltà.

# D. C'è qualcosa che è rimasto incompiuto nei vostri progetti iniziali?

Marinari: Come dicevo è stato fatto moltissimo, più di quanto potessimo ragionevolmente sperare 25 anni fa. Ma oggi molto c'è ancora da fare e richiede impegno, entusiasmo, continuità, spirito di sacrificio, fedeltà ai principi e ai valori. Ma chi proseguirà su questa strada ha il vantaggio di poter vedere quanto grande sia stato il percorso già fatto e, da questo, trarre buoni auspici e incoraggiamento per il raggiungimento dei nuovi obiettivi.

Zanmarchi: Sì purtroppo. Soprattutto la fondamentale presa in carico da parte delle Istituzioni della sostenibilità delle Cure Palliative. I soggetti del Privato Sociosanitario (Associazioni, Fondazioni, Cooperative Sociali) devono continuare a promuovere, gestire responsabilmente e amorevolmente le Cure Palliative, a garanzia della migliore qualità per le Persone malate; le Istituzioni hanno l'obbligo di riconoscere questo come il miglior standard possibile in collaborazione con i propri Servizi, e di sostenerlo integralmente.

# Intervista a Diana

Diana Mc William (Daina) è stata la seconda Presidente della Fabio Sassi, dopo Alessandra Passoni Sassi, e il suo attivismo caratteriale ha fatto sì che l'Associazione crescesse numericamente e con una serie di progetti da portare avanti, primo tra tutti l'Hospice. Scontata qualche domanda in questo anniversario importante che ci aiuta a capire meglio l'operato svolto.

#### D. Lei è stata la seconda Presidente della Fabio Sassi: come è caduta la scelta su di lei?

R. Sono entrata nell'Associazione in quanto volontaria per i pazienti domiciliari seguiti dall'équipe di cure palliative. dopo aver frequentato il primo corso di formazione. Più tardi ho iniziato anche a dare una mano nell'organizzazione e per i lavori amministrativi. Alcuni membri del Consiglio di Amministrazione avevano poco tempo per seguire l'Associazione in questa fase evolutiva, e forse essendo molto coinvolti emotivamente, hanno chiesto di trovare nuove persone per fare parte del Consiglio di Amministrazione. Così ho dato la mia disponibilità visto che avevo tempo a disposizione (le mie figlie erano già grandi e mio marito era spesso all'estero per lavoro) e avevo anche una preparazione in quanto segretaria d'azienda. Ho sempre dato una grande importanza alla qualità della vita e credevo molto in questa Associazione che aveva come valore "dare qualità alla fine della vita" anche in circostanze molto difficili. Potrei probabilmente rispondere: "Sono stata scelta per mancanza di altre persone disponibili...".

# D. Come le è sembrato accettare questo incarico, in tempi in cui le Associazioni di volontariato, almeno sul territorio, erano in fase embrionale?

R. Accettare questo incarico è stato, comunque, un grande onore per me. Stimavo tantissimo il Dottor Mauro Marinari, la Dottoressa Carla Magni e gli altri membri dell'équipe di cure palliative. L'Associazione Fabio Sassi era sì in fase embrionale, ma altre associazioni erano già ben radicate nel territorio e non

vedevo nessun problema per la crescita di questa associazione nella nostra zona. Da quando ero bambina ho fatto volontariato (ero negli scout in Sud Africa) e anche alle mie figlie ho insegnato sin da piccole ad essere vicini a chi ha bisogno di sostegno ed è meno fortunatodi noi. Quando avevano due e sei anni venivano con me a trovare delle persone anziane in un ospizio in Inghilterra, e spesso avevamo questi anziani a casa a pranzo e facevamo dei giri in campagna con loro quando il tempo era bello. Anche le mie figlie sono state negli scout per anni, e anche loro hanno fatto tanto volontariato. Insomma, a noi sembra del tutto normale aiutare chi è meno fortunato di noi. Ed io so che qualsiasi associazione che ha come scopo dare una risposta ad un bisogno sul territorio non può che crescere!!!

D. Lei è stata molto attiva, soprattutto nel coinvolgimento delle persone e nel reperire i fondi. Questo attivismo le deriva dal carattere o è stato proprio questo incarico a darle tanta determinazione?

R. Sì, sono stata molto attiva sia nel coinvolgere le persone che nel reperire i fondi per la costruzione dell'Hospice. Sono convinta che se fai le cose con passione, se trasmetti questa passione, non puoi che coinvolgere gli altri. Non è da me ragionare freddamente ad un problema: o non mi coinvolge direttamente e lo ignoro, o se mi coinvolge mi ci butto dentro con passione a risolverlo. Nessun problema è irrisolvibile: ragioni, pianifichi e le provi tutte fino a quando lo risolvi. Se c'è da costruire una casa per venti bambini di strada di Nairobi, QUESTO è un problema

che IO posso risolvere e mi do subito da fare per raccogliere fondi per la costruzione, trovare sponsor e trovare i fondi per la sostenibilità del progetto. So con certezza che questo problema può essere risolto, ha solo bisogno di un motore che spinga la causa, ed io posso essere questo motore. E so che troverò delle persone e delle associazioni che mi aiuteranno a dare una risposta a questo bisogno perchè nella nostra zona ci sono tante, ma proprio tante, persone generose e volenterose. Ed insieme daremo una risposta al problema.

Quando l'équipe di cure palliative ha chiesto di potere avere un hospice per quei pazienti che non potevano essere curati nella propria casa, ci siamo dati subito da fare per dare una risposta a questo bisogno del territorio. La stima dei costi era di 900 milioni di Lire, e ne avevamo già 640 milioni. Ci sembrava facile... Poi la Regione Lombardia e successivamente il Ministero della Sanità hanno emanato delle leggi riguardo

agli hospice che ne hanno ribaltato completamente l'idea, rendendo molto più complessa e costosa la costruzione di queste strutture. E il costo alla fine è stato di 6.5 miliardi di Lire. Certo, mi sono data da fare per coinvolgere tutti (e non posso non menzionare la mia gratitudine eterna agli Alpini della Provincia di Lecco e di Airuno in particolare, alla Banca di Credito Cooperativo dell'Alta Brianza -Alzate Brianza, alla Fondazione Cariplo e a tanti gruppi, Enti, persone...) e per fare sì che tutto il territorio sostenesse questa struttura. Sono stata fortunata nel trovare persone che mi stessero vicine in questi anni difficilissimi in cui abbiamo passato non poche notti in bianco. Ma alla fine ce l'abbiamo fatta! Un paio di anni fa un amico ha detto a mio marito: "Ma che coraggiosa è tua moglie". E lui gli ha risposto: "Coraggiosa? Secondo me, è incosciente!"

Sì, tutto questo attivismo deriva, credo, dal mio carattere: per me, nulla è impossibile. Se davvero credi in una cosa, ti ci butti dentro anima e corpo e alla fine trovi il modo di riuscire. Il mondo è pieno di progetti "impossibili" che sono stati realizzati! Non bisogna mai rinunciare. Churchill ha detto: Never, never, NEVER give up (non mollare mai, mai, MAI).

# D. Oggi è ancora impegnata in qualche modo nell'Associazione?

R. Oggi il mio impegno nell'Associazione è diminuito drasticamente.

Durante gli anni della costruzione dell'Hospice e i primi anni di avvio delle attività del Nespolo il mio impegno nella Fabio Sassi è stato "totale" e ho sacrificato non poco la mia famiglia. Oggi il mio tempo è dedicato molto ai miei nipotini che stanno a Bruxelles e a Ginevra (quindi non dietro l'angolo...). Sono spesso via all'estero, e i miei famigliari vengono d'estate al mare da me. L' Associazione ha un Presidente che sin dal primo giorno del suo insediamento è stato completamente autonomo, e lui ha un buon Consiglio di Amministrazione che lo sostiene. lo ho sempre svolto con molta serietà qualsiasi impegno preso, ma ho anche rifiutato di fare "il burattinaio" quando ho lasciato, pur dando la mia disponibilità a dare una mano se richiesta.

Il mio impegno attuale nell'Associazione? Mi sono tenuta le cose più belle: decorare l'Hospice e la Sede a Natale e a Pasqua (questo mi dà la possibilità di incontrare i membri dell'équipe, alcuni volontari, di chiacchierare con alcuni pazienti e i loro parenti...). Preparo la tombolata per la Festa di Natale (e qui non posso non ringraziare le tante aziende e persone che con grandissima generosità ci regalano i premi per detta tombolata). Ogni tanto organizzo una pizza con volontari e membri delle équipe. E quando sono a Merate e c'è un Consiglio di Amministrazione, partecipo e cerco di dare un contributo. Passo spesso in Sede a trovare Giuliana, e vado a salutare i membri dell'équipe di cure palliative domiciliari. Ho una relazione di stima e affetto con queste persone meravigliose che svolgono con dedizione e amore un lavoro per niente facile. Credo davvero di essere molto fortunata: ho lavorato fianco a fianco con tante persone speciali nelle mia vita. E ciascuno di loro mi ha arricchita.

a cura di Silvana Ferrario

# Buon compleanno!

## In 25 anni l'Associazione Fabio Sassi:

- ha assistito e portato conforto a tanti malati terminali e alle loro famiglie, in collaborazione con il Dipartimento della Fragilità dell'ASL/AO
- ha costruito e poi, dall'ottobre 2002, gestito l'Hospice Il Nespolo di Airuno, dove sono stati accolti finora oltre 2200 malati, senza alcun onere per le famiglie
- ha attivato la Sezione Ricerca e Formazione, al servizio di medici, personale sanitario, operatori sociali e volontari per la diffusione delle cure palliative
- ha attivato il gruppo di auto mutuo aiuto "Oltre" per l'elaborazione del lutto
- ha pubblicato 60 notiziari
- ha organizzato numerosi eventi per raccogliere i fondi necessari a sostenere l'assistenza domiciliare, la costruzione e la gestione dell'Hospice il Nespolo
- ha operato per la diffusione della cultura delle cure palliative in tutto il territorio lecchese

## e ha potuto farlo grazie:

- a centinaia di volontari che si sono impegnati nell'assistenza ai malati, a domicilio e all'Hospice, e nelle attività di organizzazione, comunicazione e amministrazione
- e al continuo sostegno di persone, imprese, enti locali e associazioni, tra cui in particolare gli **Alpini**



# DALL'ASSOCIAZIONE

# Alpini, fedeli amici sempre accanto alla Fabio Sassi Onlus

Non si può festeggiare il venticinquesimo di fondazione dell'Associazione Fabio Sassi senza rivolgere un pensiero agli Alpini, sempre presenti accanto a noi, amici silenziosi e solerti, generosi e infaticabili.

Lo stesso Hospice II Nespolo di Airuno ha le sue fondamenta ben piantate nel lavoro delle Penne Nere. Basta sfogliare il nostro album fotografico per vederli all'opera nella demolizione della vecchia struttura per fare spazio alla nuova casa di accoglienza, oppure impegnati nella costruzione vera e propria o dediti all'impianto del bel giardino interno, oggi ricco di colori e di profumi e poi ancora avanti nella manutenzione ordinaria e straordinaria.

Ma li vediamo anche nelle sfilate, orgogliosi del loro gonfalone portato accanto al nostro, impegnati in manifestazioni di raccolta fondi... Anche quest'anno in occasione della giornata celebrativa del 25° anniversario, gli Alpini sono nuovamente e concretamente al nostro fianco nell'organizzazione dell'evento del prossimo 8 giugno con la loro presenza nel cerimoniale e con il loro supporto alla logistica della festa.







Nella mattinata, dopo l'alzabandiera, sfileranno per le vie del centro di Merate e raggiungeranno, accompagnati dalla Banda Sociale di Merate, il parco delle piramidi. Qui accoglieranno chi vorrà partecipare al pic-nic e nel pomeriggio intratterranno adulti e bambini. In caso di maltempo ci sarà la loro struttura a riparare dalla pioggia.

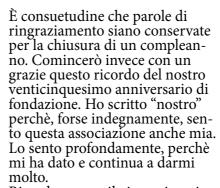
Non ultimo, si stanno impegnando nel sostegno del

Progetto "Non lasciamoli soli" con la volontà di apporre il logo degli Alpini accanto a quello della Fabio Sassi e di promuovere tale progetto nelle varie sezioni Alpini della Provincia.

"Non lasciamoli soli", annunciato e spiegato in una news sul sito www.fabiosassi.it, invita i sostenitori a diventare amici e partner della Fabio Sassi attraverso la donazione di un contributo per la copertura del costo di un giorno di degenza o per l'acquisto dei medicinali necessari ad un ricovero.

Per altre informazioni rivolgersi alla Segreteria dell'Associazione: **Tel. 039.9900871** 

# Il mio piccolo contributo, il vostro grande impegno



Ricordo ancora il giorno in cui Daina mi chiese di mettere la mia firma come responsabile di "Informa". Le risposi: "Se potrò vi aiuterò, ma non discuterò mai quello che vorrete pubblicare". Così è sempre stato. Così sarà sempre.

sempre.
Ve lo dico con assoluta sincerità. A fare il giornale sono stati e saranno sempre loro, i volontari, e sono tanti. Sono io che devo ringraziarli per l'opportunità che ogni volta mi danno di sentirmi partecipe della grande "impresa di solidarietà" che è la Fabio Sassi. Scrivevo per "Il Giorno".
A parlarmene per primo fu Mauro Marinari, già fondatore della terapia del dolore al Mandic. L'anno dopo, era il 1989, questa nuova opportunità: l'assistenza domiciliare ai malati terminali. Significava che, anche per il paziente più grave, l'aiuto nei momenti meno facili, quelli in cui anche la famiglia si sente spesso abbandonata a se stessa, qualcuno sarebbe comunque arrivato a portare sostegno e sollievo. Una rivoluzione, in particolare nella sanità. Qualche anno dopo l'Hospice. Nella foto a pagina 6, quella del "Nespolo" che sta sorgendo dall'antica canonica di



impegno, l'anno scorso sono stato premiato. Grazie, mille volte grazie, ma sono io che devo ringraziare voi, lo ripeto, per avermi consentito di conoscere questa splendida realtà. So che i momenti difficili non finiscono mai, ma so anche che i nostri volontari sono sempre più deter-

Per questi anni di piccolissimo

in fretta: così è stato.

minati.

Ne conosco molti.
Da parte mia vi dico soltanto che, per quanto potrò fare come responsabile di questo giornale e spero non solo per questo, per la Fabio Sassi io ci sarò sempre.
Questa mattina, 9 aprile, c'era un bel sole. Guardavo il mio gatto che se lo godeva e pensavo a Piera che mi aveva sollecitato queste poche righe. È stato sufficiente per sentirmi felice.
A chi sta leggendo dico ancora: tra le molte situazioni che ho vissuto nella vita, questa è stata certamente tra quelle che non dimenticherò mai.

Sergio Perego Direttore Responsabile di Fabio Sassi Informa

Grazie!

# DALLA SOCIETÀ ITALIANA DI CURE PALLIATIVE

Il 13 gennaio 2014 si è tenuto a Milano un importante Seminario organizzato da Eupolis su mandato del Consiglio Regionale della Lombardia: "Sanità: cure palliative per i malati terminali". Si è trattato di un importante momento di incontro tra tecnici e politici impegnati nella realizzazione della Rete Sanitaria e Socio Sanitaria (quindi anche della Rete delle Cure Palliative). L'occasione era costituita dalla presentazione dei risultati di una Ricerca commissionata ad Eupolis dal Consiglio Regionale della Lombardia in merito al livello di sviluppo raggiunto dalla Rete delle Cure Palliative e dalla Rete della Terapia del dolore, in applicazione della Legge 38 del 2010, con una analisi specifica delle criticità esistenti e della normativa sin qui emanata. Il materiale scientifico e il video del Convegno sono consultabili sui seguenti siti: <a href="http://www.consiglio.regione.lombardia.it/Servizi/Ricerche/Biblioteca\_convegni\_seminari/-/asset\_publisher/OA3e/content/sanita-cure-palliative-per-i-malati.terminali

Link video (visibile solo con flash player) http://www.mediatecaconsiglio.lombar-dia.it/mediafiles/view/2569/2.

Link della ricerca: http://www.consiglio.regione.lombardia.it/ricerca/-/asset\_publisher/D0vx/content/sanita-curepalliative-e-terapie-per-i-malatiterminali-2012

# ASSOCIAZIONE FABIO SASSI Juni) 1989-2014

# Una Madonna all'Hospice

La pregevole opera artistica, dono dell'antiquario Alessandro Tonelli, è stata recentemente restaurata e collocata su un muro perimetrale del giardino interno

Poco più di un anno fa l'Hospice ha accolto l'antiquario Alessandro Tonelli. I volontari che lo hanno accompagnato e gli operatori che lo hanno curato ne conservano un vivo ricordo. Dall'inizio e ancora nei suoi ultimi giorni ha avuto parole di apprezzamento per l'Hospice a cui ha voluto donare alcuni beni di antiquariato: un pregevole cassettone e un quadro che fanno ormai parte dell'arredo. Dopo la morte di Alessandro e per sua volontà, l'esecutore testamentario ci ha fatto recapitare una suggestiva opera d'arte - un medaglione in cemento di circa un metro di diametro, raffigurante una Madonna

con Bambino - che avrebbe potuto ben figurare su qualche parete dell'Hospice.

Abbiamo accuratamente esaminato varie possibilità, escludendo le pareti esterne del fabbricato e tenendo conto degli altri vincoli posti dalla Sovraintendenza alle Belle Arti e per la tutela dei beni architettoni



ci. Alla fine abbiamo individuato la parete più idonea nel cortile interno dell'Hospice, in un'area che fosse esposta il meglio possibile agli ospiti e ai visitatori.

Ci siamo anche interrogati sui possibili equivoci che l'esposizione di un'opera con soggetto religioso avrebbe potuto far nascere, per

una Associazione aconfessionale come la nostra. Abbiamo concluso che l'intrinseco valore artistico di quest'opera l'avrebbe resa fruibile a prescindere dalla sensibilità religiosa di ognuno e che essa si sarebbe bene inserita nel contesto architettonico dell'Hospice che richiama quello delle antiche cascine lombarde da cui probabilmente essa proviene. Abbiamo inoltre apprezzato il suo valore simbolico che rimanda all'accudimento materno, una tipica caratteristica delle cure palliative che fa dell'Hospice un luogo di accoglienza amorevole per il tempo della massima fragilità.

Vogliamo esprimere gratitudine alla memoria di Alessandro e a quanti ci hanno aiutato per il restauro e il posizionamento dell'opera: lo scultore Andrea Gaspari, il fabbro Claudio Dozio, la Ferramenta Emmetre Utensili Srl, l'Impresa Sala Costruzioni Srl.

Domenico Basile

# Bueltweth the of Cary Politics - North frailer Boy ELECT. IL MALATO RO DELLE CU ONA FRANCO NANTY F

Giorgio Spreafico e Laura Campanello

"Vengo con questa piccola storia da Lecco..." Chi parla è Giorgio Spreafico, fratello di Antonio, alla serata di presentazione del libro "Luce" a Villa dei Cedri, lo scorso 7 febbraio. La sala è gremita di gente: famigliari di malati di SLA, volontari e operatori del settore. Una storia vera che diventa libro per testimoniare la realtà di chi vive questa malattia, pacata denuncia di carenze strutturali, di tagli ai servizi che costringono malati di SLA a manifestare davanti ai palazzi della politica, ma anche omaggio a chi, in modi diversi, si occupa dei malati, come medici, psicologi, volontari...

La vita di Antonio, architetto, viene ribaltata una mattina con una caduta dalle scale del palazzo di Giustizia di Lecco, città in cui risiede e lavora. Potrebbe essere un incidente casuale ma lui intuisce che qualcosa non va e inizia una serie di accertamenti, fino a quando i sospetti prendono nome: si tratta di Sla. sei casi ogni centomila in Italia. Da quel momento cambia tutto: i progetti azzerati, il futuro un punto interrogativo e l'abisso in cui inizialmente precipita. Anche la fede sembra vacillare, ma regge e da lì, dentro quelle

# Serata di "Luce" a Villa dei Cedri con Giorgio Spreafico

a cura di Silvana Ferrario

radici cristiane trasmesse soprattutto dalla madre, aiuta Antonio ad affrontare a viso aperto la malattia. Accetta, si abbandona, attiva le risorse interiori e lo sguardo sul proprio stato di salute cambia. Antonio butta la "maschera", non tiene niente di ciò che è inutile e si comporta esattamente come faceva quando andava in montagna: svuota lo "zaino" e lo riempie solo del necessario per far fronte alle incognite della nuova realtà. Quando a Natale, tra i tanti regali, arriva un'Agenda con copertina e fogli bianchi, è il momento di fare progetti per il nuovo anno e nasce così l'idea del libro. Antonio e Giorgio hanno una formazione culturale simile, stesse affinità: ci sono premesse e capacità e i due fratelli passano insieme intere giornate. Sono giornate intense, di condivisione e intimità che li riporta indietro negli anni a quando era-

no ragazzi.

"Adesso
queste cose le sai,
fai quello
che vuoi".
Giorgio è
diventato
depositario della
vita passata e di
quella attuale del

fratello e prima che Antonio possa perdere la voce, il comune desiderio è che queste parole rimangano impresse sull'agenda. Gli appunti diventano pagine e storie differenti dentro un unico libro, usando la SLA come lente di lettura. Quando è pronto, Antonio è il primo a leggerlo e insieme decidono di presentarlo a famigliari e amici in una serata alla presenza di duecento persone. Il libro è subito un successo e richiede la ristampa. "Se anche solo un persona trova in questo libro qualcosa che la può aiutare, io sono contento".

È Giorgio che parla ma sono le parole di Antonio dette nelle giornate trascorse insieme. In questo libro c'è tutto: abbracci di chi non può più abbracciare, l'ospedale dalla parte del paziente, la condivisione, gli

(continua)

## **UNISCITI A NOI**

# Ogni volontario è un anello prezioso nella catena della solidarietà!

Dall'assistenza ai malati terminali e alle loro famiglie alla distribuzione del nostro notiziario. Sono molteplici le attività in cui operano i volontari dell'Associazione Fabio Sassi onlus, ognuno secondo le proprie disponibilità e capacità. Se anche tu vuoi unirti a noi, puoi scegliere. Gli ambiti in cui operare sono: assistenza a domicilio e in hospice; accoglienza e servizi in hospice; educazione alla solidarietà; redazione e distribuzione del notiziario; raccolta fondi; programmazione eventi; scuola e formazione; segreteria; controllo qualità; sicurezza, ecc.

Per saperne di più visita il nostro sito **www.fabiosassi.it** e compila il modulo oppure chiama la segreteria al numero 039.9900871. Ogni aiuto è prezioso.



(segue)

incontri straordinari. C'è anche la traversata e l'attesa di notizie nuove, come quella di cure sperimentali, le promesse della ricerca, la delusione per le sperimentazioni che non sono andate a buon fine. E' un invito a non ripiegarsi su se stessi: il malato è e rimane un Uomo, con lo sguardo più acuto sul

mondo e sul prossimo, con la ricerca continua del senso della vita. Antonio è più che mai convinto che ognuno abbia un compito e che ci si riveli davvero solo negli altri: sta a noi scegliere se fare in un modo o in un altro. Dell'uomo di prima restano la mente, con tutto ciò che ha esplorato, conosciuto, visto, con le bellezze dell'arte che ha incontrato e approfondito... Re-

sta l'anima, con le solide radici nella fede e nei valori... Resta la condivisione che lo rende partecipe dei progetti dei figli e dei suoi cari... Resta lo spiraglio che con Luce ha aperto su altre vite. "Tutti lasciamo qualcosa, quando viene il momento. Abbiamo dei compiti e dei doveri e dobbiamo consegnare i valori della nostra vita, anche i fallimenti".



# Il volontario si incontra anche all'happy hour

Sabato 29 marzo, verso sera, l'atrio del municipio di Merate si è spogliato della consueta ufficialità per trasformarsi in un moderno locale dove, fra un brindisi e uno stuzzichino, si è parlato anche di volontariato.

Proposto e organizzato dall'associazione Fabio Sassi onlus in collaborazione con la Consulta delle associazioni di volontariato sociale di Merate, l'evento, dal titolo Happy Hour della solidarietà, ha riunito insieme alla nostra associazione, l'Avo, Casa Amica, Croce Bianca, Fare Salute, Giovane Cernusco-I bagai dei binari, L'altra metà del cielo, Lilt, Lavoro Over 40, Mehala, Volontariamente.

Un ricco buffet, gestito dai volontari di Giovane Cernusco-I bagai dei binari e accompagnato dalla musica a cura del dj Matteo Brioschi, ha accolto i numerosi visitatori che si sono aggirati fra i banchi delle associazioni per poi accedere alla sala consiliare per ascoltare il dott. Marco Zanchi (foto a destra), docente alla Facoltà di Scienza della Formazione dell'Università di Bergamo, che è intervenuto su "Il volontariato una risorsa per i giovani". Al termine tutte le associazioni si sono presentate dando una concreta testimonianza del grande impegno, nei vari settori del sociale, di centinaia di volontari.

Hanno fatto gli onori di casa l'Assessore alla Cultura Giusy Spezzaferri, l'Assessore ai Servizi sociali Emilio Zanmarchi, e il Presidente della Consulta, Domenico Cavana.





# Un gesto oltre la vita: il lascito

Attraverso il testamento non solo si decide a chi destinare i propri beni, ma si trasmettono ai posteri i valori che sono stati il fondamento della nostra vita. E il ricordo rimarrà per sempre

Chi condivide la cultura della solidarietà può continuare a farlo anche oltre la vita tramite il lascito, la formula che permette di destinare, dopo la morte, i propri beni o parte di essi a favore di enti o associazioni che riteniamo meritevoli del nostro sostegno.

Dichiarare la propria volontà attraverso un testamento vuol dire dare continuità alla propria vita, ma un lascito ha un valore in più perché significa confermare e consegnare ai posteri i valori in cui crediamo, quelli che ci hanno accompagnato nella nostra vita. Attraverso il testamento le nostre volontà superano il tempo con la certezza che siano rispettate.

Anche l'Associazione Fabio Sassi onlus può essere la beneficiaria di questo atto di generosità, tanto importante per proseguire il suo cammino accanto ai malati terminali. Ed è niù semplice di quanto si

Ed è più semplice di quanto si pensi.

#### Obiettivo

Con un lascito a favore della Fabio Sassi onlus si aiuta l'associazione a garantire assistenza e sostegno presso il loro domicilio ai malati terminali, a chi soffre di Sla e alle loro famiglie e, impegno economicamente più gravoso, a continuare a offrire un servizio di alta qualità per i ricoverati presso l'Hospice II Nespolo di Airuno, struttura che l'associazione gestisce con le proprie forze. Con questo gesto si contribuirà a sollevare dal dolore tante persone, che in un momento di fragilità avranno accanto la presenza attiva del nostro staff e dei nostri volontari e l'energia positiva di questo gesto di generosità.

#### Oggetto

Possono essere lasciati in donazione somme di denaro, anche di modesta entità, oggetti di valore, polizze vita, beni immobili.

Il nostro ordinamento giuridico prevede che in assenza di un testamento siano beneficiari dell'eredità i parenti fino al sesto grado e, in mancanza di questi, lo Stato. Altresì la nostra legge contempla la cosiddetta quota legittima, ossia una frazione di eredità destinata obbligatoriamente ai parenti più stretti (coniuge, figli legittimi e naturali e loro discendenti, e, in caso di mancanza dei figli, gli ascendenti).

Escludendo la quota legittima, è possibile decidere di lasciare il proprio patrimonio, o parte di esso, ad altri soggetti.

Chi desidera nominare l'As-

#### Modalità

sociazione Fabio Sassi onlus beneficiaria di un lascito, può farlo tramite testamento seguendo le regole che la nostra legge prevede. La formula più semplice è il testamento olografo, ossia scritto di proprio pugno, datato e firmato. C'è poi il cosiddetto testamento pubblico redatto da un notaio, letto alla presenza del testatore (chi fa testamento) e di testimoni e da questi firmato. L'atto viene conservato e garantito dal notaio stesso. Il legislatore italiano ha favorito le associazioni decretando che quanto ricevono tramite lascito è esente da imposte e quindi acquisiscono il 100% del suo valore.

#### Revoche

Il testatore ha la possibilità in qualunque momento di mo-

dificare o annullare il testamento.

# Il nostro impegno con chi ci sostiene

Il nostro impegno verso tutti coloro che ci sostengono è sempre stato quello della trasparenza. Attraverso il bilancio finanziario e il bilancio sociale pubblicati annualmente sul nostro sito e sul notiziario Informa ognuno può verificare come e dove vengono spesi i soldi raccolti e quanto lavoro i volontari svolgono gratuitamente per il bene degli altri.

#### Il nostro grazie

Chi decide per un lascito alla Fabio Sassi onlus non sarà mai dimenticato. Attraverso un apposito albo collocato alla reception dell'Hospice Il Nespolo di Airuno, il suo ricordo sarà sempre vivo non solo in tutti coloro che l'hanno conosciuto, ma anche in chi si troverà a percorrere un

tratto di strada della propria vita insieme alla nostra associazione: volontari, dipendenti e nostri assistiti.

#### A chi rivolgersi

Per maggiori informazioni è possibile contattare la segreteria dell'Associazione chiamando il numero 039/9900871, dalle ore 9 alle 14, dove si potranno ottenere ulteriori informazioni e condividere con un contatto personale, in modo riservato e senza alcun impegno, le aspirazioni in materia di solidarietà e concordare progetti specifici legati ad un eventuale lascito. Inoltre sarà possibile ricevere la consulenza gratuita di un notaio sulle problematiche relative alle successioni e lasciti testamentari a favore dell'Associazione. (fabiosassi@asl.lecco.it).

Mario Acquistapace Lucia Pastore

# L'Associazione Fabio Sassi onlus ringrazia

il CONSIGLIO NAZIONALE DEL NOTARIATO per il patrocinio concesso alla promozione dei lasciti

Si tratta di un prestigioso riconoscimento che permetterà di fregiarsi del PATROCINIO e della COLLABORAZIONE del CONSIGLIO NAZIONALE DEL NOTARIATO e del CONSIGLIO NOTARILE DI COMO E LECCO



NAZIONALE DEL NOTARIATO



COLLEGIO NOTARILE DEI DISTRETTI RIUNITI DI

 $1 \cap$ 

# BILANCIO



# Commenti al Bilancio 2013

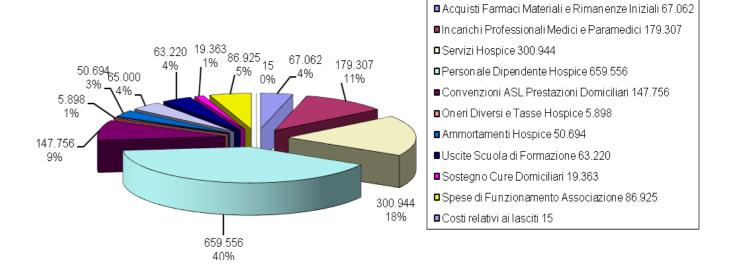
L'Associazione Fabio Sassi Onlus (AFS) sviluppa la propria attività su tre filoni: l'assistenza domiciliare, in collaborazione con il Dipartimento Interaziendale della Fragilità dell'ASL e dell'Azienda Ospedaliera di Lecco, l'assistenza ai malati terminali presso l'Hospice II Nespolo di Airuno, e la Ricerca e Formazione nel campo delle Cure Palliative (FSRF). La struttura del bilancio dell'Associazione, di seguito riportata, riflette questa organizzazione.

#### BILANCIO AGGREGATO ASSOCIAZIONE FABIO SASSI ONLUS 2013 PROSPETTO DI SINTESI

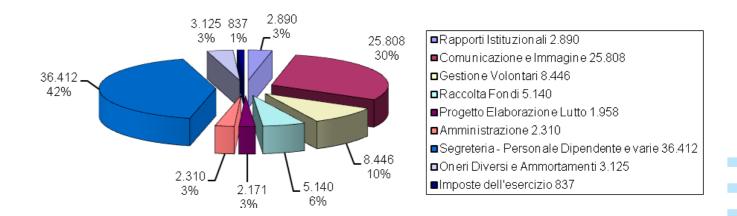
	AFS	FSRF	HOSPICE	TOTALE
ENTRATE				
Da entrate ordinarie AFS	519.228			519.228
Da rimborsi convenzione regionale ASL			846.626	846.626
Da Convenzioni ASL Prestazioni Domiciliari			158.416	158.416
Da finanziamento progetti formazione		44.571		44.571
Da proventi finanziari e ricavi diversi	19.445	1.097	17.412	37.955
Risconti passivi				
Rimanenze Finali			11.420	11.420
TOTALE ENTRATE	538.674	45.669	1.033.874	1.618.216
USCITE				
Per supporto cure domicilairi	19.363			19.363
Per costi di gestione hospice			1.462.728	1.462.728
Per spese funzionamento AFS	86.925			86.925
Per costi relativi ai lasciti	15			15
Per realizzazione progetti formazione		63.220		63.220
Per oneri finanziari			75	75
Risconti attivi				
Rimanenze Iniziali			13.414	13.414
	106.303	63.220	1.476.217	1.645.739
RISULTATO DI GESTIONE	432.371	-17.551	-442.343	-27.523

Il disavanzo della gestione Hospice è dovuto al fatto che circa 1/3 dei costi di gestione non è coperto dalla convenzione con il Servizio Sanitario Regionale. Le entrate dell'Associazione, provenienti dalle iniziative di raccolta fondi, dalle donazioni e dai lasciti, sono utilizzate in gran parte per coprire il disavanzo della gestione Hospice. Le spese di funzionamento dell'Associazione, pari a 86.925 € e corrispondenti al 5% circa del totale uscite, sono dovute alla gestione ordinaria delle attività di comunicazione, amministrazione, raccolta fondi e gestione volontari. La percentuale relativamente bassa di queste spese, a confronto con i valori di riferimento delle associazioni del terzo settore, è dovuta alla forte incidenza di prestazioni volontarie non retribuite. Le attività di formazione presentano un disavanzo pari a circa il 28% dei costi, da imputare alla bassa redditività di un settore che risente delle difficoltà economiche generali.

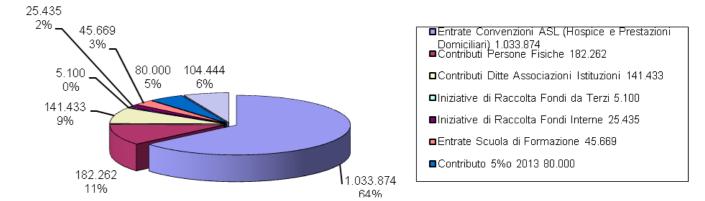
# ASSOCIAZIONE FABIO SASSI - BILANCIO 2013 Uscite Gestione Complessiva - Totale 1.645.739 €



# ASSOCIAZIONE FABIO SASSI - BILANCIO 2013 Spese di Funzionamento Associazione - Totale 86.925 €



# ASSOCIAZIONE FABIO SASSI - BILANCIO 2013 Entrate Gestione Complessiva-Totale 1.618.216 €



RUBRICHE



# **DETTO TRA NOI**

# L'egoismo, l'altruismo... osservando gli uccelli in giardino

Riflessioni a ruota libera tra due "grilli parlanti"

I nostri due grilli parlanti sono comodamente seduti nel giardino di casa. Pim osserva il vecchio ciliegio un po' malandato e le viene di ricordare una scena vista recentemente tra le fronde dell'albero. Un pettirosso piccolo ma aggressivo ("i piccoli lo sono spesso" osserva maliziosamente, riferendosi alla

non eccelsa statura del suo compagno) e un bel merlo dal nero piumaggio se le davano di santa ragione, per motivi a lei ignoti. Gianantonio ricorda invece, sempre nel loro giardino, le grida lancinanti di una cincia dopo che un rapace aveva artigliato un suo compagno di voli. Poi il dialogo si generalizza e i due grilli si trovano a parlare dell'egoismo, che ha nell'aggressività una delle sue espressioni estreme, e dei suoi contraltari: l'altruismo, l'empatia, la capacità di "sentire' la sofferenza dell'altro.

GIANANTONIO – Egoismo ed empatia. Sembrerebbe che il primo si manifesti quando prende il sopravvento il desiderio di difendere o allargare il proprio



territorio, mentre parrebbe che la seconda fiorisca proprio quando l'ego si fa in qualche modo da parte. Vogliamo cercare di andare un poco più in profondità? PIM – Sì, ma ammettendo che la dinamica di questi due atteggiamenti è talmente complessa da superare le nostre personali capacità di analisi. Ma ogni tanto vale la pena di rischiare qualche sciocchezza. Tanto più che questa parola magica, "empatia", viene spesso tirata in ballo per gettare luce sulle motivazioni del nostro impegno in Fabio Sassi.

G. – Credo anch'io che possiamo tentare di dire qualcosa, anche con il rischio di essere tacitamente derisi da gente che ne sa più di noi, siano essi filosofi o

psicologi. Penso che la domanda fondamentale sia: quale è l'origine di queste due pulsioni che mi pare accomunino uomini ed animali? Io la penso in questo modo: sia la tendenza ad essere chiusi su se stessi sia al contrario l'impulso ad aprirsi al prossimo, sono manifestazioni necessarie per

la sopravvivenza delle specie in generale. Se ci pensi un attimo, quando esse fossero assenti, soprattutto in certe situazioni critiche, le specie stesse correrebbero il rischio di estinguersi. Dunque io sospetto che la loro origine ancestrale possa essere un portato dell'evoluzione e della sua tendenza primaria a perpetuare la specie.

P. – Quando però si chiede ai nostri amici volontari quali siano le motivazioni delle loro scelte, raramente capita di sentirsi dire le cose che hai appena espresso.
G. – Certo, queste pulsioni sono in molta parte inconsce. Giacciono nella parte più profonda e nascosta della nostra psiche. Ciò che sale a livello della consapevolezza e quindi diventa esprimibile, è

ben altro. E ha un'origine credo soprattutto culturale.

P. – Se capisco bene, le ragioni con cui motiviamo la nostra scelta di occuparci della sofferenza altrui (quando vengono espresse, perché molto spesso prevale il "non so, mi sento di farlo e basta") sarebbero in qualche modo un rivestimento, una sovrastruttura condizionata certamente dalla nostra storia personale, ma anche dalla cultura dominante del mondo che ci circonda. G. – Così io tendo a pensare. Mettendo anche in quella che tu hai chiamato "cultura dominante" la religione, il pensiero metafisico. E con un ruolo di primo piano. P. – In effetti mi pare indubbio che l'essere nati e cresciuti in una società che in larga misura ha fatto proprio il messaggio cristiano non può che aver lasciato una forte impronta nel nostro modo di "sentire" il prossimo. Uno dei fondamenti del cristianesimo sta nelle parole: "ama il prossimo tuo come te stesso". Papa Francesco ha straordinariamente enfatizzato questo concetto. "L'amore di ciascuno di noi verso tutti gli altri ... è il solo modo che Gesù ci ha

G. – Certo. Fin da piccoli questo messaggio ci è stato inviato nelle forme più diverse. Mi ricordo che il prete di una piccolissima parrocchia sperduta nella bassa lodigiana, che tra l'altro ricordo con molta tenerezza, consegnava a noi piccoli oratoriani, ogni inizio mese, due sacchetti di tela grezza: il primo conteneva un mucchietto di chicchi di frumento, il secondo era invece vuoto. Per ogni buona azione verso il prossimo (ma anche, devo dire, per ogni peccaminosa tentazione superata!), si doveva spostare un chicco da un sacchetto all'altro. A fine mese il prete contava i

chicchi spostati e dava un premio

indicato per trovare la via della

salvezza", ha detto in una sua

intervista.

ai ragazzini più bravi, a esempio facendoli giocare nella squadra di calcio dell'oratorio o inserendoli tra coloro che rappresentavano la parrocchia nelle allora frequenti gare di catechismo.

P. – Ma mi viene a questo punto un altro dubbio. Finora abbiamo considerato da una parte l'esaltazione del nostro Io, che può portare all'aggressività, e dall'altra il suo contenimento che apre all'empatia, come due sentimenti contrapposti e in lotta tra loro. Ma è proprio così? G. - Vorrei citare ancora la frase evangelica che abbiamo prima ricordato: "ama il prossimo tuo come te stesso". E questa volta mettere l'accento su: "come te stesso". Qui sembrerebbe che il messaggio sia: non dimenticarti che amare il prossimo non deve significare l'annullamento del tuo Io. E in più aggiungo: sono convinto che in ogni caso il soddisfacimento dell'Io è un'esigenza umanamente ineliminabile.

P. – È proprio quello che stavo pensando. Anche quando crediamo di agire unicamente in funzione degli altri, in un atto di generosità totale, in fondo diamo soddisfazione anche a nostre esigenze interiori. Insomma, anche nelle azioni più generose verso il prossimo, vi può essere un inestricabile groviglio di altruismo ed egoismo.

ed egoismo.

G. – Per usare una figura mitologica, Narciso non può mai essere estirpato dal nostro essere. Più volte, ad esempio, mi sono guardato dentro per studiare il mio stato d'animo durante o dopo un'assistenza (o una qualunque azione altruistica). E, un po' come Narciso, ho scoperto in me la soddisfazione di vedermi "bello dentro" e apprezzato dagli altri. Segue una breve pausa di riflessione, in cui Gianantonio elabora un pensiero fastidioso.

G. – Ho paura che questi nostri

discorsi che mettono in dubbio l'usuale netta separazione, per non dire opposizione, tra comportamenti considerati altruistici e altri considerati egoistici, potrebbero essere in qualche modo fonte di delusione. E questo perché tendono a indebolire quel senso di gratificazione personale che si prova dopo un'azione empatica, cui accennavo. Forse tu, cara Pim, con la tua predisposizione alla sintesi, potresti dire qualcosa per superare questo mio sospetto. P. – Ci provo usando le parole che Eugenio Scalfari impiega alla fine del suo recente libro *L'amore*, la sfida, il destino: "Tutta l'architettura straordinariamente complessa che caratterizza la nostra psiche e la nostra mente ha un suo pilastro che ne sostiene i muri portanti. Questo pilastro è l'amore. L'amore sorregge la nostra esistenza in tutte le sue pieghe, alimenta i desideri, scatena il furore delle passioni e la dolce tenerezza degli affetti. E si tinge, l'amore, di tutti i colori dell'iride". Ho solo da aggiungere che quest'amore si estende incontenibilmente a noi stessi e agli altri con pari forza. G. – E crea armonia, con la condizione però che uno dei due colori non prevalga troppo nettamente sull'altro. Altrimenti si ha egotismo o annullamento,

Ora i grilli parlanti tacciono. Guardano il profilo di Montevecchia che spunta oltre la siepe. Un gracchiare lontano proveniente da uno stormo di corvi in volo fa alzare il loro sguardo meditabondo.

secondo me patologico, di noi

stessi. Ma questo problema ci

porterebbe troppo lontano.

Pim Fresia e Gianantonio Guerrero





# Dieci anni e ancora Oltre!

Un progetto diventato una importante realtà operativa

Mi riempie di gioia ed orgoglio la richiesta che mi è stata fatta di scrivere qualche riga in occasione della ricorrenza dei dieci anni di attività dei gruppi per l'elaborazione del lutto. Ho dentro di me il ricordo molto chiaro e vivido del preciso istante in cui l'idea del progetto è scoccata come una scintilla nella mia mente. La cosa sorprendente è che l'ho espressa l'istante successivo, di prima intenzione, a colui che in quel momento era di fronte a me, che quindi me l'ha suscitata ed è il vero artefice di questa intuizione. Ero a colloquio con il marito di una giovane donna deceduta da poco più di un mese, era il terzo o quarto incontro, e, ascoltandolo, sono rimasto colpito dai fruttuosi percorsi mentali intrapresi per affrontare il tragico evento, quindi gli dico: "Sa che sto pensando che quello che sta esprimendo sarebbe di grande aiuto alla persona che vedrò dopo di lei? In realtà sto pensando che in fondo anche lui potrebbe esserle di grande aiuto". Il resto è venuto da sé. Dieci anni e di strada ne è stata fatta tantissima. L'Associazione Fabio Sassi Onlus nel 2003 aveva proposto alla Provincia di Lecco il progetto "Oltre" per l'elaborazione del lutto e ne aveva ottenuto un contributo per la realizzazione dei primi gruppi AMA (di auto – mutuo

- aiuto). Successivamente il proget-

to - riproposto ogni anno dall'As-

sociazione, come servizio verso

persone in particolari condizioni

di fragilità – è stato adattato alle

esigenze emergenti e si è arricchito

di nuove opportunità, modellandosi anche sotto il profilo organizzativo e procedurale. Sono ormai almeno un paio d'anni che non amo nemmeno più definirlo progetto, ma Servizio per l'elaborazione del lutto, perché tale è: una realtà operativa consolidata. Chiunque si trovi in difficoltà per la morte di un proprio caro può trovare gratuitamente una risposta immediata, competente e qualificata ai propri bisogni. Non solo, gli operatori della Rete provinciale di cure palliative possono offrire una risorsa che consente loro di gestire al meglio il senso di impotenza che inevitabilmente suscita la disperazione dei familiari in lutto. Inoltre, nel corso degli anni si è sviluppata anche un'efficace collaborazione con le risorse pubbliche del territorio secondo una preziosa logica di integrazione degli interventi. "Oltre" è l'anello mancante della rete a sostegno dei familiari dei malati assistiti in cure palliative a domicilio e presso l'Hospice Il Nespolo di Airuno.

Per ragioni di spazio non è possibile citare le innumerevoli articolazioni dell'iniziativa. Per coloro che volessero saperne di più, qualche anno fa è stato realizzato una brochure, che è possibile scaricare dal sito dell' Associazione (www.fabiosassi. it), contenente le testimonianze dei partecipanti ai gruppi e le linee operative fondanti l'iniziativa. Le nuove frontiere di un ideale percorso futuro? La prossima apertura di un gruppo dedicato ai genitori che hanno avuto il lutto del proprio figlio, il potenziamento del ruolo di facilitatore nei gruppi, la progettazione di un sistema di rendicontazione dell'attività per la verifica degli obiettivi raggiunti al fine di ottenere la certificazione di qualità ISO9001. Sarà dunque necessario prevedere la partecipazione di figure di volontariato con funzioni diverse, attingendo risorse in coloro che nel tempo hanno concluso il proprio percorso nei gruppi e che intendono contribuire alla riuscita dell'iniziativa offrendo ad altri l'opportunità che essi stessi hanno ricevuto. È forse questo l'obiettivo più ambizioso: promuovere il protagonismo sociale dei partecipanti ai gruppi che, dopo un opportuno percorso, si propongono come risorsa sul territorio per iniziative di prevenzione dei rischi connessi al lutto complicato. Obiettivo che ogni anno, da dieci anni viene raggiunto.

*dr. Quadraruopolo Gennaro* (Psicologo e Psicoterapeuta)

#### **IO E MIO PADRE**

Quante cose non dette, non vissute, non fatte insieme quanta vita non vissuta e poi in un istante le nostre anime, i nostri respiri, i nostri sguardi, le nostre mani...

In quel momento ti ho capito, ho capito la tua vita e ho capito l'immensità della tua anima nella mia.

Margherita Gruppo "Oltre" - figli PROGETTI

Gruppi di Auto Mutuo Aiuto per il sostegno al lutto

# **COMPAGNI DI VIAGGIO**

L'Associazione Fabio Sassi Onlus, con la collaborazione dello psicologo Dr. Gennaro Quadraruopolo, durante la realizzazione del progetto "Oltre" per l'elaborazione del lutto, ha promosso a fine 2003 i primi incontri di Auto Mutuo Aiuto (AMA) fra persone che, dopo aver seguito le cure di un famigliare, ne avevano subito la perdita. L'intuizione che gli incontri potessero essere di sostegno durante l'elaborazione del lutto ha ben superato la prova del tempo e, dopo 10 anni di attività, ascoltiamo ora alcuni partecipanti dei gruppi AMA.

**Eolo:** Ad ottobre 2003, mia moglie era morta da quattro mesi. Il Dr. Quadraruopolo m'invitò a incontrare lui e altri due vedovi con figli perché fossimo d'aiuto l'un l'altro. Non ci furono parole di rito, ma ci confrontammo parlando della nostra esperienza di lutto. Tutti parlavamo la stessa lingua. Così uscirono da me cose che non avevo mai tirato fuori. In tanti erano stati vicini a me e a mia moglie, ci avevano aiutato, non eravamo soli, ma solo lì manifestai le emozioni che non avevo saputo liberare prima. Quella sera uscimmo dalla saletta dell'Associazione e restammo a parlare ancora, lì fuori, al freddo, e tornai a casa alleggerito.

**Billi**: Un uomo solo non viene isolato, a volte ero io a isolarmi. Vedere le coppie mi faceva male. Uscivo a portare i ragazzi ad at-



tività sportive. Lì trovavo un solo genitore con i propri figli. A gite e cene, invece, le famiglie erano unite: mancava mia moglie. Insieme agli altri ero solo. Nel gruppo di Auto Mutuo Aiuto ci accomuna lo stesso dolore, parliamo in questa lingua e chi è di fronte ti capisce, non ti riempi di stupidaggini. Si assorbe, a volte, l'emozione degli altri, ma tutto questo lo dividiamo assieme e il bisogno di liberarsi mi spinge a esserci.

Betty: Conoscevo l'opportunità di avere un sostegno psicologico; per lavoro lo propongo ai pazienti che curo e ai loro parenti. Avevo già perduto mio padre, che avevo curato assieme ai miei famigliari, poi nel 2007 avevo affrontato la malattia della mamma. Ero stata sola, sin dalla diagnosi, che non

lasciava né tempo né scampo, senza poterle dire nulla di ciò che accadeva. Dopo la sua morte decisi di non voler fare tutto da sola.

Daniele: Anch'io, nell'estate 2009, avevo perduto la mamma e non volevo tenermi tutto dentro. La prima reazione era stata di tornare a lavorare, fuggire e distrarsi con ore e ore di impegni. Ma non si può fuggire da noi stessi, dalle cose che hai dentro.

Lucia: Sono entrata nel gruppo recentemente. Dopo aver perso Giuseppe, nel 2007, per un mese non ero riuscita a piangerlo, mi ero trovata sola e avevo bisogno dell'aiuto di altri, così mi ero avvicinata

a un gruppo di sostegno, con diversa formazione e organizzazione. Successivamente ho saputo dell'esistenza del progetto "Oltre" e mi sono informata bene prima di chiedere di entrarvi. È passato un anno; nel gruppo dei coniugi ho trovato stimoli e condivisione. Vivo momenti particolari in cui si tira fuori l'anima, non l'avrei detto prima. Con loro si è parlato di tante cose, ci si è aiutati a vivere il presente, c'è stato spazio per elaborare. Prima desideravo compagnia, per tirami fuori, e cercavo di evitare di essere compatita.

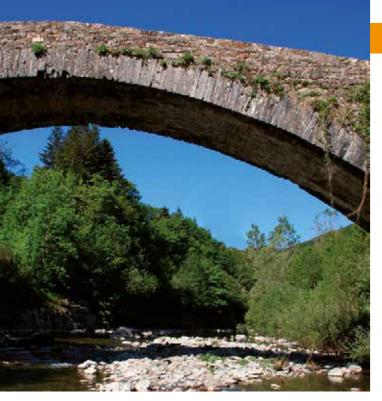
**Raffaella**: Dopo la perdita di mio marito sentivo che mi occorreva uno spazio in cui condividere i miei stati d'animo. Uno

(continua)

Rubriche







#### (segue)

spazio che mi permettesse ancora oggi di "tenere aperto", di non dimenticare, di valorizzare il senso del nostro rapporto. Fuori proseguo a rappresentarmi secondo ruoli di madre, amica, lavoratrice; negli incontri con il gruppo, poi, libero le emozioni. Le "emozioni" sono energia!

I gruppi sono guidati da persone formate sulle problematiche del lutto (facilitatori) e seguiti dallo psicologo. Le modalità sono semplici.

Raffaella: L'onlus Fabio Sassi ospita i Gruppi ad Airuno presso la propria Scuola di formazione. Ci si siede in cerchio in una sala, ci si racconta, si parla di come ci si sente, del presente. Quando una persona nuova inizia a raccontarsi, si privilegia l'ascolto. La si accoglie con tutte le sue emozioni.

**Lucia**: Prima di entrare a far parte del gruppo lo psicologo invita a un colloquio e valuta se ci sono le condizioni per l'inserimento.

# **PROGETTI**

Attualmente ci sono tre gruppi omogenei, due formati da coniugi, un gruppo da figli. Altro elemento comune è l'accompagnamento; aver convissuto con il decorso della malattia.

Daniele: Nel gruppo non vi sono domande od obblighi, tutto avviene in modo naturale; quando la voce trova la strada, parole ed emozioni

sono un fiume. È come lavarsi nell'acqua di quel fiume.

Lucia: A volte si divaga, si parla d'altro, ma a un certo punto si torna allo scopo comune. Spesso si torna a ciò che abbiamo vissuto, si racconta la nostra vita, il valore del nostro caro. Il clima emotivo si muove, poi si verificano natu-

ralmente momenti magici, ricchi di significato per ognuno di noi. L'esperienza è personale, ma il linguaggio è comune. La relazione fra i partecipanti manda avanti il gruppo, ma la forza che ne traggo la porto fuori.

Eolo: Nel gruppo ho avuto la possibilità di ascoltare e aiutare gli altri. A un certo punto ho compreso l'importanza di ciò che stavamo facendo e ho scelto di frequentare un corso per facilitatori. Dall'elaborazione del lutto sono passato a una posizione attiva e di aiuto agli altri.

Betty: Quando sono entrata nel gruppo ho iniziato con curiosità, non davo per scontato che ci sarebbe stato un cambiamento. Ora posso dire che ho beneficiato della partecipazione al gruppo dei figli, è stata una crescita personale. Oggi nell'aiutare gli altri ogni volta mi ritorna qualcosa in positivo.

a cura di Daniele Pascale

Noi ci vediamo dentro una realtà limitata e provvisoria, come un pesce in fondo al mare. Ma quel pesce, se è intelligente, non pensa che tutta la realtà sia mare, e basta. L'Everest non può immaginarlo, ma è intelligente se immagina che ci possa essere, là fuori dalla sua realtà, qualcosa come l'Everest o chissà che cosa. Se poi gli arriva qualche sintomo, o un segnale, o un racconto che un altro pesce ha udito chissà dove e chissà come, di un mondo più grande del suo mondo, allora è intelligente se non chiude il discorso su ciò che non sappiamo, per esempio su che ne è dei morti. Chi accetta di dar fiducia ad un Vivente più grande, che siamo soliti chiamare Dio, pensa che i morti vivono in Dio. Pensa che una vita davvero grande raccolga in sé ogni nostra vita mortale, come una madre solleva e abbraccia il bimbo che cade. Noi li chiamiamo morti, e forse sono più vivi di noi. Soltanto, ci stringe il cuore il loro silenzio. Forse tacciono per insegnarci ad essere più attenti, più capaci di attendere, e così ci parlano più intimamente. (Josef-Maria Kleinstein, 1925-2005)

# Docenti a scuola per aiutare i giovani di oggi e preparare gli adulti di domani

Provare il dolore di una perdita determinata da un lutto o dall'allontanamento dalle proprie origini, oppure dalla separazione dei genitori o dalla morte di un animale con cui si sono condivise coccole e giochi è una esperienza frequente per i nostri bambini ed è possibile trovarsi di fronte a situazioni che, se non affrontate nel modo giusto, possono lasciare un solco indelebile nel proprio vissuto.

Quale allora il ruolo dell'insegnante/educatore? Come accompagnare il bambino/ragazzo in questo percorso? Come riconoscere i segnali di un disagio emotivo? Come preparare i giovani ad essere adulti più preparati e consapevoli? Come essere a fianco o coinvolgere le famiglie?

Domande alle quali hanno voluto dare risposta sedici insegnanti (4 delle scuole secondarie di primo grado, 8 delle primarie e 4 delle materne) dell'Istituto Comprensivo di Merate partecipando al programma di formazione inserito nel progetto "Hakuna Matata: bambini e adulti di fronte alla malattia e al lutto"

promosso dalla Sezione Ricerca e Formazione della nostra Associazione.

I docenti hanno così incontrato il dottor Mauro Marinari, direttore sanitario emerito dell'Hospice Il Nespolo e direttore della Sezione Ricerca e Formazione, il dottor Gennaro Quadraruopolo, psicologo, la dottoressa Laura Campanello, filosofa, e la dottoressa

La Fabio Sassi, in collaborazione con il Fotoclub
di Airuno, per il 25° dell'Associazione indice
un CONCORSO FOTOGRAFICO dal titolo
"Percorsi...". Troverete il Bando completo sia sul
nostro sito www.fabiosassi.it che sul sito del
Fotoclub www.fotoclubairuno.it. La scadenza
Fotoclub degli elaborati - che awverrà unicamente
per l'invio degli elaborati - che awverrà unicamente
per posta elettronica agli indirizzi che compariranno
sui siti - è fissata per il 30 settembre 2014.
La partecipazione è gratuita.





Francesca Ronchetti, pedagogista autrice fra l'altro dei libri "Non lasciarmi solo. L'adolescente di fronte al lutto" e "Per mano di fronte all'oltre. Come parlare ai bambini della morte".

In quattro incontri i partecipanti hanno analizzato il tema della morte nella società contemporanea e nello sviluppo cognitivo del bambino e individuato strumenti e metodi per affrontare in classe "i temi difficili" al fine di elaborare un possibile percorso didattico-educativo.

Al corso seguiranno, a discrezione degli insegnanti, attività specifiche da inserire nel piano formativo dell'educazione dei sentimenti e l'eventuale creazione di uno sportello di counselling all'interno della scuola al quale potranno fare riferimento sia gli insegnanti che gli studenti e le loro famiglie.

Patrizia Piolatto

Riceviamo da Liliana, nostra volontaria, alcuni pensieri espressi durante la lunga e sofferta malattia di suo marito Gino che è spirato al Nespolo martedì 11 marzo scorso.

Tutti i volontari dell'Associazione si fanno vicini con l'affetto e la stima a Liliana nel momento triste del distacco.

# Ti vogliamo bene, Lilly

Tutto deve avere un senso, anche la sofferenza, soprattutto la sofferenza!

È nel buio della solitudine, della non speranza, della disperazione, dell'angoscia, della rabbia, della ribellione che deve brillare come in fondo a un tunnel una piccola luce, una luce che sorge nel profondo del nostro essere e ci porta quella

forza che non credevamo di avere, quel coraggio che pensavamo perso e che ci consente di andar avanti con rinnovato vigore.

La vita è come un tappeto che osserviamo solo al rovescio, dove si annodano i fili e nodi senza apparente senso ma che poi, guardandolo dal lato giusto, ci fa ammirare un bellissimo disegno.

#### Sofferenza

Buio totale Oscuro utero materno Ombra densa, vischiosa Come placenta. Emozioni pulsanti Alternanza di suoni Sordi e incisivi. Tutto sembra perduto Assorbito nel nulla Poi la luce Luce tenue, fioca Ma tenace Che esce dal mio essere E mi illumina tutta Finalmente. Il parto della sofferenza Ha generato la vita.

Liliana

# LA VOLONTARIA SUL MOTORINO

Incontro Luigia S. in una nota pasticceria di Merate: con il suo sorriso luminoso apre un fiume di parole che ricostru-

Appartiene ad una nota famiglia meratese che si è meritata il rispetto e il ricordo di molti grazie al lavoro artigianale, fatto con serietà ed esperienza, da generazioni: erano ritenuti i migliori falegnami della zona. Luigia, in una famiglia numerosa, ha imparato fin da ragazzina a lavorare e a dedicarsi alle persone sofferenti. La sua nonna, poi i genitori e uno zio - che ha seguiti durante la malattia - hanno seminato in lei la "necessità" di assistere i deboli. Lo fa spontaneamente come una cosa per lei imprescindibile e necessaria. Da 17 anni è volontaria domiciliare: fu la dottoressa Castagnini a suggerirle di lavorare per la Fabio Sassi. Tanti sono i ricordi delle famiglie in cui è entrata, alcuni molto belli, altri più problematici. Sottolinea le assistenze più difficili e, con disarmante semplicità racconta come l'hanno segnata e come, nel tempo, con pazienza e comprensione, è riuscita a scalfire personalità complesse e riservate ac-



compagnandole nel difficile cammino del dolore e del commiato dalle persone care. Segue attivamente tutte le riunioni di supervisione che, dice, sono un continuo stimolo alla riflessione, una fonte importante di aiuto reciproco ed una fucina di confronto. A volte partecipa alle riunioni di équipe e affianca la responsabile dei volontari nei suoi compiti ma, con estrema modestia, dice che non sarebbe all'altezza di gestire i volontari. Anche se ha la patente, si sposta col suo motorino, nascosta dal casco, e con qualunque tempo raggiunge le case dei pazienti spinta dal vento e dalla "voglia di fare".



# a Enrico e a sua moglie Fely

Forse siamo diversi i suoi son folti ed io i capelli ho persi.

Ma un giorno, sperando nella sorte, chissà quando sarà, un ciuffo al centro, son convinto, mi crescerà. In attesa che si avveri questa "PROFEZIA" batto due o tre volte sulla sua e sulla testa mia. Insisto da tempo, forse da qualche anno al suo fianco ma nulla succede. Enrico ride, io insisto e non mi stanco.

Forse siamo diversi i suoi son folti ed io solo i capelli ho persi.

Poi la svolta, un bel giorno, il giorno del suo compleanno il miracolo: "beh Luigi, vacci piano, altrimenti crei un danno" Entro in casa quasi di soppiatto e dico, no.... non dico, a Fely sua moglie, mettendo sulle labbra un dito. Ella capisce e si contiene per far ad Enrico una sorpresa come si conviene.

Sulla punta dei piedi come un ballerino al suo letto mi avvicino. Un attimo di sorpresa, di smarrimento con una parrucca in testa: "io.... ci tento". Gli occhi si incrociano, ci capiamo al volo, entrambi ridiamo, egli lo sa, non è mai stato solo. Per un istante si annebbia la visione poi ci si riprende fino alla prossima occasione.

Forse siamo diversi Enrico immobile, ed io per lui prego e scrivo versi. Ma il sentimento che ci accomuna da sempre sale fino a superar "la luna".

#### Lecco, domenica 15 dicembre 2013

Sono qui a ripensare a questa emozionante e indescrivibile esperienza di tirocinio che oggi, a distanza di quasi un mese dall'inizio, mi porta ad essere una persona migliore oppure, senza presunzione, semplicemente più grande.

Ripenso a come sono stata accolta il primo giorno e a quanto mi sia sentita a casa, tra persone che mi sono state vicine fin da

Mi ritrovo ora a scrivere queste righe per lasciare memoria del mio vissuto lì.

Per quello che ho ricevuto mi sembra davvero poco lasciarvi solo un "grazie" che può significare tutto e niente, ma preferisco spiegare a cosa mi riferisco con questa semplice parola:

grazie per avermi insegnato che la felicità e la vita stessa non sono fatte di grandi cose ma basta una carezza per rendere le giornate migliori;

grazie per avermi fatto capire che la relatività del tempo gioca un ruolo fondamentale nei nostri giorni e che è importante vivere ogni momento per quello che regala;

grazie per avermi mostrato la linea sottile tra l'assenza di dolore e la serenità:

grazie perché ho appreso che basta poco per creare armonia tra un corpo che offre assistenza e un corpo che ne ha bisogno; grazie per avermi affiancato a Donne che amano il proprio lavoro e che, soprattutto, sanno trasmettere la dedizione e la serietà con cui va svolto:

grazie per avermi regalato la possibilità di rendere migliori gli ultimi momenti della vita dei pazienti di questa struttura;

grazie per avermi trasmesso l'importanza di famiglia, parenti e amici nelle nostre vite; grazie per aver esaltato l'importanza del lavoro di équipe;

grazie ai medici che, con la loro umiltà, hanno saputo rendere il mio lavoro più importante di quello che oggi la gente crede che sia:

grazie perché ho interiorizzato che siamo più forti del denaro che oggi non sempre c'è: questo l'ho capito attraverso una struttura che alla base ha il volontariato il quale vive di risorse umane più che economiche;

Pim Fresia Luigi Arlati (continua)



### (segue)

a tale proposito tengo a citare una delle frasi che più mi ha colpita in questo mese ed è stata affermata proprio da un volontario: "Più che dare è un ricevere"; niente di più vero di questo commento perché, nonostante sia stata con quei pazienti quasi tutti i giorni di questo periodo di tirocinio, il mio dare non potrà mai essere paragonabile a

tutto quello che ho ricevuto da loro.

Infine, grazie di cuore per avermi fatto sentire all'altezza di un'esperienza così preziosa e perché, con voi, ho scoperto di possedere una risorsa che non sapevo riuscisse a rendere un istante migliore: il sorriso.

**GRAZIE A TUTTI** 

Daniela

# **DALLA PARTE DEI BAMBINI**

leri sera abbiamo visto il film "La chiave di Sarah" (di Gilles Paquet-Brenner, film francese di onesta autocoscienza critica): è una storia di bambini, di amore disperato, di male e di dolore, di forza per vivere; una storia di vecchi col peso e con la risorsa della memoria. Film profondamente toccante, e anche raccontato molto bene. Ne ho tratto nuovamente questa conclusione: ricordare, bisogna ricordare. E non solo per sé, ma per trasmettere, consegnarsi, e restituire ciò che abbiamo ricevuto. E' la più bella virtù ebraica. L'eredità maggiore che i vecchi possono lasciare ai bambini è il racconto del loro essere prima di essere nati. Il bambino così si scopre più grande, più ricco di vita. Per quanto possibile, io cerco, e vorrei di più, raccontare ai bambini ciò che ho ricevuto e vissuto, in tre quarti di secolo. Naturalmente con la misura e la discrezione giuste. Ma il bambino ha sete di sentire e vedere le radici di cui è frutto. (E. Peyretti)



"Educare i giovani senza l'incanto della narrazione e la sensibilità per l'invisibile, senza avventura né poesia - asserendo che ci sono solo fatti o funzioni, ma non il partecipare a una storia - equivale a desertificare la loro anima. La riprova è che nessuno giunge alla speranza grazie a una teoria, bensì ricordando storie di vite luminose di cui ci si sente eredi. (...) Se si ignora la profondità simbolica e narrativa dell'esistenza, si nega il suo respiro" (Roberto Mancini, Sperare con tutti, Ed. Oiagion 2010, p. 88)

# Dove...

Dove vanno le persone quando lasciano la terra? Prendon forse un aquilone che nel cosmo vola e atterra? ... che camminino su Marte o saltellino su Giove? Non saprei, ma chi un di parte vede certo cose nuove. Nuovi volti, nuovi amici e paesaggi evanescenti che li rendono felici, lieti, calmi e sorridenti. Il dolore pulsa forte solo dentro chi rimane, loro vivon quella sorte senza sofferenze umane. Ci proteggon da lontano con affetto e tenerezza, poi allungano la mano e ci fanno una carezza. Forse noi non la sentiamo, siamo tristi e spaventati, ma chi tanto ancora amiamo non ci ha mai abbandonati. Resta sempre a noi vicino da mattina fino a sera e ci culla pian pianino

nella notte tutta nera.

Alessandra Columbaro

# RINGRAZIAMENTI

# Grazie a...

# Un ringraziamento a Claudio Bellani

Il 10 dicembre scorso i volontari dell'Associazione hanno salutato l'ultima volta Claudio, nostro volontario dal 2002, nella chiesa di Galgiana a Casatenovo, gremita di persone. Con gentilezza e discrezione per undici anni Claudio alla reception de Il Nespolo ha accolto quanti l'hanno frequentato.

Generosamente ha offerto il suo tempo per il funzionamento dell'hospice, ha voluto prestare servizio con costanza anche recentemente, quando la malattia lo stava rendendo più debole. Ogni volta con semplicità ha donato un sorriso agli ospiti, ai famigliari, agli operatori e ai volontari con cui ha collaborato.

L'Associazione lo ringrazia, gli amici e i volontari lo rimpiangono.

# "NON SPARATE SUL POSTINO"

Nonostante la pioggia incessante, il teatro dell'oratorio San Luigi di Monticello sabato primo febbraio ha registrato il tutto esaurito. In scena l'esilarante commedia di Derek Benfield "Non sparate sul postino" interpretata dalla compagnia dell'Associazione Amici del Teatro e dello Sport. Una serata divertente che aveva il duplice scopo di ricordare Alice Redaelli, giovane scomparsa sei anni fa, e di sostenere la nostra Associazione con la consegna da parte di Ernesto Motto, presidente del gruppo teatrale, di un assegno di 1000 euro al nostro presidente Domenico Basile.

A tutti coloro che hanno reso possibile questo evento regalando un sorriso, ai genitori di Alice e a quanti hanno partecipato va la nostra sincera riconoscenza.





# GRAZIE A CHI DESTINERÀ LL 5 X MILLE ALL'ASSOCIAZIONE FABIO SASSI

Anche tu puoi offrire il tuo sostegno alle nostre attività nella prossima dichiarazione dei redditi, offrendo così un aiuto importante e necessario per dare dignità alla fine della vita.

E' facile e non ti costa nulla! Basta che tu apponga la tua firma e indichi nel riquadro della dichiarazione dei redditi (CUD, Modello Unico, Modello 730) per il sostegno del volontariato il codice fiscale dell'Associazione Fabio Sassi

## 94005140135

In questo modo potrai dare il tuo contributo per continuare ad aiutare i malati terminali assistendoli a casa o presso il nostro hospice.

Grazie per il tuo sostegno!



# **LETTI PER VOI**

a cura di Silvana Ferrario

# Un libro, una vita e uno spiraglio di "Luce"

Antonio Spreafico è uno stimato architetto lecchese con una normale vita famigliare e relazionale e con tanti interessi, tra cui l'arte e la montagna. Quale professionista si impegna anche nel volontariato e aiuta nella realizzazione della Casa sul Pozzo, una onlus che cerca di individuare urgenze sociali e di proporre risposte concrete. Poi un giorno la sua vita cambia improvvisamente e cambierà totalmente con la Sla che avanza e amici e c'è la bellezza lo costringe all'immobilismo. Ciò che cambia però sono le condizioni fisiche non la mente di Antonio che invece è più attiva che mai. Da qui l'idea del libro "Luce", non la storia di una malattia ma la storia della risalita di un uomo e delle sue molteplici capacità, tra cui quella di raccontarsi anche con una piacevole ironia. Il libro si legge tutto d'un fiato e può far ridere e piangere contemporaneamente, ma certamente fa riflettere. E tanti sono gli spunti sollevati: la

malattia improvvisa che vremmo mai si abbatte sulle persone e le famiglie, trovando tutti impreparati ad affrontarla e ribaltando situazioni di normalità, la scarsità di strutture adeguate, i tagli ai servizi, difficoltà di spostamenti, barriere architettoniche, solitudine...

Nel libro c'è molto altro ed è quello che prevale: c'è la forte volontà del protagonista, la sua fede, c'è la vicinanza di una famiglia compatta, c'è il volontariato, gli in genere, soprattutto quella dell'arte. Antonio ce l'ha dentro da sempre ma l'ha anche saputa coltivare negli anni con lo studio e la ricerca, con la galleria d'arte di dipinti dell'Ottocento e del primo Novecento. E' il patrimonio che neppure la Sla può cancellare e oggi lui continua ad assaporare questa bellezza e ne ripercorre l'evoluzione nel tempo, attraverso stili e pittori differenti. "Se c'è qualcosa che ho capito lungo questo mio percorso è che non do-

stancarci di lavorare su noi stessi, perché solo così possiamo

crescere dentro. È la

cultura ciò che troppe volte ci manca, ciò che in realtà non basta mai, ciò che - insieme alla dimensione trascendente, se si è credenti - aggiunge senso e bellezza alle nostre esistenze". Antonio parla anche di quella Chiesa che ama, incontrata " in una suora avanti con gli anni, con una cuffia candida e un sorriso vissuto, pieno di pace e tenerezza...." La Chiesa che si fa prossimo e bussa alla camera di Antonio e dei malati degli ospedali, "offrendo un ponte verso il cielo", dicendo che "se non disturba" potrà tornare a far visita... Pagina dopo pagina c'è sempre qualcosa di nuovo che sorprende in questo libro, come l'ipotetico gioco di Antonio con il padre scomparso da anni che amava trovare gli acronimi di

sigle e



parole. Questa volta si cercano quelli della Sla e Antonio si impegna, sfoderando la sua abilità inizialmente con un certo sarcasmo. Ripercorre involontariamente le fasi della malattia da lui attraversate, quando la SLA era il colpo basso che Spegne L'Allegria o Silenziosa Li Ammazza fino a diventare, con la serenità acquisita, l'acronimo di Serve Lottare Ancora e Senza Lasciarsi Andare.

È il motto della risalita, la forza di Antonio, quella che lo ha spinto a scrivere insieme al fratello Giorgio questo bellissimo libro, in cui c'è tanto, per tutti.

Il ricavato del libro sarà devoluto a La Casa sul Pozzo presente dal 2005 nel rione Chiuso di Lecco per iniziativa della Comunità di via Gaggio. www.comunitagaggio.it

# **CONSAPEVOLEZZA DEL VIVERE CERTEZZA DEL MORIRE**

"La vita autentica, la vita buona è la vita che si dà nella consapevolezza di esistere, nell'accorgersi di essere vivi".

Sono parole del secondo libro di Laura Campanello "Sono vivo ed è solo l'inizio", Mursia editore, un libro per tutti, da leggere attentamente per i vari spunti riflessivi. L'autrice, una Laurea in Filosofia, da anni si occupa di accompagnamento alla malattia e al lutto presso l'Hospice Virgilio Floriani dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano e presso il reparto Sla e stati vegetativi della Rsa di Villa dei Cedri a Merate. In questo libro c'è tutta la sua conoscenza teorica e l'esperienza acquisita sul campo tra malati considerati inguaribili e i loro famigliari. "La constatazione che mi viene da anni di esperienza e studi intorno al tema della morte, in ambito personale, ospedaliero, pedagogico e scolastico, è che siamo davvero, come si sente dire spesso, nell'epoca in cui la morte è il "grande rimosso... siamo diventati analfabeti e terrorizzati di fronte a ciò che ci affianca e ci accompagna, a ciò che ci attende come unica certezza".

La vita dunque vissuta nella sua totalità per dimenticare la morte e l'angoscia del morire. Uno sforzo in cui da sempre l'uomo è impegnato e che fa parte della sua

stessa natura. Oggi più che mai con il voler ritardare la morte, rimandandola il più possibile e cercando di guarire la malattia senza lo sguardo necessario concentrato sul malato.

Il contrario di ciò che invece avviene con le cure palliative, definite dall'OMS solo nel 2002, in cui il prendersi cura del malato prevale sul guarire e diviene accompagnamento, vicinanza per dare dignità a ciò che rimane del suo tempo da vivere. Accompagnamento anche spirituale, di quella spiritualità laica di cui parlava Cicely Saunders fondatrice negli anni '60 del movimento hospice di Londra, in cui c'era spazio per dialoghi e confronti differenti.

Lo sguardo filosofico dell' autrice è sempre presente e da lì attinge considerazioni



e riflessioni, citando gli antichi esercizi filosofici che possono portare a completa metamorfosi dell'io e del proprio modo di vivere la vita, le relazioni con gli altri, riconsiderando anche il valore del presente. Una visione che non deve essere considerata mortificazione o triste rinuncia a qualcosa, ma reale possibilità di valorizzare la vita, perché ogni istante è irripetibile e il tempo che scorre porta alla sua naturale conclusione che è la morte. L'autrice non si ferma alla filosofia antica a lei cara ma attinge un po' ovunque, dalla letteratura alla musica, parole che possano dare risposte a ciò che la morte porta con sé come il rifiuto, lo smarrimento fino ad arrivare all'elaborazione del lutto ed al diritto al pianto. Perché, ribadisce l'autrice, il lutto non è un evento patologico, anche se spesso viene affrontato come la malattia e il dolore, escludendolo dall'esistenza e lasciando soli chi vi approda, e come tale va elaborato, accolto, ascoltato per arrivare all'accettazione finale e alla consapevolezza. "Le lacrime poi condurranno altrove, in un modo di vivere che prenderà vita proprio da un dolore accolto e trasformato. Altrimenti le energie che si dovranno impegnare per sotterrare e tacere il dolore non potranno essere impegnate per trasformarlo e tornare a vivere".





# UN LASCITO A FAVORE DELL'ASSOCIAZIONE FABIO SASI

