ASSOCIAZIONE FABIO SASSI ONLUS
DIGNITA' ALLA FINE DELLA VITA

Hospice il nespolo

anno 26° - numero 63 - novembre 2015

informa

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

Vivere con umana dignità anche la morte

Appello a nuovi volontari per l'organizzazione e la gestione

La sedazione palliativa in Lombardia

www.fabiosassi.it

Sede Legale Associazione: Largo Mandic, 1 - 23807 Merate - Tel. 039.9900871
Poste Italiane s.p.a. / Spedizione in abb. postale - D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46) - Art. 1, comma 2, DBC Lecco

ASSOCIAZIONE FABIO SASSI ONLUS
DIGNITA' ALLA FINE DELLA VITA

Consiglio di Amministrazione
Presidente Domenico Basile
Vice presidente Albino Garavaglia
Tesoriere Elena Zollet
Consiglieri Mario Acquistapace, Anna Paola Bianchi, Enrico Casiraghi, Piera Fiecchi, Adriana Giovannacci, Daniele Pascale
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 Giancarlo Fusé, 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 8.30 - 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: IT70Z0558451530000000019358

Art. 3 Statuto Associazione

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

Chi siamo

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

IN QUESTO NUMERO

EDITORIALE
Dignità alla fine della vita ..... pag. 1

ATTUALITÀ
Vivere con umana dignità anche la morte ..... pag. 2
All'Hospice di Airuno la prima visita del nuovo Parroco ..... pag. 4
Arte e ultimi istanti di vita ..... pag. 11

RUBRICHE
DETTO TRA NOI ..... pag. 6
DALL'ASSOCIAZIONE ..... pag. 8
PROGETTI ..... pag. 14
DALLA PARTE DEI BAMBINI ..... pag. 16
EVENTI ..... pag. 18
LETTI PER VOI ..... pag. 20
RINGRAZIAMENTI ..... pag. 21

TESTIMONIANZE ..... pag. 12

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

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

"Le pietre dormono sotto la neve con sogni verdi nel cuore"
(Olav H. Hauge)

Consapevolezza, autodeterminazione, accompagnamento

Dignità alla fine della vita

Mi è stato chiesto di spiegare il significato delle parole, *"Dignità alla fine della vita"*, che compaiono nel logo della nostra Associazione.
È una richiesta opportuna perché offre l'occasione di approfondire concetti di grande importanza, al centro della nostra missione, che non possono trovare spazio nei pochi centimetri del logo.
Poco tempo fa abbiamo organizzato, insieme all'Associazione La Semina di Merate, un incontro pubblico sul tema *"Consapevolezza, Autodeterminazione, Accompagnamento…per vivere con umana dignità anche la morte"*. In questo titolo ricorre dignità, con lo stesso significato condensato nel logo in associazione con tre parole chiave, ognuna delle quali merita di essere approfondita.

Consapevolezza è la parola che meglio descrive quale dovrebbe essere il modo di accogliere la morte, quando essa si annuncia prossima o addirittura imminente. La paura e la rimozione di questo evento, così centrale e ineludibile, ci spinge a dissimulare il suo avvicinarsi, a nasconderci alla sua vista, come se questo potesse bastare a farla andare oltre. In realtà questa voluta inconsapevolezza aumenta l'angoscia per il sopraggiungere di un evento che è comunque avvertito dalle fibre più profonde del nostro essere. Al contrario, prepararci ad accogliere il suo arrivo, vigili e consapevoli, riduce l'angoscia e ci consente di restare in piedi fissando lo sguardo su questo volto, sconosciuto e imprevedibile, che si annuncia promessa di svelamento del mistero o infinito oblio.

Autodeterminazione è la parola che ci distingue come soggetti liberi e responsabili di se stessi, capaci di valutare la convenienza o meno, l'opportunità o meno di ogni intervento di cura sul proprio corpo, tendente ad allungare o accorciare la propria vita residua nell'imminenza della morte. Nell'escludere ogni allusione a pratiche eutanasiche – che nel nostro Paese non sono consentite dalle leggi, pur essendo presenti nel dibattito sui temi eticamente sensibili di fine vita – va chiaramente ribadito il diritto di ogni essere umano a decidere in ultima istanza quali cure accettare e quali rifiutare, anche se tale rifiuto dovesse avvicinare l'evento della morte.
È questo un diritto esplicitamente garantito dalla Costituzione (Art.32) che dovrebbe venire riconosciuto anche nei casi in cui il "consenso/dissenso informato" non possa essere dichiarato direttamente, per sopravvenuta incapacità, ma sia stato manifestato in precedenza, con direttive anticipate e/o testamento biologico.

Accompagnamento è infine la parola che qualifica l'evento della morte di una persona come evento sociale, insieme e oltre l'evento individuale; per questo nessuno dovrebbe morire in solitudine. Come il momento della nascita – che ci vede protagonisti inconsapevoli di un evento spiccatamente sociale – il momento della morte è, a maggior ragione, l'evento in cui è coinvolto il mondo dei legami familiari, delle relazioni sociali, ecc. Pertanto essere accompagnati nell'ultimo tratto della vita è ciò che meglio rispetta la nostra natura umana, intessuta di relazioni, ed esige solidarietà di fronte al mistero più impenetrabile dell'esistenza. Fa parte dell'accompagnamento anche tutto ciò che, grazie alla medicina palliativa, permette un efficace controllo dei sintomi, prima di tutto il dolore, così da consentire di accogliere la morte con spirito vigile, libero e affrancato dalla sofferenza fisica.

In queste parole chiave si racchiude la missione della nostra Associazione ed è per questo che le parole del logo *"Dignità alla fine della vita"* compiutamente la riassumono.

Domenico Basile

ATTUALITÀ

Vivere con umana dignità anche la morte

All'Istituto Agnesi-Viganò di Merate una serata organizzata da La Semina in collaborazione con l'Associazione Fabio Sassi

"All'Hôpital Charles Nicolle di Rouen, dove sono responsabile delle cure palliative, abbiamo pazienti che vengono da noi da sei anni. Uno di loro da oltre dieci".

"Ci siamo chiesti perchè i pazienti arrivano a Il Nespolo, Hospice di Airuno, solo quando hanno pochi giorni di vita".

La prima dichiarazione è di Marco Gambirasio, in Francia da oltre cinque anni. La seconda di Domenico Basile, presidente della Fabio Sassi, associazione che assiste i malati inguaribili e ha costruito l'Hospice locale.

Ai molti meratesi che martedì 20 ottobre hanno ascoltato il dottor Gambirasio, nonché Mauro Marinari, già primario rianimatore al Mandic e fino a due anni fa direttore sanitario dell'Hospice, e Laura Formenti psicologa che insegna all'Università Bicocca di Milano, è stato facile capire i motivi di tanta differenza.

Nell'incontro che La Semina, Il Nespolo e la Fabio Sassi avevano promosso nell'aula magna del liceo scientifico Agnesi e del Viganò, si doveva discutere di "Consapevolezza, autodeterminazione, accompagnamento per vivere con umana dignità anche la morte". Al centro della manifestazione, la relazione del dottor Gambirasio sulla legge Leonetti (votata all'unanimità), ovvero sulle norme relative al fine vita che, da dieci anni, hanno cambiato, in Francia, l'approccio al malato morente. *"Qualche anno fa* - ha continuato il fondatore delle cure palliative nel meratese - *con Eluana Englaro, l'Hospice di Airuno era circondato, si viveva un clima da guerra di religione. Poi, improvvisamente è calato il silenzio, e da tempo non si sente più nulla. Nessuno che faccia una proposta civile. In Francia si è invece votata una legge che ha migliorato la situazione del fine vita. Dopo aver inutilmente tentato in Italia, Marco Gambirasio, medico nutrizionista che si era formato anche sui corsi della Fabio Sassi e coi master dell'Hospice, si è fermato in Francia, dove è responsabile della cure palliative all'Hôpital Charles Nicolle di Rouen"*.

"L'idea di raccontare e di riprendere un dibattito sul fine vita - ha detto invece Gambirasio - *è necessario. In Francia la legge Leonetti ha cambiato il nostro approccio. Abbiamo l'impressione di essere sostenuti. La legge ci guida. Non siamo soli a decidere. Possiamo seguire le linee legislative tracciate, che sono peraltro frutto di un lungo periodo di riflessione"*.

Il dottor Gambirasio ha ricostruito il percorso storico del dibattito facendo risalire le sue origini al primo impegno di Jeanne Garnier del 1842. Altre tappe, l'apertura, nel 1967 a Londra con Cecily Saunders, del primo Hospice. Il riconoscimento in Francia, nel 1985, delle cure palliative. La legge, ancora francese, che nel 1999 stabiliva i diritti fondamentali del malato. Nel 2002 è poi cominciato il dibattito che ha portato all'approvazione, il 22 aprile 2005, della legge Leonetti. *"Devo però dirvi* - ha sottolineato Gambirasio - *che il 54% dei francesi non conosce ancora queste norme. Delle quali gli stessi magistrati hanno dato un buon giudizio. Tra gli articoli, uno definisce l'accanimento terapeutico quale atto o terapia inutile o sproporzionata, perchè non ha altro fine che mantenere in vita la persone. Non solo. La legge Leonetti rende obbligatoria la presa in carico di malati che hanno bisogno di cure palliative. Introduce poi un amministratore di sostegno che può sostituire il paziente nel caso questi non sia più in grado di esprimersi. Precisa infine i contenuti del testamento biologico valido finora per tre anni, ma che può essere modificato in ogni momento, anche in condizioni estreme. Le legge dice che dobbiamo tenerne conto, ma non c'è l'obbligo di seguirlo alla lettera. Introduce infine la sedazione, spiegando al paziente, che come effetto indesiderato, potrebbe abbreviarne la sopravvivenza. Se il dolore è troppo forte da diventare insopportabile, e questo è evidente, la legge dice ancora che può essere applicata la sedazione, anche se questa dovesse abbreviare la vita di una persona. Il nostro obiettivo è fare in modo che il paziente non soffra. La sedazione è un modo per alleviare il dolore esasperato di un paziente, per creare conforto, ma chiariamolo subito, non potremo mai accettare che il malato decida di chiedere in modo unilaterale, come farsi curare. Voglio dire che nessun medico che si occupi di cure palliative accetterà mai l'eutanasia, ovvero un atto volontario per mettere fine alla vita. Certo, se esiste un sintomo refrattario, molto forte, la sedazione potrebbe abbreviare la vita, ma è solo perchè questa sia comunque di migliore qualità. Tra sedazione e morte non c'è la relazione causa-effetto". "Se un paziente mi avesse chiesto l'eutanasia* - ha detto anche Marinari - *gli avrei detto; l'Hospice non è quello che cerchi. Se vuoi puoi trovare Paesi in cui questo può accadere"*.

"Quelle ascoltate sono situazioni che ci toccano, tutti e direttamente. - ha aggiunto Laura Formenti - *Mi rifaccio alle tre parole indicate nel titolo.* ***Consapevolezza****. Abbiamo bisogno di interrogarci, di riflettere, come stasera Marco e Mauro ci hanno aiutato a fare.* ***Autodeterminazione****. Non significa che il paziente possa imporre la sua sola volontà. In Francia hanno cominciato a discuterne già con l'Illuminismo. È necessaria l'autodeterminazione dialogante". "È quella che noi chiamiamo "Alleanza terapeutica", ha aggiunto Marinari. Infine l'****accompagnamento****. "La relazione col medico curante - ha sottolineato la Formenti - è fondamentale. Io lo definirei* ***accompagnamento reciproco***".

Le parole ascoltate questa sera ci hanno insegnato molto. È necessario un forte coordinamento. *"Sembra che tra un istituzione e l'altra, ma a volte anche tra i reparti di uno stesso ospedale* - hanno detto un po' tutti - *a volte non si parlino".*

"In Hospice non si entra per morire - ha detto ancora Gambirasio ***- ma quando si ha bisogno di cure e assistenza. Grazie alle cure palliative, si vive più a lungo e meglio".***

"Le cure palliative - ha concluso Marinari ***- sono tutto quello che c'è da fare quando non c'è più niente da fare"***. Ovvero moltissimo.

Molti gli interventi, soprattutto di volontari. "Ci siamo chiesti - ha detto infine Domenico Basile, presidente della Fabio Sassi - perchè oltre il cinquanta per cento dei pazienti che arriva all'Hospice, lo fa solo negli ultimi sette giorni di vita, in pratica quando possiamo fare ben poco. L'Hospice è una casa di accoglienza per chi, ammalato grave, non può rimanere solo o assistito dai soli familiari.

Gli stessi medici che ci circondano nelle istituzioni sanitarie o sul territorio forse non hanno ben compreso che l'Hospice può essere un grande aiuto. Per un unico fine: la qualità della vita del malato.

Sergio Perego

All'Hospice di Airuno la prima visita del nuovo Parroco

Dalla parrocchia di Cristo Re a Monza a quella dei santi Cosma e Damiano di Airuno, passando per una prima visita all'Hospice. Don Ruggero, arrivato da poco per sostituire don Antonio, ha pensato bene di incontrare pazienti, personale sanitario e volontari di questa realtà parte del territorio. *"I due patroni della nostra parrocchia erano due medici gemelli siriani che curavano gratuitamente i pazienti e che sono stati martirizzati sotto l'impero di Diocleziano. Mi è sembrato giusto partire da qui, considerando che il Vangelo della mia prima messa riguardava la parabola del buon samaritano. Conoscevo gli Hospice perché a Monza esiste la "Madonna delle Grazie" e a luglio in visita ad Airuno come Amministratore parrocchiale sono entrato al Nespolo".*
Chiediamo come avviene l'incontro con i malati e se sono loro a volerlo.
"Non sempre. Io passo e chiedo se desiderano la mia presenza e, prima di entrare, aspetto la risposta positiva. Rispetto la loro libertà perché il percorso finale è legato all'individualità. Più che l'esperienza del morire è quella del soffrire che spaventa malati e famigliari e le cure palliative su questo aspetto hanno migliorato la qualità di vita negli ultimi istanti."
Don Ruggero ha parole molto belle per il personale sanitario e i volontari dell'Hospice che aiutano le persone ad essere meno sole, perché - dice - *"esiste la paura del morire soli e in Hospice questa viene meno proprio per la presenza di persone sensibili, preparate a trattare i malati con delicatezza, attente ai loro bisogni che li fa sentire come a casa. Anche la struttura dell'Hospice, con queste camere dislocate su più piani mette a proprio agio. Questa esperienza è un limite per il personale perché non è facile essere quotidianamente a contatto con la morte e il loro operato; è ben diverso da chi invece si trova in un reparto di ostetricia con la vita che nasce".*
Don Ruggero vive quindi questa nuova esperienza come un arricchimento perché a contatto con vissuti diversi, che vedono malati e famigliari da una parte e dall'altra i volontari con le loro motivazioni .
La facilità a relazionarsi con le persone e il suo calore umano hanno permesso a don Ruggero di farsi apprezzare subito in paese e da malati e personale del Nespolo.

O giorni miei

Solo a sera m'è dato/assistere alla deposizione/
della luce, quando/la vita, ormai/
senza rimedio, è perduta./

Mio convoglio funebre/di ogni notte: emigrazione/
di sensi, accorgimenti/delle ore tradite, intanto/
che lo spirito è rapito/sotto l'acutissimo arco/
dell'esistenza: l'accompagna/
una musica di indicibile/silenzio./

Invece dovere/ogni mattina risorgere/
sognare sempre/impossibili itinerari.

David M. Turoldo

IN HOSPICE UN GIARDINO SEMPRE VERDE

Simona Castelli e Claudia Crippa davanti al murale che hanno realizzato in Hospice

Dallo scorso settembre nell'Hospice Il Nespolo di Airuno è fiorito un giardino speciale. Lo hanno realizzato due giovani: Claudia Crippa di Valgreghentino e Simona Castelli di Airuno, artiste terapiste, con l'aiuto di Massimiliano Colombo. Sì perché il giardino è uno splendido murale che ha abbellito il muro che si trova all'ingresso del garage.
"Su richiesta dell'Hospice e della Consulta giovani di Airuno - hanno spiegato le autrici - abbiamo presentato alcuni progetti. È stato scelto questo giardino che, nelle nostre intenzioni, rappresenta non solo quello fisico ma anche quello intimo, segreto che c'è in ciascuno di noi, e abbiamo considerato l'Hospice il luogo dell'abitare, os sia vivere uno spazio, dunque es sere. L'anima, come il giardino, ha bisogno di attenzione, bellezza e apprendimento".
Il progetto è stato realizzato dopo un'adeguata preparazione del muroappositamente impermeabilizzato.
"Abbiamo poi scelto dei colori tenui perché volevamo che il murale fosse anche discreto, come è discreto il guardarsi dentro di ciascuno di noi. Quando abbiamo usato dei colori un po' più forti, come il rosso, li abbiamo poi bilanciati con uno meno aggressivo. Per noi è stata un'esperienza importante, perché mentre realizzavamo il murale abbiamo avuto la prova che stavamo facendo qualcosa di particolare. Un ospite dell'Hospice, che ogni tanto si affacciava ad una finestra per guardarci lavorare e per fare qualche breve commento, un giorno è uscito dalla sua camera e ha voluto venire a vedere il murale da vicino facendoci i complimenti. Per noi è stata una bellissima emozione ".

Patrizia

Arte e ultimi istanti di vita

Ci sono "cose" che ti accompagnano per una vita e di cui si può godere fino alla fine. Stiamo parlando di arte in generale, come la musica, la poesia o la pittura che possono essere compagne silenziose nella lunga malattia. Testimonianze in merito arrivano un po' da tutte le parti, da vicino e da lontano. Nel libro "Luce" scritto da Giorgio e Antonio Spreafico un passaggio molto interessante è quello in cui l'autore, costretto a letto dalla Sla, rivive la bellezza dell'arte, coltivata negli anni di studio e di ricerca e ad essa si aggrappa per vivere la fase più dura della malattia. Ma anche la poesia, un esempio tra tanti, quella scritta da un Padre Davide Maria Turoldo sofferente in cui si può trovare condivisione o spiragli di luce. O ancora le bellissime testimonianze di Terzani, il suo cammino fuori e dentro se stesso.
Una notizia flash apparsa di recente in internet colpisce in modo particolare. Siamo in Olanda, ad Amsterdam dove i volontari dell'Ambulanza dei desideri hanno accolto l'ultimo desiderio di una donna che voleva visitare la mostra di Rembrandt in corso al Rijks Museum. La Stichting Ambulance Wens è infatti una fondazione olandese che si occupa di realizzare le ultime volontà dei malati terminali portandoli nei luoghi che più desiderano. La pittura di Rembrandt, uno dei più grandi pittori della storia dell'arte europea e il più importante di quella olandese, è divenuta oggetto di grande attenzione e di forte emozione per questa donna e le ha permesso di fare un percorso in quello che gli storici definiscono l'età dell'oro olandese. Rembrandt, molto amato dai suoi connazionali, ha ottenuto un gran successo fin dalla giovane età come pittore ritrattista, e per molti anni è stato maestro di quasi tutti i più importanti pittori olandesi. I suoi più grandi trionfi creativi sono evidenti nei ritratti dei suoi contemporanei, nei suoi autoritratti e nelle illustrazioni di scene tratte dalla Bibbia.

Silvana

RUBRICHE

DETTO TRA NOI

La forza di uno sguardo

Riflessioni a ruota libera tra due "grilli parlanti"

Chi può essere indifferente ai visi degli emigranti che quasi quotidianamente ti interpellano con i loro sguardi dalle pagine dei giornali, dagli schermi televisivi?
E quali e quante emozioni hanno prodotto in chi li sappia cogliere ed interpretare.
Tutto ciò diventa il pretesto per una chiacchierata tra i nostri "grilli parlanti".

GIANANTONIO. Quanti sguardi intercettiamo nella nostra vita di tutti i giorni! La maggior parte cadono nella dimenticanza, senza lasciare traccia. Ma alcuni persistono, come folgorazioni che lasciano in noi un'emozione duratura. Ad esempio ora, improvvisamente, mi balza alla mente lo sguardo, dolente e rassegnato al tempo stesso, del nostro micione Ludwig in fin di vita. Era completamente sordo (da qui il suo nome), e non poteva udire il suono dolce delle nostre parole.
PIM. Direi che un primo tentativo di fenomenologia della sofferenza potrebbe essere esplicitato nei suoi ricchissimi aspetti attraverso una ideale "collezione" di volti, e forse in modo più ficcante che mediante dotti trattati filosofici. Qui provo a descriverti con pochi tratti qualche mia esperienza avuta in hospice. A. ad esempio che, sofferente e consapevole, mi chiedeva con i suoi occhi azzurri di riportarlo a casa. Così come non posso dimenticare lo sguardo di F. che racchiudeva una vita difficile, ma non si capacitava di pagare ancora un prezzo così alto. E ancora quello disperato di una giovane madre che non "poteva" lasciare i suoi due piccoli figli. G. invece mi trasmetteva il suo totale e sereno abbandono alla volontà di quel Dio in cui riponeva tutte le sue speranze. E infine L.: cantavamo le canzoni di Baglioni e i suoi occhi erano pieni di speranza e voglia di farcela.
GIANANTONIO. In effetti il linguaggio del corpo, in tutte le sue forme, esprime direttamente le più svariate emozioni, anche senza la mediazione della parola. In particolare per quelle che esprimono piacere o dolore.
Il movimento delle mani, l'atteggiarsi della bocca, la postura di un corpo in un letto di degenza: tutto questo rivela ad un occhio non superficiale tutto uno spettro di stati d'animo. Ma è lo sguardo il tramite più immediato ed efficace. Tutto questo vale anche per gli animali. Ma per l'uomo c'è qualcosa di più: la presenza del pensiero, in grado di "vedere" direi più spietatamente la situazione esistenziale in cui si è immersi. E questo aggiunge qualcosa di più profondo e in qualche modo insondabile allo sguardo stesso.
PIM. Hai qualche esempio da farmi in proposito?
GIANANTONIO. Beh, mio padre innanzitutto, cultore di filosofie orientali. In uno degli ultimi incontri che ebbi con lui, malato terminale, ebbi la forza di chiedergli: "Papà, in questo momento crudele trovi conforto nelle idee che hai fatto tue con tanto sforzo?". Molti sentimenti vidi allora espressi nel suo sguardo, ma soprattutto il quasi disperato desiderio di aggrapparsi alla sua "filosofia", che ora diventava per lui qualcosa di fondamentale per dare un senso a quel momento estremo.
PIM. Le esperienze che ci siamo dette stanno a dimostrare che, quando sono gli sguardi a prendere la parola, non hai vie di fuga, non puoi mentire né a te stesso né al tuo interlocutore. Siamo entrambi lì, senza protezioni, in una comunicazione unica e speciale che ci rende fratelli e complici. Lo sguardo segna in modo irripetibile il nostro stare al mondo e i significati di fondo con cui lo abitiamo.
GIANANTONIO. Possiamo a questo punto, e per ben finire, trarre dalle nostre letture una citazione riguardante la particolare pregnanza dello sguardo. Nel libro "Il ponte sulla Drina" il premio Nobel Ivo Andric riporta un'antica leggenda bosniaca: "Quando gli angeli si accorsero che gli sventurati uomini non potevano superare i burroni e gli abissi che li tenevano lontani e si chiamavano invano da una sponda all'altra, al di sopra di queste sponde spiegarono le loro ali e la gente cominciò a passare su di esse". Qual è il senso di questa mia citazione nell'ambito del nostro discorso? Si dice spesso che la sofferenza estrema crea un abisso tra chi la patisce e chi gli sta intorno. Ecco, mi piace vedere nelle ali dispiegate dall'angelo la grande forza comunicante dello sguardo umano.

Pim Fresia
e Gianantonio Guerrero

DALL'ASSOCIAZIONE

Appello a nuovi volontari per l'organizzazione e la gestione

A quali condizioni la Fabio Sassi potrà continuare la sua missione mantenendo le sue caratteristiche di associazione Onlus fondata sul volontariato?

Dall'anno 1989, anno di fondazione dell'Associazione Fabio Sassi fino ad oggi, sono passati 26 anni. Sono stati anni di soddisfazione e di orgoglio per chi ha dato vita all'Associazione, per chi si è impegnato in essa contribuendo a farla diventare una struttura in grado di fornire servizi di alto valore sociale e di grande aiuto per chi si trova a dover affrontare situazioni delicate, dolorose e di difficile gestione.

La Fabio Sassi è nata per dare, attraverso le cure palliative domiciliari e la divulgazione dei principi su cui esse si basano, protezione ai malati terminali nel difficile viaggio attraverso la malattia verso il termine della vita; in collaborazione con l'équipe di assistenza domiciliare dell'ASL lo fa gratuitamente attraverso un accudimento amorevole da parte dei tanti volontari che in essa operano al solo scopo di evitare al malato l'afflizione di insopportabili sofferenze fisiche, psicologiche, affettive e spirituali. Non è solo di queste sofferenze che i volontari si fanno carico; si fanno carico anche del dolore di coloro che, facendo parte della cerchia affettiva del malato, hanno difficoltà ad accettare la prospettiva dell'imminente vuoto che viene creato dalla dipartita di un loro caro. A questo servono i diversi progetti ideati e realizzati quali: "Oltre" per l'aiuto nella fase del superamento dell'angosciante fase della elaborazione del lutto o "Silenzi e Parole" per il sostegno alle famiglie di bambini e adolescenti di fronte alla perdita di un congiunto nonché le diverse altre iniziative che vengono assunte e che sono accomunate dalle medesime finalità e dalla necessità del contributo specialistico di psicologi, pedagogisti e altri.

A partire dal 2002 l'Associazione, dopo averlo costruito, ha assunto a proprio carico la gestione dell'hospice il Nespolo di Airuno. Lo ha fatto mantenendo tutte le finalità istituzionali che hanno portato alla sua costituzione e ampliandone la portata. L'hospice si propone come una continuazione dell'ambiente domestico con spazi comuni socializzanti e spazi di privacy riservati al malato e ai suoi famigliari. Il malato trova gratuitamente affettuosa accoglienza in hospice quando le cure domiciliari non sono possibili o adeguate ai suoi bisogni oppure quando è necessario dare sollievo al gravoso impegno assistenziale della famiglia.

La Fabio Sassi, assumendo la gestione dell'hospice, ha compiuto una scelta di grande coraggio. Ha dovuto dotarsi di una struttura complessa che ne fa, pur senza esserlo, una vera e propria azienda con l'obiettivo e l'ambizione di mantenere le caratteristiche privatistiche di Onlus basata su un grande numero di volontari (circa 250). Questo obiettivo non sarebbe tuttavia perseguibile in mancanza di due condizioni fondamentali: una attiene agli aspetti economici (equilibrio di bilancio), l'altra alle caratteristiche dei volontari che, nella gestione dell'Associazione, ricoprono posizioni direttive.

La gestione economica è problematica perché i contributi regionali riconosciuti per ogni giornata di degenza in hospice sono sensibilmente inferiori ai costi effettivi. Ne risulta un notevole disavanzo di bilancio che ha trovato finora quasi completa compensazione grazie al sostegno di privati - aziende, enti, gruppi di persone o singoli individui - che, avendo riconosciuto l'alto valore umano e sociale dell'azione svolta dalla Fabio Sassi la ritengono meritevole del loro sostegno economico. In aggiunta a questo si spera ancora in un adeguamento del contributo regionale, più volte sollecitato e attualmente in attesa di decisione politica a livello nazionale, dopo parere conforme da parte delle commissioni di valutazione ministeriali. In conclusione, per il futuro non si ritiene che l'aspetto finanziario possa presentare criticità tali da mettere in discussione la capacità dell'Associazione di continuare a svolgere la sua missione a favore dei malati e per la divulgazione delle cure palliative.

I vertici della struttura: le funzioni direttive sono anch'esse coperte da volontari. Si tratta di persone che svolgono funzioni che, come avviene in qualsiasi azienda regolata dal diritto societario, comportano l'assunzione di responsabilità legali oltre che organizzative. Per queste persone, – si tratta di volontari in pensione che svolgono da anni il loro servizio nella Fabio Sassi - si pone inevitabilmente il problema della sostituzione quando non potranno continuare a fornire la loro collaborazione; di qui la reale necessità di disporre di rincalzi che ora non esistono ma che occorre creare e formare nei tempi che si renderanno necessari. Si tratta di un'esigenza di vitale importanza dalla quale l'Associazione non può assolutamente prescindere.

Per questo motivo sarebbe di grande aiuto la collaborazione di coloro (pensionati "giovani" o altro) che, disponendo di competenze di organizzazione aziendale, di tipo amministrativo contabile e informatico, di raccolta fondi, di controllo qualità ecc., e condividendo le finalità della Fabio Sassi, fossero disposti a mettere un po' del loro tempo a disposizione dell'Associazione.

Chi volesse un incontro di approfondimento può chiederlo telefonando al n. 039 9900871 o inviando una mail a: **fabiosassi@asl.lecco.it.**

Sergio Bagnato

VOLONTARI NON CI SI IMPROVVISA

Volontari non ci si improvvisa. Apriva così l'invito dell'Associazione Fabio Sassi - Ricerca e Formazione al corso di formazione **"Volontari accanto alla fragilità"** che ha preso il via lo scorso 12 Novembre.
Nella sede di Villa Cedri a Merate in cinque serate si sono poste le basi per l'ingresso di nuove forze nella nostra associazione o per dare continuità nella formazione a chi è già attivo.
Il ciclo ha fatto seguito ad un precedente programma che si era sviluppato a Lecco in altre tre serate dove le 13 associazioni afferenti al Dipo, Dipartimento Interaziendale Provinciale Oncologico, si erano presentate e avevano dato già una prima informazione sul ruolo e l'importanza del volontariato.
Ogni partecipante, al termine del corso iniziale, ha poi proseguito la sua formazione nell'ambito dell'associazione prescelta.
Diversi gli argomenti trattati in Villa Cedri: L'Associazione Fabio Sassi: la mission, i ruoli e le mansioni dei volontari; Il lavoro in équipe: l'interazione con i professionisti, i rapporti tra volontari, gli strumenti per la condivisione delle informazioni; Aspetti psicologici dell'accompagnamento del paziente terminale e prevenzione del burn-out dei volontari; modalità e strumenti nei diversi contesti di cura, le attività diversionali; il servizio di accoglienza in hospice, gli eventi di sensibilizzazione e di raccolta fondi.

Ora non rimane che l'ultima fase, la decisione dei partecipanti di iniziare questo cammino e in che ruolo svolgere o proseguire la propria attività di volontariato.

DALL'ASSOCIAZIONE

Cosa è emerso dalle vostre risposte al questionario

L'edizione di Informa di maggio 2015 è stata stampata in 14.000 copie di cui circa 6.000 sono state spedite per posta a donatori, sostenitori, amici. Altre 7.000 copie circa sono state distribuite nel Lecchese dai nostri volontari, porta a porta e altre 1.000 si sono rese disponibili presso le nostre postazioni nei mercatini e agli eventi. A tutte era stato allegato un Questionario che aveva l'obiettivo di verificare gli indirizzi di quelli spediti per posta, ottenere indirizzi e-mail per l'invio di notizie sull'Associazione tramite news-letter; conferma del desiderio o meno di ricevere il notiziario o altro materiale informativo sulle attività dell'Associazione (Hospice, Lasciti, Oltre…); inoltre si poteva segnalare l'intenzione di collaborare con l'Associazione; non da ultimo desideravamo conoscere meglio il nostro pubblico: età, scolarità, valutazione e grado di interesse dei contenuti, suggerimenti, ecc.

Abbiamo ricevuto alla data della rilevazione 156 questionari che ci dicono che in 4 non lo leggono e in 19 chiedono di cancellarli dalla lista di spedizione. Non sempre tutti hanno risposto a tutte le domande. Generalmente hanno risposto le persone che ricevono il notiziario per posta.

Nel complesso il giudizio espresso da 106 lettori è valutato 3 dal 6,6% (su una scala da 1 a 5), 4 dal 21% e 5 dal 73%. La valutazione delle singole rubriche rispecchia sostanzialmente la valutazione globale.

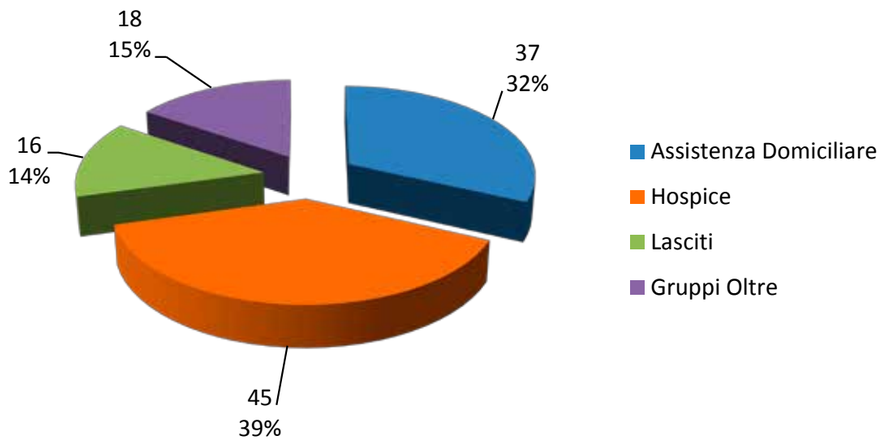
Abbiamo intrapreso le attività di correzione del nostro data-base, registrazione dei cellulari e degli indirizzi e-mail. Stiamo provvedendo ad inviare a chi ce lo ha richiesto il materiale informativo sulle varie attività e progetti della nostra Associazione.

Ringraziamo coloro che hanno voluto dedicare del tempo a questa attività: il giudizio positivo da loro espresso e i suggerimenti formulati ci danno ancora maggior entusiasmo per svolgere sempre meglio – almeno questo è il nostro intendimento – il compito di informare la popolazione del territorio sulle nostre attività, sulle cure palliative, sulla cultura dell'accompagnare chi è al termine della vita nel modo più dignitoso possibile.

La Redazione

ELABORAZIONE RISULTATI QUESTIONARIO INFORMA

Desidero maggiori informazioni su... (116 risposte)



Fabio Sassi Ricerca e Formazione

La sedazione palliativa in Lombardia

Avviata una ricerca finanziata dal Fondo Emanuela Spreafico e dalla Fondazione della Provincia di Lecco

L' Associazione Fabio Sassi Onlus ha promosso – attraverso la sua struttura di Ricerca e Formazione – una ricerca multicentrica volta ad indagare le modalità di utilizzo della sedazione palliativa in diverse strutture del territorio lombardo. Tale tecnica di trattamento permette di controllare, nelle ultime fasi della vita, i sintomi cosiddetti "refrattari", che non rispondono cioè ai farmaci specifici. Per la sua applicazione, la Società Italiana di Cure Palliative ha fornito delle linee guida, che vengono declinate in maniera diversa nella prassi delle varie realtà assistenziali. Ed è proprio sulle differenze di approccio che verte questo studio osservazionale, al fine di individuare punti di forza e criticità di una metodica di cura di grande rilevanza sotto il profilo clinico ma anche per i principi etici che entrano in gioco e che devono essere rispettati nel momento della sua attuazione.

Questo progetto, che ha ottenuto l'approvazione e il sostegno economico del Fondo intitolato a Emanuela Spreafico e della Fondazione della Provincia di Lecco, si articola in due fasi successive: la prima prevede un periodo di 6 mesi durante i quali i centri coinvolti raccolgono, attraverso un questionario appositamente elaborato e condiviso, i dati relativi alle sedazioni effettuate nei vari setting assistenziali. Questa fase, avviata lo scorso giugno, si concluderà a fine dicembre 2015.

Seguirà poi l'elaborazione statistica e l'analisi dei risultati ottenuti. Sulla base di quanto emerso, si svilupperà poi una seconda fase di ricerca, anch'essa della durata prevista di 6 mesi, nel corso della quale verranno applicati da tutti i centri criteri e modalità operative comuni e concordate. Una nuova raccolta dati consentirà di valutare la ricaduta delle eventuali modifiche alla prassi in uso nelle varie strutture, con risultati che riteniamo potranno fare l'oggetto di comunicazioni e pubblicazioni sulle riviste del settore.

È importante sottolineare come il progetto abbia raccolto l'adesione di 11 hospice, 9 servizi di cure palliative domiciliari e 4 RSA dislocate su un territorio vasto ma omogeneo, che include le province di Lecco, Como, Bergamo, Monza Brianza e Milano.

In parallelo, presso la struttura formativa dell'Hospice Il Nespolo di Airuno, è stato organizzato (e in buona parte già realizzato), un percorso di formazione con accreditamento ECM regionale, rivolto agli operatori delle strutture coinvolte, con l'obiettivo di creare una base di conoscenze comune a tutti i centri che partecipano alla ricerca.

È evidente che senza il generoso contributo del Fondo Emanuela Spreafico e della Fondazione della Provincia di Lecco nulla di tutto questo avrebbe potuto essere realizzato.

Sono quindi profondamente grato a chi ci ha dato e continua a darci fiducia e sostegno in questo progetto ambizioso.

Dott. Mauro Marinari

"Tutti sanno che si deve morire", ripeté Morrie, "ma nessuno ci crede veramente. Se lo facessimo, agiremmo in modo diverso". Così non prendiamo sul serio la morte, dissi. "Proprio così. Mentre c'è un approccio migliore. Ammettere che si deve morire, ed essere preparati in ogni momento. In questo modo ci si può impegnare di più nella vita mentre la si vive." "La verità è, Mitch", riassunse, "che quando si è imparato a morire, si è imparato a vivere".

Da: I miei martedì col professore, di Mitch Albon, Ed. Rizzoli

Volontaria per vocazione

Nata e cresciuta in Germania, circondata da una grande famiglia, Dagmar Kopp mi incontra a Merate in giorno di mercato. Raccontare la sua articolata e vagabonda vita sarebbe lungo poiché si è dipanata nel mondo attraverso due continenti per molti anni. Giovanissima in Svizzera, poi in Canada ed infine in Minnesota dove ha vissuto i primi anni di matrimonio. Ora vive a Merate con i 2 figli ed il marito. In ognuno dei paesi in cui ha vissuto, ha lasciato la sua impronta di donna generosa, disponibile, curiosa e capace di mantenere amicizie profonde che attraversano gli anni. E' una cuoca bravissima che miete successi enormi alle nostre "feste"; canta nel coro della chiesa di Arlate; lavora a maglia e cuce benissimo oltre ad essere una accanita lettrice che si tiene aggiornata su tutto: insomma parlare con lei, malgrado il forte accento "teutonico" è sempre stimolante e divertente.

Il suo impegno nel volontariato parte da lontano, infatti ha iniziato a soli 15 anni in Germania in un ospedale dove si occupava di bambini ciechi. In Minnesota era volontaria con ragazzi portatori di handicap. Le chiedo come le è venuto il desiderio di fare la volontaria: mi risponde in modo totalmente disarmante: "Mi viene spontaneo, è la mia indole".

Con la nostra Associazione ha iniziato quando ancora non esisteva e si era agli inizi delle cure palliative, quindi molti molti anni fa. Lei appartiene al gruppo dei volontari domiciliari ma si presta volentieri a fare qualche turno in hospice quando si creano dei vuoti che non si possono riempire (grazie anche alla comprensione e l'organizzazione della responsabile della domiciliare). Naturalmente la sua spontaneità le permette di svolgere il suo ruolo egregiamente e non poche sono le famiglie che si sono avvalse della sua collaborazione. La sua conoscenza delle lingue facilita, a volte, il suo servizio, se capita un assistito straniero. Ritiene che le riunioni di supervisione siano un'opportunità importante per i volontari e si confronta con franchezza e modestia con i colleghi. È molto conosciuta perché ha insegnato tedesco in alcune scuole locali e per l'aiuto che offre volentieri a chi si accinge a studiare questa non facile lingua. Anche la sua famiglia è, più o meno, poliglotta e lei è sempre in grado di tradurre, aiutare a capire e studiare. In effetti è una persona dai molti talenti da cui c'è molto da imparare ed è veramente un privilegio conoscerla.

Pim Fresia

TRENT'ANNI DOPO, IL SEGNO DEL DESTINO

Ore 12 - 20 marzo 2015

Salii in auto ormai convinta che fosse un "segno del destino", o chiamatelo come volete, quello che mi ha fatto incontrare V., una persona speciale ospite di Villa dei Cedri.
Io sono una volontaria dell'Associazione Fabio Sassi da cinque anni e proprio quel giorno, per la prima volta, ho iniziato a fare assistenza in villa dei Cedri, reparto 0, cioè malati di SLA, una patologia che ho imparato a conoscere 3 anni fa con un corso organizzato per noi volontari. Al termine avevo anche le idee più chiare della malattia che alle 12 del 20 marzo 1985 aveva portato via mio padre. Si chiamava V., come l'ospite di villa dei Cedri.
Ebbene, da 30 anni dentro di me sentivo la necessità di chiudere un cerchio e, ora, di fronte a questo incontro sentii che era il momento di farlo.
Con mia madre ho assistito mio padre nei due anni seguenti la diagnosi che, allora, fu genericamente indicata come Mielopatia, più certa fu la prognosi: malattia nervosa che si sarebbe aggravata sempre più, in una parola, inguaribile.
In effetti quando mio padre è morto era in carrozzina, non più autonomo nel movimento di gambe e braccia e soprattutto con difficoltà a esprimersi chiaramente e a respirare. Morì improvvisamente per uno scompenso cardiaco.
La cosa che a distanza di anni ricordo di più è come io, mia madre e mio fratello eravamo sempre seguiti dai suoi occhi, azzurri come quelli di V. Era il suo modo di comunicare, di osservarci sempre; per lui eravamo la Tv, una finestra sul mondo, come quella che dovevamo tenere sempre accesa, ma che lui non guardava mai.
Qualsiasi cosa facessimo, lui voleva essere presente.
A Villa dei Cedri, fino al 14 maggio 2015, ho svolto i miei turni di assistenza passeggiando in giardino con V. Lui so che mi aspettava con piacere, chiacchieravamo di tutto, era molto curioso della mia vita, mi raccontava della sua, con allegria, dei suoi viaggi e della sua passione per la bicicletta e la palestra. Così come ricordava ridendo e sorridendo i bei momenti passati insieme quando venivano a trovarlo i suoi amici.
Non ha mai parlato direttamente con me della malattia, non lo voleva fare, quando arrivavo voleva uscire dal reparto e voleva solo parlare del mondo fuori di lì. Solo una volta mi disse che per lui ci sarebbe voluto un miracolo, lui non ci credeva, ma ci sperava.
La mia risposta allora fu: "Nessuno può dire cosa devi pensare o credere, solo tu puoi decidere di rifugiarti in questo pensiero se ti fa star bene".
Il giorno prima che se ne andasse mi ha detto ciao, piangendo. Ormai era allettato, con la maschera, incapace di parlare, ma i suoi occhi non mi lasciavano. Io mi sentivo in colpa perché lui era inchiodato a quel letto e io invece potevo andarmene quando volevo. Ma l'importante, mi dicevo, è esserci. È un sentimento che si prova ogni qual volta si è vicini ad una persona che se ne sta andando.
Ora vado avanti, ci sono altre persone (non pazienti) nel reparto, faccio loro compagnia, sto incominciando a conoscerli. Il sorriso con il quale mi accolgono e quel "ciao" gutturale che mi rivolgono mi convincono sempre più a condividere con loro parte della vita.

Lorenza

Quando si pensa a un Angelo Custode…

…normalmente si pensa a qualcosa di etereo, spirituale: non ci si aspetta certo che possano essere una dottoressa o un'infermiera..!

Le difficoltà di una malattia vigliacca, che lentamente toglie completamente l'autonomia, con tutto ciò che ne consegue, a un tuo caro, trova sempre impreparati, sia dal punto di vista delle cure mediche che, soprattutto, delle "cure" affettive. Veder soffrire una persona con cui si è condivisa una vita, con cui si è generata una famiglia, è difficoltoso da "sopportare" se non ci fossero quegli "angeli custodi" inaspettati: il personale dell'ASL - Cure Domiciliari, sportello di Merate, nel nostro caso la Dott.ssa B., l'infermiera M. e la OSS A..
Hanno due "pazienti" da seguire contemporaneamente nella loro dote di cure palliative al dolore: quello fisico del malato e quello "emozionale" dei parenti.
La competenza professionale dimostrata nelle cure, nell'organizzazione e nella gestione dei tempi, tutte di altissimo livello, sono state addirittura superate dalla dote di delicatezza, comprensione, sensibilità, unite anche a vigore - ove necessitava - con cui si sono presi cura di tutti noi.
È stato come essere abbracciati e tenuti stretti fino all'ultimo momento e anche oltre.
Non intendo incantare nessuno con queste poche righe, desidero solo riconoscere a queste persone, che sono andate oltre la professionalità del loro lavoro, la nostra immensa gratitudine e riconoscenza, per tutto quello che hanno fatto.

Un famigliare

L'universo non ha un centro,
ma per abbracciarsi si fa così:
ci si avvicina lentamente
eppure senza motivo apparente,
poi allargando le braccia,
si mostra il disarmo delle ali,
e infine si svanisce,
insieme,
nello spazio di carità
tra te
e l'altro.

Chandra Livia Candiani

PROGETTI

Arte-terapia e non solo

Sosteniamo il progetto "Volontari e operatori al servizio della qualità della vita"

Un nuovo progetto per migliorare il benessere psicofisico del malato ricoverato presso l'Hospice il Nespolo di Airuno. L'Associazione Fabio Sassi Onlus e l'Hospice hanno dato il via infatti ad un programma per inserire fra le cure palliative destinate ai loro assistiti l'arte-terapia, la musicoterapia, la reflessologia plantare e la fisioterapia. Quattro discipline che possono facilitare la comunicazione e l'espressione di emozioni e paure migliorando la qualità di vita di chi è in una situazione di fragilità.
In particolare, per l'arte-terapia e la musicoterapia un gruppo di volontari si è reso disponibile ad affrontare una formazione specifica per acquisire le conoscenze di base inerenti la relazione tra linguaggi espressivi ed emozioni, al fine di qualificare la propria azione di accompagnamento delle persone ricoverate in Hospice.
Reflessologia plantare e fisioterapia vengono svolte invece da professionisti, che si coordinano con gli altri operatori attraverso la partecipazione alle riunioni d'équipe per condividerne obiettivi e modalità di intervento sul singolo paziente, affinché anche questa attività rientri a pieno titolo nel progetto di assistenza individuale e personalizzata che pone al centro il malato con i suoi bisogni e i suoi desideri.
Il progetto dal titolo "Volontari e operatori al servizio della qualità della vita" è stato approvato dalla Fondazione della Provincia di Lecco che l'ha ritenuto meritevole di un supporto economico del 50% del costo. L'altro 50% dovrà invece essere raccolto con donazioni individuali.

Percorso Arti-terapie Formazione		
Percorsi di formazione volontari		€ 5.260,00
Strumentazione e materiali		
Noleggio strumenti musicali		€ 240,00
Materiale di consumo		€ 80,00
TOTALE NETTO		€ 5.580,00
TOTALE LORDO (IVA 4%)		€ 5.800,00
Reflessologia plantare		
Presenza del professionista in Hospice e partecipazione alle riunioni d'équipe	ore 120/anno	€ 3.600,00
Fisioterapia		
Presenza del professionista in Hospice e partecipazione alle riunioni d'équipe	ore 120/anno	€ 3.600,00
TOTALE		€ 13.000,00

Chi volesse partecipare alla raccolta fondi deve versare i contributi direttamente sul conto corrente appositamente istituito dalla Fondazione della Provincia di Lecco Onlus

C.F. 92034550134:
Banca Prossima - Milano
IBAN:
IT65 D033 5901 6001 0000 0003 286
Indicando
Beneficiario: Fondazione della Provincia di Lecco Onlus
Descrizione (obbligatoria):
prog. 2396 - Bando 2014-2 39 Volontari e operatori al servizio della qualità della vita

La Fondazione rilascerà ricevuta valida anche per le detrazioni o deduzioni previste dalla normativa fiscale per le persone fisiche o per le persone giuridiche.
Cifra da raggiungere: 6.500,00 €

Un corso per aiutare i malati a stare meglio

La riflessologia è una medicina alternativa che stimola con un massaggio particolare o tocco, zone del corpo chiamate riflessi. Secondo tale disciplina, nei piedi sono situate zone che richiamano tutti gli organi la cui stimolazione può curare la patologia degli stessi. Si curano anche gli stati d'animo negativi come l'ansia, lo stress, e tutto ciò che ci rende infelici e non completi; equilibra le energie del corpo con quelle della mente rendendo più facile, o ,più accettabile, la vita di ogni giorno. Si trovano testimonianze su tale disciplina già 5000 anni fa nei Veda; in Valcamonica è stato trovato un graffito che rappresenta un feto in un piede, a testimoniare che già allora si riteneva che il piede fosse la sede di tutto il corpo umano. Maya ,Incas e Cherokee la praticavano e, in tempi più moderni Benvenuto Cellini si curava le preziose mani stanche e gonfie con la riflessologia.
Riccardo Guglielmo presta la sua opera di riflessologo con entusiasmo da un anno in Hospice. Quando suo padre era ricoverato lo trattava incuriosendo medici e infermieri e Ida, la nostra coordinatrice delle infermiere, gli ha proposto di restare e donare il suo talento ai nostri ospiti. Con gioia ha accettato anche perché era un modo per ringraziare suo padre per averlo sostenuto ed incoraggiato nella sua scelta di lavoro, ma anche di vita; infatti Riccardo si occupa di meditazione e cerca di apprendere le varie forme di cura che vanno al di là della medicina allopatica per portare il maggior sollievo possibile a chi soffre sia fisicamente che psicologicamente. L 'impatto con le persone morenti è stato positivo perché proprio la pratica della meditazione lo ha preparato ad affrontare la morte e si sente appagato dal pensiero di dare sollievo in un momento tanto difficile e doloroso dei nostri malati. Dice anche che l'opportunità di "sentire" il benessere che arriva dalle sue mani ai pazienti gli dà sempre più energia nuova. I pazienti che sono stati trattati da Riccardo, dopo un primo momento di stupore e dubbio, hanno volentieri accettato, riconoscendo il beneficio sia fisico che psicologico che ne ricevevano. Lo aspettano il martedì mattina non solo per la terapia ma anche per il rapporto di fiducia e confidenza che instaurano con lui.
Che ne sarà di questa esperienza? Per ora Riccardo è stato ingaggiato per un anno ma non si sa ancora se potrà proseguire. Sarebbe bello: ha un ottimo rapporto con tutto lo staff dell'Hospice, i pazienti hanno dei benefici che li fanno sentire veramente curati in ogni aspetto del loro stato e, in generale, qualunque forma di cura che ottenga risultati positivi, fatta da personale motivato e preparato non può che essere ben accolta dato che per noi "il prendersi cura" è l'impegno primario. L'augurio, per tutti, è che Riccardo resti con noi e continui a donarci la tenerezza delle sue mani.

Pim

Riccardo Guglielmo promuove l'iniziativa

UN DONO CHE ARRIVA DAI PIEDI

Sabato 12 dicembre 2015
dalle 9.00 alle 19.00
praticherà nel centro di naturopatia SANIRIMEDI in via Risorgimento, 149 a Garlate (LC)
trattamenti di reflessologia di 30 minuti *ciascuno.*

Riccardo opererà gratuitamente a fronte di una offerta che sarà devoluta interamente a Il Nespolo.
Per prenotarsi si dovrà chiamare Riccardo al 338 4154605.
Se ci saranno numerose richieste si potrà protrarre l'iniziativa anche il sabato successivo.

RUBRICHE

DALLA PARTE DEI BAMBINI

La foglia Muriel

La primavera era finita.
Anche l'estate.
La foglia Muriel si era fatta grande. La sua parte mediana era larga e robusta; i suoi cinque lobi diritti e appuntiti.
In primavera, quando aveva fatto la sua apparizione, non era che un piccolo germoglio su un ramo abbastanza grosso, prossimo alla cima di un albero maestoso.
Muriel era circondata da centinaia di altre foglie uguali a lei, o che almeno così sembravano. Ma non tardò a scoprire che non esistevano due foglie uguali, neanche sullo stesso albero. Accanto a lei c'era una foglia che si chiamava Marjorie. Monica era la foglia alla sua destra, mentre quella così graziosa che le pendeva sul capo aveva nome Magda. Erano cresciute tutte insieme: insieme avevano imparato a danzare con le brezze primaverili, a dondolarsi mollemente al sole d'estate, a lavarsi sotto lo scroscio rinfrescante delle piogge.
Ma l'amica del cuore di Muriel era Marta. Marta era la foglia più grande del ramo, e si sarebbe detto che fosse stata lì prima di tutte le altre. Era anche la più saggia e la più esperta, o così almeno sembrava a Muriel. Fu Marta ad informare le altre che facevano parte di un albero. Fu Marta a spiegare che quell'albero cresceva in un giardino pubblico. Ancora Marta disse loro che l'albero aveva solide radici nascoste laggiù, sotto terra. E poi raccontò del sole e della luna, delle stagioni e delle stelle. Parlò degli uccellini che si posavano sul loro ramo per intonare canti mattutini.
Muriel era contenta di essere una foglia. Le piaceva il suo ramo e voleva bene alle sue sorelline. Che soddisfazione trovarsi lassù nel cielo, scaldata dai raggi del sole, animata dal gioco del vento, toccata dalle ombre candide e soavi della luna!
L'estate soprattutto era stata bellissima. Che delizia quelle giornate così lunghe, così calde. E che pace, in quelle tiepide notti.
C'era stata gran folla d'estate nel giardino. Spesso la gente veniva a sedersi sotto l'albero di Muriel. Marta le aveva spiegato che uno degli scopi dell'albero era fare ombra.
"Che cosa è uno scopo?" aveva chiesto Muriel.
"Uno scopo è una ragione di essere - aveva risposto Marta - Rendere le cose più gradevoli agli altri è una ragione di essere. Altra ragione di essere è fare ombra ai vecchi che vengono qua sotto per sfuggire al caldo che c'è a casa loro, e così pure offrire un angolino fresco ai bambini che si radunano a giocare, e far vento tutte insieme alla gente che siede sull'erba e fa picnic su una tovaglia a scacchi. Tutte queste sono ragioni di essere".
Muriel trovava simpatici soprattutto i vecchi. Sedevano sul prato, tranquilli, silenziosi, e se ne stavano così, senza muoversi o quasi. A bassa voce chiacchieravano del tempo passato.
Anche i bambini però erano uno spasso, sebbene qualche volta incidessero nella corteccia il loro nome o vi scavassero dei buchi. Ma pazienza! Era così bello sentirli ridere, vederli correre senza mai stancarsi.
Presto l'estate di Muriel finì.
Accadde in una notte di ottobre. Muriel non aveva mai avuto tanto freddo. Tutte le foglie tremavano intirizzite. Erano ricoperte da un'esile guaina bianca, che infine si sciolse, lasciandole bagnate di gelida guazza e lucenti nel sole del mattino.
Fu ancora Marta a spiegare come stessero le cose. Disse che avevano sperimentato per la prima volta la brina. La brina annunciava che oramai era autunno e che tra poco sarebbe arrivato l'inverno.
Ed ecco che quasi di punto in bianco tutto il giardino cambiò aspetto, vestendosi di una gran varietà di colori. Non restava una sola foglia verde. Marjorie era diventata di un giallo intenso, Monica di un allegro arancione. A Magda era toccato un bel rosso fiamma e a Marta un viola austero, mentre Muriel era vestita di rosso, di oro e di turchino. Le foglie erano uno splendore: Muriel e le sue amiche avevano trasformato l'albero in un arcobaleno.
"Ma come mai siamo tutte di colore diverso - domandò Muriel - dal momento che apparteniamo allo stesso albero?"
"Ciascuna di noi è diversa. Abbiamo vissuto esperienze diverse. Ognuna si è esposta al sole a modo suo. Ognuna ha proiettato l'ombra diversamente. Come potremmo non aver colori diversi?"
Marta diceva cose piene di buon senso. Poi comunicò a Muriel che quella stagione si chiamava autunno.
Un giorno accadde un fatto molto strano. Le brezze, che in passato invitavano a ballare, presero ad infierire sulle foglie, a scrollarle, a tormentarne i piccioli. Qualche foglia dovette lasciare suo malgrado il ramo. Si staccò rimanendo in balia del vento, volò un poco qua e là e si posò a terra dolcemente.
Tutte le foglie rabbrividivano di paura.
"Che diamine succede?" chiedevano le foglie bisbigliando appena.
"E' quanto capita in autunno - disse Marta - è tempo per le foglie di andare a stare altrove. Dicono alcuni che questo si chiami morire".
"E moriremo tutte?" domandò Muriel.
"Certo - rispose Marta - non esiste cosa che non muoia. Non importa che sia piccola o grande, fragile o robusta. Per un po' compiamo il nostro lavoro, sperimentiamo il sole o la luna, la pioggia e il vento, impariamo a ridere e a ballare. Poi, alla fine, moriamo".
"Ma io non voglio! - esclamò Muriel decisa - Tu vuoi morire, Marta?".
"Io si - replicò Marta - quando sarà la mia ora".
"E quando arriverà?" domandò Muriel.
"Questo, nessuno può saperlo con certezza" rispose Marta.
Muriel si accorse che le altre foglie continuavano a staccarsi dai rami.
"Si vede - pensò - che la loro ora è già suonata". Notò che qualcuna, prima di cadere, si dibatteva nel vento. Altre semplicemente si lasciavano andare e quietamente scendevano giù.
In poco tempo l'albero rimase quasi nudo.
"Io ho paura di morire - disse Muriel a Marta - Io non so cosa ci sia, là dove cadiamo".
"E naturale, Muriel - la rassicurò Marta - Chi non ha paura dell'ignoto? Però tu non ti sei spaventata quando la primavera è diventata estate e nemmeno quando l'estate è diventata autunno. Sono stati cambiamenti naturali.

E allora, perché temere la stagione della morte?"
"Anche l'albero muore?" chiese Muriel.
"Sì, un giorno morirà anche lui. Ma esiste una cosa più forte anche dell'albero. La Vita. Lei non muore mai. Tutti noi siamo parte della Vita."
"E dove ce ne andremo quando saremo morte?"
"Nessuno può dirlo con sicurezza. Questo è il grande Mistero!"
"Credi che torneremo in primavera?"
"Noi forse no, ma la Vita si."
"Ma allora, quale è la ragione di tutto ciò? - Muriel non la finiva più con le domande - A che scopo siamo state qui, se dovevamo cadere e morire tutte quante?"
Marta le rispose con il solito buon senso:" Lo scopo è stato conoscere il sole e la luna. Vivere insieme felici e contente. Fare ombra ai vecchi e ai bambini. Vestirci dei colori dell'autunno. Conoscere le stagioni. Ti sembra poco, Muriel?"
Quel pomeriggio stesso, nella luce dorata del crepuscolo, Marta si lasciò andare. Cadde senza sforzo, e nel cadere parve sorridere serena. Disse: "per il momento, arrivederci, Muriel".
Da quel momento Muriel rimase sola.
Sul ramo non c'era che lei.
L'indomani cadde la prima neve. Era soffice, bianca, carezzevole. Ma fredda, troppo fredda.
Quel giorno fu molto breve e il sole non comparve. Muriel si accorse di rattrappirsi, di raggrinzirsi, di scolorire. Faceva un freddo terribile, e la neve le gravava addosso. All'alba si levò il vento e la rubò al suo ramo. Muriel non sentì male. Fluttuò verso terra dolcemente, lentamente, in silenzio.
Mentre cadeva vide per intero il suo albero. Come era forte e ben piantato! Sicuramente avrebbe vissuto ancora molto tempo. Era stata parte della sua vita, e ne andava fiera. Muriel atterrò su di un monticello di neve. Era soffice e, stranamente le parve quasi tiepido. In quella posizione insolita si sentì comoda come non era mai stata in vita sua. Chiuse gli occhi e si addormentò. Non sapeva che, dopo l'inverno, sarebbe tornata la primavera, che la neve si sarebbe sciolta per diventare acqua. Non sapeva neppure che lei, secca e ormai in apparenza priva di scopo, si sarebbe impregnata di quell'acqua e avrebbe contribuito a irrobustire l'albero. Ma soprattutto non sapeva che, a due passi da lei, celati sotto terra, c'erano già i progetti per fabbricare foglie nuove, in primavera. L'inizio.

Leo Buscaglia

La nostra "Cena fra amici"

EVENTI

Una piacevole serata grazie all`impegno e al sostegno di tanti

L'annuale appuntamento alla Fiera di Osnago, che si è svolto quest'anno lo scorso 17 ottobre, è stato intitolato "Cena fra amici". E più nome azzeccato non poteva essere, vista l'atmosfera e soprattutto quanti hanno unito le loro energie affinché tutto andasse per il meglio.
Un grazie particolare va all'Azienda Provinciale di Attività Formative e, specificamente il **Centro Formazione Professionale Alberghiero di Casargo**, nella persona del Direttore **Dott. Marco Cimino** che ha dato il nulla osta affinché l'ottimo e raffinato menu venisse cucinato e servito gratuitamente dagli allievi della scuola sotto le sapienti guide dello chef **Ciro Vitiello** e della professoressa **Elena Cavatorta**, ai quali va tutto il nostro riconoscimento.
Inoltre dobbiamo ringraziare la direzione della **Fiera di Osnago** con la **signora Paola e le volontarie** per l'importante aiuto fornito; il **Panificio Ronchetti** di Galbiate, il **Mulino Cazzaniga** di Missaglia, le **Cantine Pirovano** di Arlate, le **Acque Minerali Maggioni Vittorio & C.** di Merate, la **Floricoltura Ravasi** di Beverate di Brivio per l'offerta di forniture.
Un ringraziamento speciale va ai **Bagai di Binari** di Cernusco, nella persona del Presidente, **Dario Vanoli** che durante la serata ha consegnato un simbolico assegno di 1000 euro da destinare al progetto "Volontari e operatori al servizio della qualità della vita", di cui parliamo diffusamente a pag. 14 di questo "Informa".
E, infine, ma non per ultimi, un grazie a tutti i **volontari della Fabio Sassi** che hanno reso possibile l'evento e a **coloro che hanno partecipato** rendendo speciale questa "Cena fra amici".

Le tredici associazioni che afferiscono al Dipartimento Interaziendale Provinciale Oncologico (DIPO), con il supporto di Fabio Sassi Ricerca e Formazione, hanno organizzato lo scorso mese di ottobre un **Corso Base per Volontari** (aspiranti e in forza alle varie associazioni) che si è tenuto presso l'Ospedale A. Manzoni di Lecco. Alcune associazioni hanno poi proseguito il percorso di formazione con corsi specifici attinenti alle proprie attività (vedi pag. 9). Le associazioni sono: ACMT, AICIT, AIL, AILAR, ANDOS, AVO, CPA, CRI, FareSalute, Fabio Sassi, Lega Tumori, Ass.Lecchese per la lotta contro i Tumori, Gruppo Aiuto Mesotelioma.

dipo XVI LECCO

CONCERTO D'ORGANO A MISSAGLIA

Nella bella cornice della Basilica di S. Vittore a Missaglia, dedicata alla Madonna Assunta, lo scorso 10 ottobre si è tenuto un concerto d'Organo, con la partecipazione del Maestro Marco Ghiglione, da anni amico della nostra Associazione.
Un'occasione per godere dell'abilità del Maestro su un organo Serassi datato 1850, di recente restaurato, abilità che il numeroso pubblico presente ha potuto apprezzare grazie anche all'installazione di un "led-wall", uno schermo composto da moduli di LED, sul quale veniva proiettata la ripresa del Maestro mentre suonava l'organo e lo predisponeva utilizzandone appropriatamente i registri.
Il successo della serata è da attribuire in primis al Maestro Marco Ghiglione che ringraziamo per la sua gentile e generosa partecipazione; al prevosto parroco di Missaglia, Don Albino Mandelli che ci ha ospitato e a Giorgio Merli che ha collaborato nell'organizzazione, ad Audiolux Arte e Tecnologia di Merate che ha provveduto al materiale di ripresa, a Nicola Chiarappa e ai suoi collaboratori per l'installazione del led-wall, a Mirko Codara e a Fiammetta Ravot per le riprese e la regia della serata, al fotografo Pietro Redaelli per il servizio fotografico. Grazie di cuore, poi, a tutto il numeroso pubblico intervenuto!

Triangolare di calcio a.m. di Tino Triolo

Lo scorso 20 giugno Carabinieri, Guardia di Fidanza e Polizia di Stato si sono sfidati nell'ormai tradizionale triangolare di calcio organizzato in memoria di Tino Triolo, brigadiere capo dei Carabinieri scomparso nel giugno del 2011.
Dopo un momento di raccoglimento e l'inno nazionale, la signora Nicoletta Triolo ha dato il via alla sfida calcistica che si è conclusa quest'anno con la vittoria della squadra della Polizia di Stato.
Il triangolare è stato l'occasione per riunire colleghi e amici del compianto brigadiere e per sostenere la nostra associazione consegnando un generoso contributo ai volontari della Fabio Sassi, presenti con un gazebo per offrire giocattoli in omaggio ai bambini che hanno assistito all'incontro.
Un grazie di cuore quindi a tutti coloro che hanno organizzato e partecipato all'evento caratterizzato da un'atmosfera di cordialità e simpatia.

LETTI PER VOI

a cura di Patrizia Piolatto e Silvana Ferrario

Felicità è un pizzico di noce moscata

Un figlia alla ricerca di se stessa, una madre malata terminale. Un libro dove realtà e fantasia si scontrano per l'ultima volta.

FELICITÀ È UN PIZZICO DI NOCE MOSCATA
di Maria Goodin
Ed.Sperling & Kupfer

"La felicità è un pizzico di noce moscata" è un libro dedicato alla fantasia condita con i profumi delle erbe aromatiche e della buona cucina. "Conosci la ricetta segreta dell'immaginazione?" si legge infatti in copertina.
Un libro "poetico", è stato definito, dove però la fantasia è in lotta con la realtà.
Meg, la giovane protagonista, si è dedicata alla ricerca dopo aver seguito studi scientifici ed è fidanzata con Mark, l'essenza della precisione e della concretezza. E' il suo modo di ribellarsi alla madre, Valerie, che le ha sempre nascosto la verità della sua infanzia con racconti fantasiosi. Le ha raccontato, per esempio, che alla sua nascita la casa si era riempita improvvisamente dell'aroma intenso della noce moscata; che da piccola era così dolce che le bastava intingere un dito nel tè per zuccherarlo, ma che ha dovuto smettere perché si stava accorciando troppo; che suo padre era un grandissimo pasticciere morto mentre preparava una magnifica torta di ciliegie. Le ha raccontato del panino con la salsiccia che ha cominciato a grugnire mentre lei lo stava addentando o dei gamberi che sono scappati dalla padella mentre li cucinava…
Meg, pur legatissima alla madre, è arrabbiata con lei per averle rubato la sua vera vita. Non sa chi è e quali siano le sue vere origini e ora si trova a combattere contro il tempo perché Valerie è malata terminale. La giovane infine riuscirà a scoprire il passato della madre e il suo, certamente diverso da quello che le è sempre stato raccontato, o meglio, nascosto.
Il racconto rosa, del quale si può immaginare la conclusione fin dalle prime pagine, gira attorno ad una realtà imprescindibile: l'evolversi della malattia, lo scontro con la realtà che la consapevolezza di un male incurabile obbliga ad affrontare, il dolore immenso per la perdita di chi ami, la vita che continua anche dopo, la capacità infine di sopravvivere. Un percorso che accomuna tante persone e che, leggendolo, può avvicinare e accompagnare nell'elaborazione del lutto. Proprio questo aspetto può fare apprezzare il romanzo anche a chi non è particolarmente appassionato del genere "rosa".

SE È UNA BAMBINA

di Beatrice Masini - Ed. I Delfini- Bompiani

È un libro datato come anno di pubblicazione ma sempre attuale perché ripropone il tema della morte con domande che non hanno risposte. Qui c'è una bambina che affronta la perdita della sua mamma e stabilisce con lei un dialogo quotidiano a distanza, a una prima lettura piuttosto strano perché sembra non seguire un filo conduttore. Le parole corrono su due rette parallele, le voci sembrano separate e solo alla fine si ricompongono. In realtà su questo colloquio alternato tra la mamma scomparsa "in una nube di fumo" durante la guerra e la figlia più piccola in collegio, viaggiano affetto e ricordi. Mentre gli scenari cambiano e le stagioni si susseguono, la bambina vive una realtà che sembra immutabile tra i ritmi ripetuti del collegio e lo sguardo fisso sulla campagna circostante che invece segue il cambiamento della natura. Lei è convinta che ovunque la mamma si trovi, possa sentire le sue parole e la fa partecipe del suo mondo, raccontandole amicizie, giochi e tutto ciò che ha intorno. Si tratta di un libro di poche pagine ma denso di emozioni in cui l' affetto supera la perdita e si protrae in un tempo illimitato, perché la bambina stessa vuole alimentare questo ricordo, per sentirla sempre accanto nonostante ora la mamma sia in un luogo indefinito e lontano. Sullo sfondo, mischiati al dialogo, appaiono gli interrogativi di sempre sulla morte, su come sia fatta, in che cosa consista, dove conduca e che senso abbia….

Grazie a...

RINGRAZIAMENTI

Una pesca… miracolosa

Seconda manifestazione di pesca sportiva alle trote per bambini

Tanti i bambini e le famiglie che hanno partecipato il 5 e 6 settembre scorsi alle giornate promosse dalla Fipsas, Federazione Italiana Pesca Sportiva e Attività Subacquee - Lecco in memoria del compianto **Benedetto Lascala** e a favore dell'Associazione Fabio Sassi.
Sul lungofiume, vicino allo storico traghetto leonardesco di Imbersago, i soci hanno montato una capiente piscina, alimentata con acque dell'Adda, dove pescatori in erba si sono cimentati con la pesca alla trota. Un vero successo che ha permesso di raccogliere ben 883 euro che la Fipsas ha donato alla nostra associazione. Grazie al presidente avvocato **Stefano Simonetti**, e a tutti i soci che si sono prodigati per la riuscita dell'evento. Un grazie anche al Comune e alla Pro Loco di Imbersago che hanno concesso il patrocinio alla manifestazione e al sindaco **Giovanni Ghislandi** che ha ufficializzato l'iniziativa con la sua partecipazione.

È ARRIVATA LA CARROZZINA CIRRUS

Obiettivo raggiunto! Grazie alla generosità di tanti si è realizzato il nostro progetto di acquistare una carrozzina Cirrus con telaio basculante e sistema di seduta tronco-bacino posturale, ad autospinta e manovrabile, in grado di dare sollievo agli ospiti dell'hospice Il Nespolo. Con una raccolta fondi mirata tramite il nostro sito www.fabiosassi.it in diversi hanno contribuito a raggiungere la cifra necessaria all'acquisto: 3.500 euro. Un grazie particolare va alla ditta **Fumagalli srl** di Ponte Lambro che ci è venuta incontro con un generoso contributo e sconto per fornirci non solo la carrozzina ma anche alcuni accessori extra.
GRAZIE A TUTTI.

ATTENZIONE !

L'Associazione sta provvedendo a sostituire e aggiornare i sistemi informatici della Sede di Merate e dell'Hospice, collegando in rete tutte le postazioni.
Nel corso di questa operazione saranno anche modificati gli indirizzi di posta elettronica.
Anticipiamo, in particolare, che l'indirizzo dell'Associazione fabiosassi@asl.lecco.it sarà sostituito dal 1° Gennaio 2016 dall'indirizzo **segreteria@fabiosassi.it** .
Invitiamo pertanto tutti i nostri corrispondenti a prendere nota della modifica.

ASSOCIAZIONE FABIO SASSI ONLUS
DIGNITA' ALLA FINE DELLA VITA

Hospice il nespolo

Antonella Ruggiero

Io sostengo con il 5xmille la Fabio Sassi e l'hospice Il Nespolo. Fallo anche tu.

Associazione Fabio Sassi Onlus

cod. fisc. 94005140135

NON TI COSTA NULLA!

Questa non è una testimonianza ma un racconto che Benvenuto Perego ha scritto per la Fabio Sassi.
Noi lo proponiamo in occasione dell'edizione natalizia del nostro giornale come omaggio ai nostri lettori.
Il racconto, pur essendo nato dalla penna e non dall'esperienza in prima persona dell'autore, tratta una realtà comune a molti, quando, davanti alla malattia, emergono paure, fragilità ma anche sensibilità diverse che modificano i rapporti con le persone intorno, specialmente quelle che si prendono cura dei malati, regalando loro cure e sorrisi.

Cogliamo l'occasione per augurare a tutti i nostri lettori ***Buone Feste***

Per il 25°compleanno della "nostra" Associazione Fabio Sassi, cui va non solo la stima ma anche un grande ringraziamento per l'opera che compie, ho scritto un racconto che vi invio. Confido che lo accogliate per ciò che è, ovvero come la testimonianza di un'amichevole e solidale vicinanza, affettuosa persino. Grazie a voi, persone generose e volonterose, la "Fabio Sassi" persegue il grande scopo di "fare bene il bene". Il mio è solo un piccolo contributo, ma vogliate credere che è scritto, e offerto, di cuore.
Benvenuto Perego

La confessione del Conte

Di nuovo mattina. Il sole sorge pigramente dietro nuvole immote. Fuori dalla finestra, il canale sul tetto della casa di fronte ospita piccioni che oggi paiono stranamente quieti, così come sembra essere il traffico sulla strada, normalmente molto più rumoroso.
Tutti mi chiamano "il Conte".

Contrariamente al solito sono inoperoso, fra mura fredde e mute di affetti e calore. Stringo, e quasi vorrei strozzarlo, il referto pieno di parole che non conosco ma che comunque si riassumono nella parola che suona sinistra come una condanna.
Io! Che non conosco carezze, io che non ho mai dato né ricevuto amore perché sino a ieri non mi sentivo sazio di ambizione e ricchezza, io che ho sempre ignorato la futilità dei sentimenti. Io che odiavo l'immobile roccia perché accetta inerme tutto: sole, acqua, caldo e gelo. Io che amavo solo la nuvola perché la vedevo simile a me, mai ferma nel vagare e nel mutare aspetto.
Io! Il Conte, sempre in volo, sempre a osare l'oltre con tante parole e senza disdegnare l'imbroglio. Io, "il Conte", da sempre convinto che la vita è un susseguirsi di conquiste abbattendo ogni ostacolo si incontri, io convinto che basta osare, perché così si fa la storia! Io che ho conquistato sgomitando le vette, io sono qui solo nel grande silenzio della mia casa, senza neppure la forza del sogno. Io che oggi ho tra le mani la risposta su quel malessere, su quel gonfiore, su quella macchia.

Quante parole che non conosco, mai udite, parole che un uomo insignificante se non fosse per il camice che indossa, un ometto piccolo e grassoccio, ha osato tradurre in una sentenza.
E a una mia domanda – appena prima di incamminarsi a piccoli passi, abbassando gli occhi e con una voce che mi stringeva le viscere – ha risposto con un'indicazione di data, quasi si trovasse di fronte una partoriente. Ma non era un parto quello che stava pronosticando, era ben altro. Dentro di me ho urlato il tempo che mi rimane.
Nella mia testa la ragione è ammutolita. Ho maledetto tutto continuando a dirmi che non poteva essere vero, che ci doveva essere un errore.
E adesso ecco il timore: chi vuole spingermi fuori dalla vita? Perché io non posso mollare! Io vincerò anche questa, se necessario con l'imbroglio e la bugia, perché io vinco sempre!

Non era un sogno.
Successive conferme hanno spento il mio divenire in una nebbia che inzuppava tutto il mio orgoglio e apriva nella mia memoria lo scrigno degli errori e delle mancanze.
Io, che non conoscevo la semplicità e che al bar non bevevo caffè ma stappavo solo bottiglie pregiate di cui bevevo ben poco per poter mostrare a tutti con quale generosità offrivo.
Io, che in vita mia ho comandato più che obbedito, che sono stato lupo e volpe, che mi sentivo al di sopra come la luce del faro.
Io, che non sono mai stato "un" ma ero "il" Conte, che trionfava e schiacciava le piccole formiche importune. Io che affrontavo le avversità con colpi perfetti, come Davide affrontò Golia.
Io, che con forza e fermezza riuscivo, a ogni costo. Io che superavo barriere e abbattevo muri, io che come un mediano correvo all'attacco, scartavo e, anche rischiando il fallo, dovevo sfondare la rete del successo.
Io, che non ho mai creduto alla fortuna, che ho avuto sempre abiti eleganti, belle auto, belle donne, belle case, vacanze da sogno anche pagando il prezzo dell'agire bugiardo. Io che non ho mai pensato un minuto a chi sta male.
Io, che pretendevo di conoscere persino il volo della aquile nel cielo, lo strisciare delle vipere tra i sassi, la scia delle navi nei mari.
Io, che ho sempre deriso non solo chi credeva, ma anche la "Scrittura" in cui credeva, soprattutto quando pretendeva dagli uomini che spegnessero i loro desideri.
Io… ora impotente, piegato davanti al destino, disperatamente lucido, desidero parlare con amici che non ho mai avuto, e scopro l'ipocrisia degli onori, del successo, del potere.
Ora lo ammetto: mi sono riempito di ogni cosa, come un serbatoio, credevo di averci messo dentro il meglio e ora scopro che quello che credevo essere una cassaforte dorata che in realtà è solo uno sciacquone. Un idolo non d'oro ma di putrido fango.

Ed eccomi qui, solo, in un'angoscia che cresce, in un nodo che stringe sempre più. Nessuno è qui a calmare il mio affanno e allora per la prima volta dimentico l'irruenza, l'impulso smanioso dell'agire anche mancando di cuore. Perché ora pretendo a mia volta di raccogliere anche se non ho seminato. Strappo il taccuino sempre pieno di numeri, appuntamenti, conquiste. Oggi per me, che da bambino rifiutavo gli zoccoli usuali per i miei coetanei, che già allora senza troppi scrupoli lottavo per "arrivare", sembra finita. Oggi il cielo è buio e per la prima volta in vita mia ho paura.
Quando ero appena un ragazzo, l'uomo di fede che ho sempre deriso – quello che mi insegnava il catechismo parlandomi di un Dio uno e trino che formò Adamo – un giorno mi disse, mentre stringeva forte gli spigoli della croce che portava al collo, che dovevo reimparare le parole delle preghiere, che "la morte non è una luce che si spegne, ma è mettere sul davanzale una lampada in attesa dell'arrivo dell'alba". A quel tempo erano parole così "lontane" che non le capivo, che mi imbrigliavano la lingua, che scendevano come acqua che cade e poi asciuga. Se solo avessi saputo ascoltarle col cuore.
Intanto guardo le persiane chiuse, e rigiro fra le mani ciò che resta del mio taccuino strappato; neppure una nota rimane, se non quella coi nomi e l'orario delle medicine da prendere. In rosso, più in basso, la data del successivo controllo.

Angoscia, impotenza, solitudine. Così affonda il "Conte" ormai svestito d'onore, altri me l'hanno preso e portato via. Devo dunque arrendermi? Accettare di andare fra gente che sino a ieri ignoravo e di cui ora condivido il tempo e il dolore? Io? Il combattente perfetto?
Eppure ora mi sento inerme, come un cero che a stento mantiene l'esile fiamma. Ora è spento il mio orgoglio e vado incontro a non so cosa, a non so chi. Forse vado verso Lui, e allora mi chiedo, come forse altri, se esiste, e dov'è, e dove andrò io.
Neppure la sigaretta, mia grande compagna e compagnia, posso tenere più tra le dita. Troppo tardi mi viene proibito il fumo senza forma che pure amavo anche se non saprei dire perché, né come.

E così eccomi in questa sala d'aspetto, mentre pensieroso osservo il color porpora del cielo al tramonto. Accanto a me un uomo dal viso scavato e pallido, come me crocifisso su una carrozzina in attesa della visita, mi osserva. Eppure il suo sguardo è vispo, sveglio, uno sguardo di primavera. Com'è possibile? Con fare delicato mi guarda e pare voglia darmi coraggio: non c'è debolezza in quel volto provato ma quasi la grinta di un soldato che va in battaglia. Mostra vari anni più di me e mi soppesa con pupille ardenti che quasi mi toccano. Accenna persino un sorriso e poi, mentre impotente mi fisso le mani vuote, attacca un motivo allegro con l'armonica a bocca.
L'uomo che l'accompagna con garbo lo zittisce, mi guarda, parliamo.
È un operatore, lavora presso un centro di assistenza, e nonostante non ne senta in me alcun desiderio mi scopro ad ascoltarlo mentre mi racconta del suo impegno e del suo lavoro. Soprattutto del luogo in cui opera. Da quel momento è come se un vento ripulisse il mio cielo, e questo dialogo con l'operatore è per me un balsamo, perché mi balena davanti non l'opportunità di essere seguito e accudito ma anche di poter parlare, ed essere ascoltato. Proprio io che, nella mia forza spavalda, non ho mai dato nulla per nulla, ecco che trovo davanti a me un'opportunità che per la prima volta mi pare luminosa e rasserenante.

Termino il mio ricordo e ritorno al presente. Oggi sono qui, dove ognuno conosce la sua verità; non sono più solo né abbandonato. La struttura mi ha accolto e ne sento lo sforzo mentre tenta di mutare in sereno le mie ostinate giornate di pioggia. Più di una voce pazientemente mi dà sostegno e coraggio, e io sento sollievo nel custodirmi quotidianamente a mia volta, nel prendermi cura di me.
Sento sul mio povero corpo sguardi che sono il sommarsi di sconosciute carezze, che non mi chiedono nulla ma donano: amicizia, aiuto, coraggio, cure e fraterna ospitalità in questa mia battaglia. E in questa serenità torno a vedere il colore della farfalla, per quanto sia consapevole che essa danza dinnanzi a una siepe di rovi. In quel danzare la sento carezzarmi il viso con le sue ali leggere, e provo il gusto di ammirare quel gioioso volteggiare che mi pare simbolo di come ogni cosa nel mondo segua un suo piano, un suo percorso, e di quanta naturalezza ci sia nell'accendersi e nello spegnersi delle luci. È semplicemente la vita di cui anch'io sono parte.

Forse la farfalla non sa se la sua vita sarà breve, eppure continua a volteggiare teneramente disegnando gioia sullo sfondo d'un cielo azzurro che inutilmente la tenda alla finestra tenta di nascondere. Mi conforta anzi che un raggio di sole filtri dai vetri e sembri camminare mentre sale le righe del pigiama che copre la mia prigione di carne.

Mi trovo davvero in una casa. In un ambiente che dà sicurezza alla mia persona e assistenza alla mia malattia, sollevandomi dal dolore: ci sono mani, sguardi e parole che come un fuoco acceso mi riscaldano, al punto che posso evadere e trovare il tempo per riflettere e pensare alla mia vita, come sto facendo dentro questi fogli. Com'è strano: in passato mi sentivo così forte eppure non riuscivo a guardare, a conoscere e a gustare la bellezza che c'è attorno, ci riesco solo ora, quando dovrei essere debole e sconfitto. Ma non si è sconfitti se si riceve il dono di "cose" belle che non conoscevo: amore, calore umano, gratuità, solidarietà, dignità.
Mi pare di respirare meglio qui. Sì, respiro meglio perché l'aria ha qui un sapore diverso, c'è dentro una nuova luce e persino un po' di dolcezza in questo momento per me così difficile. Apro gli occhie vedo sorrisi che danno forza al mio debole giorno. Vedo mani che conoscono sogno e dolore, che stringono le mie e che, come Veroniche generose, con dedizione asciugano il sudore del mio volto comprendendo anche quanto sento e non dico. Allora arrossisco come il bambino che s'innamora della maestra e cedo al calore e alla seduzione dell'amore fraterno che frantuma l'oziosa debolezza della mia autonomia e m'incoraggia e motiva a resistere nel presente. Scopro insomma l'amore che carezzandomi (la testa ormai senza capelli, cui tenevo tanto! Il viso senza barba…) apre ogni prigione.
Chiudo gli occhi; questa terapia fatta di affetto mi distrae dal dolore e mi scalda l'animo. Sento il mio cuore battere giovane: batti, batti forte, vinci il mostro che mi consuma.
Riprendo persino a mangiare, a parlare, e a perdere il mio egoismo. Il mio cielo non è più orfano di sole e così – pur in questa grande debolezza che mi opprime – reagisco: stringo i pugni e al contempo mi addormento tranquillo

Un giorno ricordo di aver visto nel salone riviste e giornali, ma non mi interessavano. Neppure le pagine della finanza, di cui un tempo ero fanatico preso com'ero dall'andamento delle borse.
C'era anche qualche libro, ma dopo aver letto le prime pagine li abbandonavo. Non fu così per un libro di Padre Turoldo. Mi ci accostai come ci si accosta a un caffè bollente. Lessi quelle poesie in un fiato. Poi le rilessi con più attenzione e vi trovai un "soffio di vita" che mi era necessario.
Fu allora che risposi al saluto del sacerdote che veniva spesso a trovarci. Le sue parole, dette con sentimento e un sorriso, mi diedero speranza e furono come una brezza per la mia vela sgonfia: la domenica successiva partecipai alla messa. Mi sentivo un intruso ma mi fecero subito posto.
All'inizio faticai a pronunciare con onestà le parole del Credo, ma poi piegai il ginocchio e ricordai le orazioni insegnate tanto tempo fa dalla mamma. Chicco di frumento che si fa spiga, tornavo bambino alla fine.

Non si ferma però il calendario: gira le sue pagine mentre la piccola clessidra prosegue nel travaso di sabbia.
Giochi d'ombra si muovono sul mio viso, e improvvisamente – così come in un temporale estivo arriva prima il lampo del tuono – ecco il buio. Sento attorno a me gente che corre, rumore di passi, parole concitate, cigolio della barella. Forse qualcuno fatica a nascondere la lacrima dolente sotto le ciglia pensose.
E io mi trovo in un profondo silenzio colmo di verità. Vado. Lasciatemi andare.
Con negli occhi la carezza di questi visi sino a poche settimane prima sconosciuti; con nelle orecchie le voci dei tanti che mi hanno accudito e confortato (il signor "Camomilla", che va pazzo per gli oroscopi e ogni giorno mi ha predetto positivamente il domani, il "Maestro Mi-Sol", la cui armonica a bocca irrompeva immensa mettendo a tacere i pungenti e cattivi pensieri, la ragazzina che veniva a trovare il nonno e salutandomi ha chiesto il mio nome dicendomi il suo mentre carezzava dolcemente una bambola…) ecco, vorrei poterli salutare e ringraziare uno per uno: ciascuno mi ha donato un sorso d'amore.
L'ora è sospesa, finita è la fretta, concluso il libro. Comincia il sonno oltre il nero cancello ma sono sereno, più vincitore che vinto. Non sento più la mia forma di uomo ma una sommessa voce di preghiera all'Eterno, e accetto questa fine che forse invece è un inizio, e grato di tutto io – il Conte – sono ora libero fra mistero e realtà. E là in fondo intravvedo un tutto nuovo, vero, come dentro a un grande affresco che esplode in colori magici e bellissimi.

In esso navigo, rapito dal fulgore della melodia suprema.