anno 23° - numero 57 - dicembre 2012

ASSOCIAZIONE FABIO SASSI ONLUS
DIGNITA' ALLA FINE DELLA VITA

informa

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

Hospice il nespolo 10 anni 2002-2012

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

AFFILIATO: FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS

Consiglio di Amministrazione
Presidente Domenico Basile
Vice presidente Albino Garavaglia
Segretario Daniele Pascale
Tesoriere Elena Zollet
Consiglieri Enrico Casiraghi, Roberta Comi, Piera Fiecchi, Anna Luisa Marchetti, Alfio Zanardo
Consiglieri Onorari Antonio Conrater, Giuseppe Traverso, Emilio Zanmarchi
Presidente Onorario Daina Mac William
Collegio dei Revisori
Presidente Maria Ratti
Membri effettivi Fabio Ripamonti, Cinzia Sassi Arlati
Membri supplenti Giancarlo Fusé, Alfredo Sala
Segreteria
c/o Ospedale di Merate
L.go Mandic 1, 23807 Merate
tel. e fax 039.9900871
e-mail: fabiosassi@asl.lecco.it
www.fabiosassi.it
Orario:
da lunedì a venerdì 8.30 - 13.00
Hospice Il Nespolo
Via San Francesco 18/22, 23881 Airuno
tel. 039.9945.01 fax 039.9271083
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

01 **EDITORIALE** Alla fine il vento...
02-03 **ATTUALITÀ** Giudicare se la vita valga la pena di essere vissuta
05 **SPAZIO VOLONTARI** Nadir, uno sportivo dal cuore grande
06 **ATTUALITÀ** I dieci anni dell'Hospice
08-09 **ATTUALITÀ** ACMT - Un acronimo di grande significato
12-13 **DETTO TRA NOI** La sindrome di Frankenstein e la speranza del bruco
14-15 **PROGETTI** Progetto "Oltre"
17 **TESTIMONIANZE** "Non posso venire da te perchè già ti sono accanto"
18-19 **PROGETTI** SLA e Distrofie muscolari
20 **LETTI PER VOI**
21 **RINGRAZIAMENTI**

Hanno collaborato a questo numero:
Roberta Comi
Silvana Ferrario
Piera Fiecchi
Vincenzo Pennati
Patrizia Piolatto
Maria Chiara Zoffoli
Pim Fresia

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

Si sta come d'autunno
sugli alberi le foglie
(G.Ungaretti)

IMMORTALITÀ, L'ULTIMA ILLUSIONE

Alla fine il vento...

Era una giornata di forte vento da Nord, la scorsa primavera, insolita nella calma Brianza protetta da alte montagne. Una nostra amica ci comunicò così la morte imminente del suo papà: *Questo vento si sta portando via mio papà.* Sono stato colpito dalla bellezza di questa immagine che, tra i tanti modi di annunciare una morte, riveste di poesia un fatto naturale per il quale, di solito, ci mancano le parole. Fa proprio riflettere questa difficoltà che abbiamo a parlare della morte. Il disagio, il pudore e quasi la vergogna che avvertiamo ci porta a cercare sinonimi, metafore, giri di parole che traducano il concetto senza assumerne la realtà.

Per approfondire il tema vorrei proprio usare questo spazio. Lo faccio con qualche dubbio perché parlare della morte è ancora un tabù nella nostra cultura, ma alla fine mi sono detto che proprio da noi potrebbe partire l'iniziativa visto che assistere i morenti è lo scopo della nostra Associazione. Vorrei allora partire dalla constatazione del disagio, della sofferenza e dell'angoscia che ci avvolge e ci destabilizza al pensiero della morte di una persona cara o di noi stessi, al punto che questo pensiero è di solito rapidamente accantonato. Mi chiedo se questa reazione sia comprensibile e normale - di fronte al pensiero di un evento di cui non sappiamo nulla, di come avviene e di cosa avvenga dopo - oppure se esistano altri modi per pensarlo accogliendone la realtà con naturalezza e, perfino, con serenità.

Nel mondo contadino da cui tutti proveniamo la morte degli esseri umani era vista come un evento naturale, alla stessa stregua di quella degli animali e, più in generale, in accordo con i cicli di nascita, crescita e morte di ogni specie vivente. E' a partire dalla rivoluzione industriale, con lo sviluppo della scienza e della tecnica, che ci si

è progressivamente allontanati da questa consapevolezza perché le scoperte scientifiche ci hanno alla fine persuasi che nulla fosse, di per sé, escluso dal nostro potere di modificare e padroneggiare i fenomeni naturali, compresa la vita. Questo è evidente ai nostri giorni, con i progressi fantastici della biologia che sembrano avvicinare la possibilità di intervenire sull'inizio della vita, programmandola a piacere, e sulla fine della vita, ritardandola a piacere.

Eppure, nel frattempo, continuiamo a morire e questa contraddizione con le attese della nostra cultura ci pone in una situazione di disagio, come se il morire fosse un'ingiustizia che ci tocca ancora sopportare, fino a quando la scienza non sia in grado di ritardare indefinitamente il momento della fine. C'è anche la possibilità, per chi se la può permettere, di farsi ibernare nell'attesa che la scienza provveda a riaccendere la vita. La palese assurdità di questa pretesa non basta purtroppo a farci recuperare una visione più ragionevole che ci porti ad accettare e interiorizzare la morte come un evento naturale, a suo modo benedetto e necessario. Abbiamo bisogno di recuperare il volto amico della morte, quello a cui Francesco di Assisi pensava parlando di *sorella morte*, e dimenticare il volto nemico, quello suggerito da una tradizione in cui essa è la *ricompensa del peccato,* l'ultimo nemico da sconfiggere. La contraddizione tra questi due immagini della morte, radicata al fondo del nostro inconscio collettivo, è forse la causa del disagio che non riusciamo a nascondere.

La pretesa arrogante di una certa scienza deriva dall'illusione dell'immortalità che alberga in ognuno e che porta ad affrontare la vita come se tutto ci fosse dovuto. Siamo eredi di una cultura in cui tutto ciò che è pensabile è anche possibile e tutto ciò che è possibile è anche appropriabile. Invece siamo al mondo come un evento – fortuito per alcuni, previsto per altri – che ha un inizio e non può non avere una fine. E' importante quello che ci sta in mezzo, è importante il modo in cui utilizziamo il tempo, le energie, le capacità fino a che le abbiamo, senza pretendere che durino indefinitamente. Perciò quando il nostro ciclo vitale, o quello di chi amiamo, sarà concluso potremmo essere grati per averlo vissuto e attendere sereni il vento che ci verrà a prendere.

Domenico Basile

Rossi venti si scambiano
saluti.
Scarmigliati passanti
s'affrontano e si superano.
Libero, nell'aria, tutto ciò
che vedo;
mi libero, nell'aria,
di tutto ciò che ha un peso.
Mi sciolgo, finalmente
nel suo canto, scompaio,
lentamente, in questo vento.

(Anonimo)

Eutanasia, accanimento terapeutico, morte: una scelta di vita

Giudicare se la vita valga o non valga la pena di essere vissuta, è rispondere alla questione fondamentale della filosofia. Il resto... viene dopo.
(*Albert Camus - Il mito di Sisifo*)

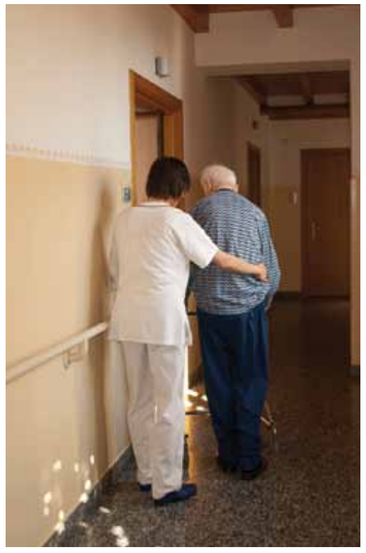
La lettera al cardinal Martini della nipote Giulia: «Siamo stati assieme, nelle ultime 24 ore, tenendoti la mano»

Caro zio,
zietto come mi piaceva chiamarti negli ultimi anni quando la malattia ha fugato il tuo naturale pudore verso la manifestazione dei sentimenti questo è il mio ultimo, intimo saluto.
Quando venerdì il tuo feretro è arrivato in Duomo la prima persona, tra i fedeli presenti, che ti è venuta incontro era un giovane in carrozzina, mi è parso affetto da Sla.
D'improvviso sono stata colta da una profondissima commozione, un'onda che saliva dal più profondo e mi diceva: «Lo devi fare per lui» e per tutti quei tantissimi uomini e donne che avevano iniziato a sfilare per darti l'estremo saluto, visibilmente carichi dei loro dolori e protesi verso la speranza.
Lo sento, Tu vorresti che parlassimo dell'agonia, della fatica di andare incontro alla morte, dell'importanza della buona morte.
Morire è certo per noi tutti un passaggio ineludibile, come d'altro canto il nascere e, come la gravidanza dà, ogni giorno, piccoli nuovi segni della formazione di una vita, anche la morte si annuncia spesso da lontano. Anche tu la sentivi avvicinare e ce lo ripetevi, tanto che per questo, a volte, ti prendevamo affettuosamente in giro.
Poi le difficoltà fisiche sono aumentate, deglutivi con fatica e quindi mangiavi sempre meno e spesso catarro e muchi, che non riuscivi più a espellere per la tua malattia, ti rendevano impegnativa la respirazione. Avevi paura, non della morte in sé, ma dell'atto del morire, del trapasso e di tutto ciò che lo precede.
Ne avevamo parlato insieme a marzo e io, che come avvocato mi occupo anche della protezione dei soggetti deboli, ti avevo invitato a esprimere in modo chiaro ed esplicito i tuoi desideri sulle cure che avresti voluto ricevere. E così è stato. Avevi paura, paura soprattutto di perdere il controllo del tuo corpo, di morire soffocato. Se tu potessi usare oggi parole umane, credo ci diresti di parlare con il malato della sua morte, di condividere i suoi timori, di ascoltare i suoi desideri senza paura o ipocrisia.
Con la consapevolezza condivisa che il momento si avvicinava, quando non ce l'hai fatta più, hai chiesto di essere addormentato. Così una dottoressa con due occhi chiari e limpidi, una esperta di cure che accompagnano alla morte, ti ha sedato.
Seppure fisicamente non cosciente - ma il tuo spirito l'ho percepito ben presente e recettivo - l'agonia non è stata né facile, né breve. Ciò nonostante, è stato un tempo che io ho sentito necessario, per te e per noi che ti stavamo accanto, proprio come è ineludibile il tempo del travaglio per una nuova vita.
È di questo tempo dell'agonia che tanto ci spaventa, che sono certa tu vorresti dire e provo umilmente a dire per te. La chiave di volta - sia per te che per noi - è stata l'abbandono della pretesa di guarigione o di prosecuzione della vita nonostante tutto. Tu diresti «la resa alla volontà di Dio».
A parte le cure palliative di cui non ho competenza per dire è l'atmosfera intorno al moribondo che, come avevo già avuto modo di sperimentare, è fondamentale.
Chi era con te ha sentito nel profondo che era necessaria una presenza affettuosa e siamo stati insieme, nelle ultime ventiquattro ore, tenendoti a turno la mano, come tu stesso avevi chiesto. Ognuno, mentalmente, credo ti abbia chiesto perdono per eventuali manchevolezze e a sua volta ti abbia perdonato, sciogliendo così tutte le emozioni negative.
In alcuni momenti, mentre il tuo respiro si faceva, con il passare delle ore, più corto e difficile e la pressione sanguigna scendeva vertiginosamente, ho sperato per te che te ne andassi; ma nella notte, alzando gli occhi sopra il tuo letto, ho incontrato il crocefisso che mi ha ricordato come neppure il Gesù uomo ha avuto lo sconto sulla sua agonia.
Eppure quelle ore trascorse insieme tra silenzi e sussurri, la recita di rosari o letture dalla Bibbia che stava ai piedi del tuo letto, sono state per me e per noi tutti un momento di ricchezza e di pace profonda.
Si stava compiendo qualcosa di tanto naturale ed ineludibile quanto solenne e misterioso a cui non solo tu, ma nessuno di coloro che ti erano più vicini, poteva sottrarsi. Il silenzio interiore ed esteriore i movimenti misurati l'assenza di rumori ed emozioni gridate - ma soprattutto l'accettazione e l'attesa vigile - sono stati la cifra delle ore trascorse con te.
Quando è arrivato l'ultimo respiro ho percepito, e non è la prima volta che mi accade assistendo un moribondo, che qualcosa si staccava dal corpo, che lì sul letto rimaneva soltanto l'involucro fisico. Lo spirito, la vera essenza, rimaneva forte, presente seppure non visibile agli occhi. Grazie Zio per averci permesso di essere con te nel momento finale. Una richiesta: intercedi perché venga permesso a tutti coloro che lo desiderano di essere vicini ai loro cari nel momento del trapasso e di provare la dolce pienezza dell'accompagnamento.

Giulia Facchini Martini

Affrontare il tema dell'eutanasia (o del suo speculare, l'accanimento terapeutico) è come aprire una scatola che rimanda ad un'altra, aperta la quale bisogna aprirne altre, in un succedersi e ampliarsi pressoché infinito di problematiche.
Questo perché parlare di eutanasia significa, in realtà, parlare della vita, avvicinarsi inevitabilmente alle domande fondamentali che l'umanità si pone da sempre:
- cos'è la vita?
- qual è il suo senso?
- la sofferenza ha senso?
- se sì, che senso ha la sofferenza?
- cos'è la morte?

È evidente quindi che l'obiettivo di questo incontro deve essere ben più limitato. Ci limiteremo a scalfire la superficie del problema, con metodo pragmatico come più si addice a un medico che, appunto, è un tecnico, non un filosofo.
È tuttavia indispensabile partire da una prospettiva storica.
Dobbiamo innanzitutto chiederci se il problema dell'eutanasia è antico o è diventato rilevante, impellente solo recentemente. I nostri genitori, i nostri nonni sentivano concretamente questo problema? Cinquant'anni fa a qualcuno sarebbe venuto in mente di organizzare una serata, un dibattito pubblico sull'eutanasia? Io credo di no. Allora, forse, per capire meglio è necessario vedere almeno a grandi linee com'è cambiato nella nostra società l'atteggiamento nei confronti della morte.
Per non andare troppo lontano, partiremo dal Medio Evo ... ma poi procederemo molto rapidamente.
Uno storico francese, Philippe Ariès, nella sua "Storia della morte in occidente dal Medio Evo ai nostri giorni" (1975) ha descritto in modo mirabile i cambiamenti che si sono verificati nella nostra civiltà negli ultimi secoli.
Nel Medio Evo la morte, il pensiero della morte accompagnava tutta la vita: alla morte ci si abituava fin dai primi anni della vita. Essa era perciò attesa e a essa ci si preparava e, quando la si sentiva arrivare, si sapeva cosa si doveva fare. Il passaggio dalla vita alla morte avveniva attraverso atti definiti, gesti rituali sociali e religiosi: si sistemavano le cose terrene e si preparava l'anima con gesti semplici, ben codificati. La morte era pubblica e organizzata; la camera del moribondo si trasformava in un luogo pubblico: i parenti e i passanti accompagnavano in corteo il prete che portava il viatico ed entravano con lui nella stanza del malato. Ariès definisce questo atteggiamento, in cui la morte è al tempo stesso vicina e attenuata, indifferente, come "*morte addomesticata*".
Non mi soffermo sulle successive tappe descritte da Ariès (la *morte di sé, la morte degli altri*).
Dalla seconda metà del XIX secolo l'atteggiamento si capovolge completamente: la morte, prima così presente e familiare, progressivamente si cancella e scompare. "Diventa oggetto di vergogna e di divieto".
Si afferma la tendenza a proteggere il morente, a nascondergli la gravità del suo stato. Ma questo atteggiamento di protezione ("prendere su di sé la pena") viene rapidamente sostituito e ispirato dalla necessità di evitare non più al moribondo ma alla società, ai familiari stessi il turbamento insostenibile causato dall'orrore dell'agonia e dalla semplice presenza della morte. La morte contraddice la nuova concezione della vita che è e deve essere felice o, almeno, apparire felice.
In parallelo cambia il luogo in cui si muore. Non si muore più a casa, in mezzo ai familiari, si muore in ospedale e da soli. La morte non è più un fatto pubblico, ma un fatto privato.



Si va in ospedale per essere curati come non si potrebbe fare a casa, ma se i medici non riescono a guarire, si muore comunque in ospedale.
La morte assume sempre più i connotati di una sconfitta. Non solo contraddice il concetto di vita felice, ma è il segno dell'impotenza, del limite, addirittura dell'errore.
La morte in ospedale toglie al morente la regia della propria morte e dei riti che accompagnavano questo momento solenne. Sono le necessità tecniche delle cure che scandiscono i tempi, sono altri che gestiscono e che decidono.
La morte è allontanata, separata, nascosta dalla vita di ogni giorno.
Parlarne è disdicevole. I segni della morte, i segni del lutto, le ritualità che la precedono e la seguono sono ridotti al minimo, aboliti o nascosti.
I bambini vanno protetti e allontanati. Si diventa adulti senza aver mai visto morire nessuno.
La morte è diventata l'ultimo tabù. Superato alla grande il tabù del sesso è rimasto quello della morte. Un sociologo inglese, Geoffrey Gorer, ha parlato di "pornografia della morte". La morte o è spettacolarizzata e descritta nei minimi particolari, con morboso compiacimento, o è nascosta, negata. Ariès parla di "*morte proibita*".
Nella cultura occidentale d'oggi si verifica che:
- lo sviluppo della medicina ha portato alla realizzazione di successi terapeutici che erano impensabili fino a pochi anni fa. Ne è derivata, nell'immaginario collettivo, l'idea di una medicina trionfante che sconfigge la morte, che è in grado di ricacciarla più in là. Se questo non avviene o è per errore o è per una carenza momentanea che presto sarà superata. La morte è comunque rimandabile.
- la morte non è compagna della vita, nessuno la conosce, nessuno si prepara ad accoglierla. Mentre un tempo si pregava "libera nos a subitanea morte", oggi tutti sperano in una morte improvvisa, magari nel sonno, senza dolore, senza agonia.

(segue)

Eutanasia, accanimento terapeutico, morte: una scelta di vita

(continua)

- la medicina ha trasformato molte malattie da acute in malattie croniche a lenta evoluzione che si caratterizzano per perdite progressive di funzioni, di capacità, di autonomia ma che sembrano sempre in qualche modo controllabili.
- la tecnica ha modificato il modo stesso di morire, ne ha amplificato i tempi: si muore un poco per volta, un organo alla volta. E' come assistere a un film proiettato al rallentatore. Non è più possibile parlare di morte tout court; è necessario specificare: morte clinica, morte corticale, morte cerebrale... La diagnosi di morte si faceva sull'arresto delle funzioni vitali: il battito cardiaco e la respirazione. Oggi il respiro può essere mantenuto artificialmente e la circolazione del sangue altrettanto artificialmente sostenuta per molto tempo. La nutrizione può essere effettuata in modo totalmente artificiale. Per questo nelle terapie intensive la morte deve essere stabilita da un collegio medico che verifica l'esistenza delle condizioni cliniche e strumentali previste per poter affermare che un organismo il cui cuore batte e il cui sangue circolante è ossigenato dai polmoni mossi da un'apparecchiatura, è in realtà un cadavere.
- E' cambiato il modo di pensare e di sentire. Si è affermato in modo netto il principio di autodeterminazione o di **autonomia**, uno dei cardini della valutazione etica. Oggi ognuno di noi sente di avere il diritto di decidere per sé, senza deleghe concesse a priori. Questo principio è valido particolarmente in campo medico: è sempre meno accettato che sia il medico a decidere cosa è bene per noi (paternalismo medico). Al medico, ai curanti, si chiede di informarci sulle possibilità tecniche, sulle scelte, sui vantaggi e gli svantaggi, sui rischi, ma, alla fine, vogliamo essere noi a decidere se, come, dove e da chi vogliamo essere curati (consenso informato).
- La salute, la vita sono beni individuali su cui l'uomo di oggi vuole avere potere assoluto di decisione; un bene di cui deve poter disporre secondo le sue volontà. Mentre un ruolo sempre più marginale viene lasciato ai diritti della società, il bene generale trova una limitazione nel rispetto dell'autonomia individuale. La paura della perdita del controllo, la paura che siano "altri" a decidere il mio destino quando io non sia più nelle condizioni di farlo ha fatto nascere, in società dove questo diritto all'autonomia è più marcato di quanto non lo sia ancora da noi, i cosiddetti testamenti biologici ("*living will*") o, meglio, le "Dichiarazioni anticipate di trattamento"cioè atti formali con cui si danno indicazioni anticipate sulle cure che si vogliono o non si vogliono ricevere se si verificano certe condizioni.
- La malattia, la sofferenza fisica e psichica sono viste sempre di più come un attentato alla dignità della persona. Il degrado fisico che si accompagna alle fasi terminali di molte malattie, la dipendenza dagli altri, il deteriorarsi delle funzioni psichiche, della vita di relazione, sono vissuti come un'inaccettabile perdita della propria dignità: rendono impossibile riconoscere nel malato la stessa persona prima della malattia; ne fanno un'altra cosa.

Da tutto questo e da altro, che per brevità tralascio, nasce il moderno dibattito sull'eutanasia e sull'accanimento terapeutico.

Dibattito peraltro viziato dalla difficoltà derivante dal significato ambiguo assunto nel tempo dalle parole utilizzate.

Il primo a utilizzare il termine eutanasia fu il filosofo e statista inglese Francis Bacon nel 1605 in un testo e in un contesto in cui il significato della parola era quello etimologico di "buona morte". Bacon sosteneva che i medici quando non potevano più guarire, *non dovevano abbandonare i malati al momento della fine, ma dovevano aiutarli a uscire da questo mondo con maggior dolcezza e facilità* e raccomandava loro di interessarsi anche della preparazione dell'anima del morente. Nessuna intenzione quindi di accelerare o provocare la morte ma di maggiore cura, presenza e più attenzione alla sofferenza.

Solo in seguito il termine assunse il significato che gli viene oggi comunemente attribuito di induzione anticipata, rapida e indolore della morte. Per ulteriore complicazione si è poi distinta una eutanasia attiva quando la morte rapida e indolore è procurata mediante atti specifici, o una eutanasia passiva quando lo stesso risultato si vuol ottenere mediante l'astensione da atti che potrebbero prolungare la vita.

Apparentemente più chiaro è il concetto di accanimento terapeutico, che consiste nel proseguire cure anche complesse e dolorose quando la loro efficacia è nulla, o quando i benefici attesi sono di gran lunga inferiori agli effetti collaterali indesiderati. Sembrerebbe tutto molto chiaro e la condanna di un simile atteggiamento assoluta e definitiva: ma chi stabilisce che le cure sono inutili?

La demarcazione è così netta e chiara? Un mio collega rianimatore diceva che le rianimazioni fallite erano accanimento terapeutico e quelle riuscite, miracoli: ma allora chi stabilisce quando è ora di smettere? sulla base di quali considerazioni?

Non c'è dubbio che, almeno in America, la paura di essere sottoposti a trattamenti senza fine, dolorosi, costosi e spesso inutili, è una delle ragioni principali della diffusione dei living will.

dr. Mauro Marinari

DAL PONTE

Ora che tanti anni sono andati
e un ultimo filo mi tiene
come tra sonno e veglia
in un'attesa di ciò che mai
saprai cosa sia,
guardo come da un ponte
barche legate ai pali
mentre il moto dell'acqua le sospinge.
Sembra
che da un momento all'altro
qualcuna prenda il largo
sulla piccola onda che la incalza
e inganna l'occhio insieme con la mente.
"Non c'è opera nostra che sia scelta",
solamente nell'unità di vita
la domanda è molteplice:
da un lato la corda che ci tiene,
dall'altro il come e il quando
del filo che si spezza e il dove andrà
la barca ancora all'àncora che ormeggia.

Lucio Pisani

SPAZIO VOLONTARI

Nadir, uno sportivo dal cuore grande

La chiacchierata con Nadir è molto divertente e piena di sorprese. Arriva con un po' di anticipo da un'esplorazione nelle campagne per cercare un luogo adatto dove fare un bed and breakfast. Mi racconta della sua famiglia, dei i suoi tre figli, della moglie che non si stanca mai di studiare e trovare il modo di realizzare i suoi sogni. Dal suo passato riemerge la grande passione per lo sport: pratica di tutto e, molto orgoglioso, mi racconta del salto in alto (2,1 wow!!), del basket, dell'arrampicata e ancora molto altro. Il volontariato è iniziato con la CRI: da barelliere ad autista spericolato che porta il più presto possibile i feriti in ospedale. Il suo incontro con l'Hospice appare quasi casuale perché ha frequentato il corso sulla scia di amici . Ha iniziato la prima settimana di attività dieci anni fa. Il suo motto, si può dire, è "mi metto a disposizione", infatti quando è di turno fa qualunque cosa gli si chieda. Pare strano che una persona che svolge un'attività che lui definisce artigianale sia così pronta a svolgere ogni compito gli si affidi senza programmare. Il suo sorriso sornione invita alla confidenza e con molta semplicità mi dice che il volontariato gli "ha cambiato la vita" e che vede le cose nella loro essenzialità e nella semplicità delle cose che davvero sono importanti. Vive a Lecco con la sua famiglia e ha una figlia che lavora a Londra. I suoi rapporti con tutti noi sono improntati alla cordialità ed ha un alto indice di gradimento tra le infermiere e le OSS, questo, secondo me, grazie alla sua simpatica capacità di modularsi con le persone senza perdere le sue caratteristiche personali. Terminiamo perché deve fare il suo turno che, molto generosamente, è di sabato pomeriggio.

Pim Fresia

Dal dolore i frutti più saporiti

Tutto sommato, la malattia mi ha arricchito: rendendo più acuta la mia sensibilità, affinando le mie percezioni e accrescendo le mie capacità espressive. Del resto non sono il primo a scoprire che dalle esperienze dolorose nascono i frutti migliori. Dal benessere invece nascono pochi frutti, non di rado insipidi e persino guasti.

Nella malattia la vita acquista un valore più intenso e assapori fino in fondo quello che si sta per perdere o che, in ogni modo, si allontana da te. In sanatorio, pochi mesi o anche un solo giorno di vita, possono avere più significato di settant'anni vissuti svogliatamente, con la scontentezza di chi non sa apprezzare un bene prezioso.

Ci pensai un giorno quando, mentre lavoravo al traforo, dalla finestra aperta entrò una farfalla. Deposi la seghetta per seguire il suo volo leggero e silenzioso, finché andò a posarsi sulla parete bianca. Era una festa di colori: turchese, giallo avana, e apriva e chiudeva le ali come per esibire la sua bellezza. "Quanto può vivere una farfalla?" mi domandai. Una stagione, forse. Eppure in quel breve arco di tempo regala al mondo i suoi colori, compiendo la missione che la natura le ha affidato. I nostri giorni, infatti, sarebbero più poveri senza queste festose creature dalla vita breve.

Oggi si parla molto della possibilità di allungare la vita umana fino a centocinquant'anni. Intendiamoci, non che l'idea mi dispiaccia, ma penso che la durata conti poco senza la qualità...

Mario, volontario non più tra noi

I DIECI ANNI DELL'HOSPICE
in una serata di forte emozione

Sala gremita di gente quella del Cine Teatro di Airuno per lo spettacolo del 22 ottobre scorso in occasione dei dieci anni dell'Hospice. Serata emozionante per vari aspetti, per le parole del Presidente Ing. Domenico Basile, per quelle del Direttore Sanitario Mauro Marinari e per la lettera di Diana Petracchi - prima presidente del sodalizio – in cui si è ripercorsa la storia della Fabio Sassi fino ad arrivare all'Hospice. Gli attori del gruppo Antisopore hanno cambiato rapidamente l'atmosfera con l'ironia e l'allegria dell'operetta "Il Cavallino Bianco" in play back ben sincronizzato. Il brano "La Pietra Azzurra" di Bruno Ferrero, letto a due voci femminili ha introdotto la presentazione dei volontari con maggior anzianità di servizio, saliti sul palco per un riconoscimento da parte dell'Associazione. A metà serata è arrivata Antonella Ruggiero, da anni vicina alla Fabio Sassi, con la sua voce splendida, modulata su differenti tonalità. Accompagnata da Mark Harris, bravo pianista e suo stretto collaboratore, ha cantato diversi brani, scelti tra il suo nuovo e vecchio repertorio. Il gioco delle luci ha fatto il resto, regalando momenti di grande partecipazione del pubblico che ha applaudito anche a scena aperta.
L'emozione è tornata più volte sul palco quando sia il Presidente che il Direttore Sanitario hanno ricordato l'impegno a monte prima di arrivare ad aprire il Nespolo. Il dottor Marinari non ha saputo trattenere le lacrime - sarà colpa dell'Alzheimer, ha detto per sdrammatizzare il momento. Ma è risaputo che questo percorso, dalle cure palliative all'Hospice, è stato lungo e pieno di sorprese e ha implicato anche un cambiamento culturale, ribaltando l'approccio al malato terminale. Solo la tenacia di chi ha creduto in questo progetto, lo ha reso possibile. Se poi è divenuta una realtà operante e attiva sul territorio lo si deve anche ai numerosi volontari che l'hanno sempre supportata e che si sono impegnati per dare ai malati e ai loro famigliari serenità e sostegno. A tutti loro, qui sotto elencati, è stata dedicata la serata, ben riuscita e ricca di significato.

Acquati Marilisa, Arlati Luigi, Baio Cesira, Balzarini Paolo, Basile Domenico, Battaglini Paola, Bellani Claudio, Besana Piera Antonia, Biagioni Mauro, Biella Mario Roberto, Bonfanti Angela Daniela, Bonfanti Maria Teresa, Bossi Luigi, Brera Luciana, Burini Maurizio, Buttironi Nadir, Casiraghi Rosanna,Clamer Elena, Cogliati Bancheri Donatella, Cogliati Rita, Colombo Elena, Colombo Fernanda, Comi Roberta, Confalonieri Rita, Conti Susanna, Corbetta Valeria, Danova Ines, Dozio Maria, Ferrario Silvana, Filippi Maria Luisa, Fresia Gabriella, Fumagalli Mosè, Fusé Giancarlo, Giovannacci Adriana, Giulianelli Silvana, Gola Alma, Gola Annisa, Goretti Mirella, Guerrero Giannantonio, Kopp Dagmar, Longhi Marcello, Mac William Diana Clare, Maggioni Franca, Magni Carla, Manzocchi Eugenio, Marchetti Anna Luisa, Marelli Aldo, Mariani Mariella, Melloni Amelia, Milani Marinella, Motta Franca Anna, Nannini Aristide, Origo Nicoletta, Panzeri Gabriella, Panzeri Maria Luisa, Perego Giorgio Maria, Perego Sergio, Peretto Franco, Piolatto Enrica Patrizia, Pupa Giuseppe, Ravasio Vittorio, Razzetti Giancarla, Redaelli Marisa, Ripamonti Fabio, Riva Margherita Lodovica, Rossi Mariangela, Sala Liliana, Sassi Cinzia Maria, Seregni Gianna, Spada Luigia, Stucchi Laura, Villa Milena, Zanardo Alfio, Zanmarchi Emilio Vulmaro

Una pianta fertile e vigorosa

Il nespolo, le rose, le spine

di Benvenuto Perego

Sono frutti strani, quelli del nespolo. Se si provasse ad assaggiarne uno appena colto se ne avrebbe disgusto: la buccia color marrone chiaro è troppo spessa, i tre o cinque semi sono durissimi, la polpa è tanto chiara quanto aspra. Per apprezzare un nespolo occorrono il tempo e la pazienza, come ammonisce l'antico detto ricordando che affinché maturi occorrono "tempo e paglia". Sarà solo più tardi – dopo – che si riuscirà a capire il motivo per cui vale la pena d'aspettarlo, questo frutto.
Non so se sia per questa ragione che l'Hospice di Airuno si chiama, appunto, "il Nespolo", però mi piace pensarlo.

Sono trascorsi dieci anni da quando ha aperto i battenti, nel 2002, e anche da questa "pianta" fatta di cemento e mattoni nascono frutti strani, che non si possono toccare quando sono troppo freschi. Perché "il Nespolo" in questo caso è un luogo in cui si accolgono quelli che stanno per partire, e allora assomiglia di più a un porto su una rotta di mercanti, dove ci si appoggia per spiccare un ulteriore balzo del proprio viaggio. Davvero, anche alla morte va dato un sovrano rispetto, occorre osservarla sapendo bene che solo nel tempo si potrà trovare in essa una qualche forma di accettazione, o di comprensione, o di pacificazione. Anche la morte va lasciata maturare nella paglia perché si possa davvero parlarne senza sentirne tutta l'asprezza sulle labbra.

So che non sono discorsi facili, questi. So che l'istinto sarebbe di ritrarsi da essi, di pensare ad altro, di lasciarsi toccare dalla vita, dalla gioia, dalle mille cose belle che ci stanno attorno e di cui ci dimentichiamo tanto spesso. Eppure credo valga la pena fermarsi un istante e girare lo sguardo verso una casa che accoglie e che accompagna, e provare per essa qualcosa, una forma di gratitudine, ad esempio.
Dieci anni sono tanti, a modo loro. Dieci anni sono una sfida, perché non significano solo giorni che scorrono ma significano tanti ospiti (duecento ogni anno), e poi operatori, volontari e tantissime persone a vario titolo impegnate nel sostenere comunque la dignità della vita e la dignità - anche - del morire.
Come? Difficile da mettere in pratica, probabilmente, ma la ricetta in sé è semplice: non limitandosi a "sentire" ma ascoltando, non accontentandosi di "guardare" ma vedendo, non fermandosi a ciò che possono fare le mani ma mettendo in azione il cuore, non soltanto aprendo il portafogli ma donando una ricchezza ben più preziosa quale è il tempo. Non, infine, in modo estemporaneo ma con continuità, perché in una casa come questa "si vive la dignità del morente, che non è minore di quella di chi sopravvive".

Non sarebbe strano se un hospice fosse un luogo in cui si riassumono le tante debolezze senza sollievo e le molte preoccupazioni senza speranza. Eppure in un luogo del genere si ha un'occasione unica, quella di guardare a quanto si è fatto e… accettarlo. Nella bellezza delle cose grandi e nell'accettazione, fatta con umiltà, di ciò che invece non si è riusciti a fare. Certo che c'è sofferenza in un luogo simile, certo che c'è pena. Ma dove abitano vicinanza e attenzione possono abitare anche la forza e - incredibile a dirsi - la speranza.
I ricordi di una vita, quelli, non può cancellarli nessuno. Siano essi stati fragorosi o sommessi, chiassosi o pudichi, disordinati o accurati, quando si arriva quassù si ha l'occasione di essere aiutati a riaprire le persiane dal lato del sole, quando al mattino si alza la nebbia. Allora può tornare una brezza che ristora, e un sempre più intenso taglio di luce può penetrare fin dentro la stanza. Perché fioriscono ancora i prati là fuori, crescono ancora i frutti dell'orto, e le colline verdeggiano sotto quel cielo di Brianza "così bello quando è bello".

Ci sono dei grazie da dire, qui. Ad appena un passo dall'Adda, ecco un altro porto cui si arriva e da cui, probabilmente, si ripartirà. Che si abbia una speranza sul prosieguo del viaggio o che invece non la si nutra, conta probabilmente, alla fine, poco: se c'è Qualcuno oltre la soglia, allora quel Qualcuno avrà una pazienza sovrabbondante anche verso chi la pazienza l'ha dovuta esaurire vivendo, o morendo.
Del resto, il nespolo è una pianta della famiglia delle "Rosaceae", dicono i libri. Esattamente come la rosa. E a ben guardare, il torto più grande che si possa fare alla bellezza di una rosa sarebbe proprio di fissare ogni attenzione solo su quanto siano acute le spine.
Grazie, amici del "Nespolo": continueremo a starvi vicini.

E forse più che una casa,
spenta immagine della mia fissità,
ho sognato per te una tenda
caldo rifugio per una notte.
Ma subito è il miracolo dell'alba
e tu instancabile la vai arrotolando
alla ricerca di nuovi orizzonti.
Sempre oltre
per ininterrotti sentieri
che solo amore inventerà.
Andare di terra in terra
di amore in amore
perdutamente.
E all'ultimo orizzonte
scoprire
che Dio non era
nelle stanche parole
nel gelo dei monumenti.
Era nel brivido
del tuo inquieto cammino.

Angelo Casati

Insieme per essere più forti

ACMT

Un acronimo dal grande significato

L'Associazione per la Cura dei Malati in Trattamento palliativo è nata con l'impegnativo scopo di stare vicina alle persone in un momento delicato e difficile quale è quello di fine vita; in sedici anni di attività ha intrapreso un percorso pioneristico sul territorio lecchese portando avanti, con l'aiuto di operatori sanitari e volontari, un progetto assistenziale innovativo al domicilio dei malati.
Insieme ai servizi del Dipartimento della Fragilità della ASL di Lecco - équipe di cure palliative - si è impegnata in modo costante, con tenacia e sensibilità nello sviluppo dei servizi rivolti alle fragilità spesso estreme con lo scopo di combattere il dolore e le sofferenze inutili e ha contribuito a consolidare la cultura delle cure palliative.
ACMT fa parte della Federazione Nazionale Cure Palliative Onlus.

16 ANNI DI SERVIZIO
il percorso dell'Associazione si può suddividere in tre momenti significativi:

Ottobre 1996
Su iniziativa del Soroptimist Club e di persone sensibili alle problematiche sociali **si costituisce l'ACMT** per essere una risposta concreta agli ammalati affetti da una patologia inguaribile in fase avanzata e alle loro famiglie.

Anno 2000
ACMT entra a far parte dell'Équipe di Cure Palliative, stipulando una **convenzione con la ASL di Lecco**.
Un percorso complesso, da costruire con pazienza, determinazione e la partecipazione attiva e responsabile di tutte le figure coinvolte per dare vita a un servizio efficiente.
L'ASL mette a disposizione la sede in via Tubi, 43.

Dal 2001
ACMT inizia a **finanziare due medici palliativisti** affinché con una turnazione più ampia si possa organizzare la reperibilità medica domiciliare notturna e festiva.
Sempre dallo stesso anno, ACMT sostiene l'équipe dell'Unità di Cure Palliative delle sedi operative di Lecco/Calolziocorte, Bellano/Valsassina e Oggiono del Dipartimento Interaziendale della Fragilità della ASL/Azienda Ospedaliera della Provincia di Lecco.
La collaborazione con l'ASL di Lecco consente in particolare di estendere il servizio medico domiciliare alle giornate festive e al periodo notturno.
ACMT **finanzia** anche l'aggiornamento di medici e infermieri con **corsi residenziali e Master annuali** presso l'Università.
Assistere un paziente in condizioni terminali al suo domicilio è un'azione complessa e necessita del contributo di numerose forze, ma questo impegno evita le degenze o i continui ricoveri in ospedale che, oltre a essere poco utili sul piano prognostico, sono causa di ulteriori sofferenze e di distacco dal proprio ambiente famigliare.
Le cure palliative mirano a proteggere il paziente e la sua famiglia dal dolore fisico, sociale, psicologico e spirituale, con un'assistenza domiciliare competente, assidua e attenta ai reali bisogni, permettendo di migliorare più che la quantità, **la qualità della vita** che rimane a questi malati.
Il volontario, se richiesto dalla famiglia o proposto dall'équipe, sta accanto all'ammalato con una capacità di ascolto che non presuppone passività o predisposizione alla pazienza o alla sopportazione, ma, al contrario, richiede un atteggiamento attivo, sensibile e frutto di una formazione specifica e continua.
Il volontario è una persona che con sensibilità, energia e amore "accompagna" il malato nel duplice significato: di fare compagnia quando il malato è solo oppure farsi compagno nell'ultimo tratto della sua vita.
Questo "prendersi cura" e questo "esserci" è ciò che fa la vera differenza.

Dal 1998 ACMT organizza corsi per volontari e dal 1999 promuove sul territorio iniziative culturali e di sensibilizzazione nel campo delle cure palliative come tavole rotonde, con relatori di altissimo livello, conferenze, riunioni, convegni, spettacoli, manifestazioni culturali, cene, distribuzione di materiale divulgativo, articoli su giornali… Impegnativo, in questo senso, è il lavoro del Consiglio di Amministrazione e dei volontari.
Per sostenere il notevole onere finanziario relativo alla sua attività, ACMT svolge un'adeguata opera di raccolta fondi, attraverso la partecipazione ai bandi promossi da Enti pubblici e privati quali la Fondazione della Provincia di Lecco, il fondo Mario Bellemo e altre Fondazioni e associazioni come il Soroptimist Club di Lecco, Inner Wheel…, amici e associati.
Fondamentale anche il sostegno di tante persone comuni, specialmente di quelle che hanno conosciuto e vissuto la triste esperienza di un proprio caro malato terminale e hanno avuto un aiuto dall'équipe di cure palliative.

L' Amministrazione Provinciale di Lecco durante Manifesta del Maggio 2011 e in occasione dei 15 anni di attività, ha riconosciuto l'impegno del sodalizio ringraziandolo con la consegna di una targa.

Il cammino dell'assistenza è lungo ma la consapevolezza di far parte di un gruppo ben organizzato è viva e costante e consente a tutti di progettare il futuro con concretezza, con l'entusiasmo e la fantasia che solo si possono avere quando si crede fermamente nel progetto per cui si opera.

Con questo spirito si è rafforzata la collaborazione con l'Associazione Fabio Sassi Onlus.

Francesca Biorcio Mauri
Presidente di ACMT

BUON COMPLEANNO **HOSPICE!**

CONCERTO, Arlate

Grazie a tutti coloro che hanno collaborato alla realizzazione degli eventi per celebrare il 10° anniversario di attività dell'Hospice Il Nespolo di Airuno

CENA FRA AMICI, Olgiate Molgora

PEDALATA BELLANESE, Bellano

TORNEO DI BURRACO, Olgiate Molgora

CENA A VILLA SOMMI PICENARDI, Olgiate Molgora

CENA NELLA FORESTA STELLATA, Osnago

FESTA ALL'OSSERVATORIO ASTRONOMICO, Merate

SERATA CELEBRATIVA DEL DECENNALE, Airuno

CONCERTO DI PACE, Montevecchia

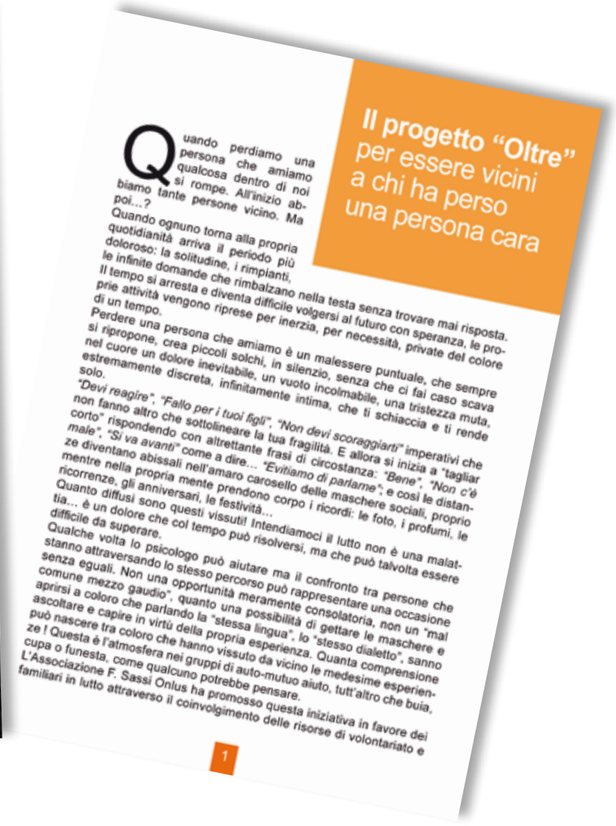
RUBRICHERUBRICHERUBRICHER

PROGETTO "OLTRE"

Le testimonianze diventano un libro

In occasione di ogni pubblicazione periodica del Notiziario "Informa", dell'Associazione Fabio Sassi ONLUS, mi sono impegnato a garantire la presenza di un articolo sull'iniziativa dei gruppi per l'elaborazione del lutto "Oltre". Di preferenza ho scelto di privilegiare le testimonianze dirette dei partecipanti e il racconto delle loro esperienze, più intense e illuminanti, ricche di vissuti personali. Così, con il passare degli anni, le pubblicazioni si sono moltiplicate.
Ad un certo punto, ho pensato che questi articoli potessero giovare alle persone che si rivolgevano a me, individualmente, per un sostegno psicologico al lutto. Ho quindi iniziato a fotocopiare gli scritti più significativi e a proporne la lettura. Al successivo appuntamento, spesso, mi mostravano parti sottolineate e commentate a matita ai margini del testo. Ho assistito al loro desiderio di condividere i pensieri suscitati dalla lettura, evidenziando, con mia sorpresa, il valore di sollievo che trasmettevano loro.
Nel tempo, con le pubblicazioni aumentavano le fotocopie, integrate da poesie e citazioni sul senso della perdita e del lutto. Mi sono ritrovato a sistemare il tutto in un ordine che prescindeva sempre più da quello cronologico, conferendo all'insieme un senso compiuto. Così gradualmente e spontaneamente è nato questo umile lavoro. Il direttivo dell'Associazione Fabio Sassi ONLUS ha accolto immediatamente l'idea di realizzarne un libretto, frutto di questo percorso, e vorrei cogliere l'occasione per ringraziare il direttivo per l'appoggio che ogni volta mi dimostra. In particolare vorrei ringraziare Piera che ha subito preso a cuore l'idea portandola a termine, Roberta, Silvana e Mauro per le bellissime foto e Marina cui si deve l'elegante veste grafica.
Il mio augurio è che questo lavoro possa incontrare il gradimento del lettore aiutandolo a comprendere meglio quanto accade nei gruppi per l'elaborazione del lutto, ma soprattutto che possa rappresentare una mano tesa verso chi sta vivendo il dolore per la morte di un proprio caro.

dr. G. Quadraruopolo



Il progetto "Oltre" per essere vicini a chi ha perso una persona cara

Quando perdiamo una persona che amiamo qualcosa dentro di noi si rompe. All'inizio abbiamo tante persone vicino. Ma poi...?
Quando ognuno torna alla propria quotidianità arriva il periodo più doloroso: la solitudine, i rimpianti, le infinite domande che rimbalzano nella testa senza trovare mai risposta. Il tempo si arresta e diventa difficile volgersi al futuro con speranza, le proprie attività vengono riprese per inerzia, per necessità, private del colore di un tempo.
Perdere una persona che amiamo è un malessere puntuale, che sempre si ripropone, crea piccoli solchi, in silenzio, senza che ci fai caso scava nel cuore un dolore inevitabile, un vuoto incolmabile, una tristezza muta, estremamente discreta, infinitamente intima, che ti schiaccia e ti rende solo.
"Devi reagire", *"Fallo per i tuoi figli"*, *"Non devi scoraggiarti"* imperativi che non fanno altro che sottolineare la tua fragilità. E allora si inizia a "tagliar corto" rispondendo con altrettante frasi di circostanza: *"Bene"*, *"Non c'è male"*, *"Si va avanti"* come a dire... *"Evitiamo di parlarne"*; e così le distanze diventano abissali nell'amaro carosello delle maschere sociali, proprio mentre nella propria mente prendono corpo i ricordi: le foto, i profumi, le ricorrenze, gli anniversari, le festività...
Quanto diffusi sono questi vissuti! Intendiamoci il lutto non è una malattia... è un dolore che col tempo può risolversi, ma che può talvolta essere difficile da superare.
Qualche volta lo psicologo può aiutare ma il confronto tra persone che stanno attraversando lo stesso percorso può rappresentare una occasione senza eguali. Non una opportunità meramente consolatoria, non un "mal comune mezzo gaudio", quanto una possibilità di gettare le maschere e aprirsi a coloro che parlando la "stessa lingua", lo "stesso dialetto", sanno ascoltare e capire in virtù della propria esperienza. Quanta comprensione può nascere tra coloro che hanno vissuto da vicino le medesime esperienze ! Questa è l'atmosfera nei gruppi di auto-mutuo aiuto, tutt'altro che buia, cupa o funesta, come qualcuno potrebbe pensare.
L'Associazione F. Sassi Onlus ha promosso questa iniziativa in favore dei familiari in lutto attraverso il coinvolgimento delle risorse di volontariato e

1

PROGETTI

Il dolore da difendere e l'isolamento

L'attraversamento del dolore del lutto è talvolta impedito da un intimo quanto mai irrazionale desiderio di custodirlo, di difenderlo. Il dolore è l'ultima traccia della relazione con la persona amata, è la prova di un amore che non finisce, eterno.
Essendo irrazionale, assurdo, è difficile da comprendere ed è per questo che può condurre alcune persone a non parlarne volentieri con gli altri. Di questo come di tantissimi altri risvolti del proprio dolore.
Difendere il proprio dolore significa metterlo in uno scrigno, come quelli che contengono gli oggetti più preziosi, nascondendolo in un luogo riparato dove solo loro sanno, e dove solo loro possono rintracciarlo.
Un tesoro da non condividere, avidamente conservato, protetto da coloro che metterebbero in crisi il senso di questo comportamento, un tesoro che giorno per giorno può essere arricchito, coltivato e reso sublime, mito, totem.
I tesori vanno difesi dai nemici, dai predatori sempre pronti ad attaccare... con atteggiamenti duri, con critiche spietate e sgridate.
Spesso i nemici sono le persone più prossime che per il bene di chi soffre tentano di scuotere, invitando a reagire, definendo i pianti, spesso terapeutici, "frigne", "lagne" e "caragne"; ed è isolamento.

dr. G. Quadraruopolo
Coordinatore Tecnico Progetto "Oltre" a sostegno dei famigliari in lutto

Per info:
oltre@fabiosassi.it

A proposito di figli

Ho dovuto affrontare il discorso del lutto con i miei figli, o meglio con il più grande dei miei figli, che aveva 4 anni, cinque anni fa, quando purtroppo sono rimasta vedova. Infatti a Ivan avevano diagnosticato la leucemia.
Ho sempre fatto in modo che le mie sofferenze e il mio dolore rimanessero fuori casa. Una volta rientrataci, con i miei figli ho sempre cercato in tutti i modi di non manifestare questi sentimenti per farli rimanere sereni nella loro freschezza e spensieratezza, ma non ho mai negato a Riky (Mattia non aveva ancora un anno) che il suo adorato papà era molto malato.
Man mano che i giorni passavano e le cose peggioravano, le mie colleghe e le maestre della scuola materna mi consigliavano di far vedere il papà a Riky.
All'inizio ero molto titubante, avevo paura della sua reazione vedendolo "diverso" a causa della malattia. Poi un giorno, quando Ivan era già ricoverato in hospice, ho deciso di parlare con Rino, lo psicologo, il quale mi ha convinta facendomi capire l'importanza di questo passaggio per Riky, altrimenti avrebbe sempre avuto un tassello mancante, dato che aveva visto uscire di casa Ivan con le sue gambe.
L'incontro non è stato per niente facile. Io ero molto agitata, emozionata, un miscuglio di sentimenti indescrivibili; Riky in un primo momento impaurito, poi si è lasciato andare e Ivan era felicissimo di aver rivisto suo figlio: era quello che voleva.
L'uscita dall'hospice non è stata altrettanto facile. E' stato mio compito dover dire a Riky che quella era l'ultima volta che vedeva il suo papà. La reazione è stata drammatica.
Da quella sera Riky non ha più rivisto Ivan, né morto, né ha partecipato al funerale: volevo in qualche modo proteggerlo risparmiandogli anche questo dolore.
A distanza di tempo penso che forse ho sbagliato a non far vivere ai miei figli questo ultimo tassello. Questo lo dico perché a settembre anche mia madre è deceduta e questa volta, forse più forte io interiormente, ho deciso che i miei figli avrebbero visto e vissuto la sofferenza della nonna fino alla fine. Il giorno del funerale, nonostante nei giorni precedenti i bimbi fossero stati tranquilli, Riky è scoppiato in un pianto ininterrotto che è durato fino all'inizio dell'accompagnamento in chiesa.
Forse pensava anche al suo amato papà?

Cristina

RUBRICHERUBRICHERUBRICHER

SLA e Distrofie muscolari: la rete per un nuovo progetto di assistenza

La rete di assistenza alle fragilità del territorio lecchese integra da anni l'assistenza sanitaria erogata dagli operatori professionali con il supporto alle famiglie fornito da volontari adeguatamente formati all'approccio con malati affetti da patologie, generalmente di tipo oncologico, in fase terminale. La presa in carico di pazienti con patologie croniche degenerative diverse dal cancro, quali le patologie neurologiche (SLA, distrofie muscolari…) richiede ai volontari competenze specifiche, affinché l'attività relazionale con il malato e il supporto alla sua famiglia possa rispondere alle reali necessità, sia che venga erogata al domicilio che all'interno di strutture residenziali quali le RSA e gli hospice. Anche la diversa incidenza epidemiologica delle patologie (popolazione per lo più di adulti/anziani per le SLA, di bambini/adolescenti per le distrofie) rende indispensabile un approccio mirato e consapevole delle diversità di bisogni del paziente e della famiglia. I dati di letteratura parlano di un'incidenza di queste patologie pari a 6 casi/100 mila abitanti/anno per le SLA (fonte: statistiche ASL di Lecco per il periodo 2003-2008 e Neurology January 9, 2007 vol. 68 no. 2 141-145) e di 30 casi/100 mila abitanti/anno per le distrofie muscolari (fonte: statistiche UILDM nazionale). Non tutti questi pazienti, naturalmente, vengono intercettati e presi in carico dai servizi sanitari e socio-assistenziali del territorio. Per dare un'idea, su 55 casi di SLA individuati nel periodo 2003-2008 sul territorio lecchese, 46 sono rientrati nel percorso dell'ADI del Dipartimento della Fragilità. Molte famiglie gestiscono autonomamente, fin dove possibile, la malattia del proprio congiunto. Questo accade in particolare nei casi di distrofia muscolare, anche per via della giovane età dei malati, che ricorrono alle strutture sanitarie solo in caso di eventi acuti.

Creare una rete di attenzione e di sensibilità attorno a questi casi può contribuire ad aiutarli ad "uscire allo scoperto" e ad avere una maggiore conoscenza delle risorse assistenziali offerte dal territorio. Il ricovero in strutture socio-assistenziali, come le RSA riguarda soprattutto i pazienti affetti da SLA in fase avanzata, quando la gestione della sintomatologia e degli ausili indispensabili a garantirne la sopravvivenza (respiratori, PEG…) diventa troppo complessa per la famiglia. Nel territorio lecchese i pazienti accolti in RSA sono, al 2011, una ventina (dati forniti da RSA Villa Cedri - Merate e Airoldi e Muzzi - Lecco). La percezione del paziente della propria qualità di vita, in questi casi, è correlata più alla qualità dell'assistenza ricevuta che alla gravità della patologia o al grado di disabilità associata: potersi relazionare con persone che sappiano mettersi in ascolto nonostante l'oggettiva difficoltà di dover passare attraverso l'uso di strumenti tecnologici (tabelle, comunicatori a comando ottico…), mantiene vivo nel malato il desidero di comunicazione, facendolo sentire ancora parte di una comunità.

Il percorso del Progetto "Oltre le parole" si propone due obiettivi fondamentali:

La formazione
- ampliare il campo di operatività del volontariato assistenziale in ambito sanitario estendendolo a patologie in cui al momento è minoritario se non assente
- intervenire sulla formazione di volontari già operativi nell'assistenza di malati in fase avanzata, fornendo loro competenze specifiche che consentano di relazionarsi con i pazienti e i loro famigliari con maggiore consapevolezza dei bisogni e delle problematiche legate alle patologie neurologiche degenerative
- sostenere le famiglie che accudiscono i propri cari al domicilio alleviandone per quanto possibile il carico assistenziale e ritardando il ricorso a strutture di ricovero
- offrire al malato istituzionalizzato (assistito all'interno di RSA o hospice) una risposta alle sue esigenze relazionali, perché possa sentirsi non solo oggetto di cure (mediche o infermieristiche) ma soggetto in relazione con chi lo assiste, migliorando la qualità del tempo quotidiano attraverso attività specifiche, scelte ed apprezzate da lui, attraverso il dialogo o la semplice vicinanza
- mettere in rete e quindi ottimizzare le risorse di associazioni che già operano e sono radicate sul territorio, progettando percorsi formativi e di supporto reciproco

La sensibilizzazione
- sensibilizzare la popolazione del territorio lecchese sulle problematiche legate alle patologie neurologiche degenerative, in particolare sul loro impatto sulle famiglie e sul tessuto sociale
- suscitare l'interesse e la disponibilità di nuove risorse per il volontariato assistenziale in un ambito certamente difficile e impegnativo anche a livello psicologico

Il programma:
una Serata informativa sulla SLA e le Distrofie dal titolo CONOSCERE, CAPIRE, ACCOMPAGNARE (16 novembre 2012, al Monastero del Lavello di Calolziocorte) e - in gennaio prossimo - un Corso di Formazione in due Fasi (*percorso SLA e percorso Distrofie) con l'0biettivo di creare,* all'interno delle Associazioni coinvolte, un gruppo trasversale di volontari (quantificabile in 25-30 unità), disponibili a mettere in gioco la propria esperienza e a rispondere alle richieste degli enti che erogano cure domiciliari o residenziali (ASL, RSA, Hospice) o direttamente delle famiglie.

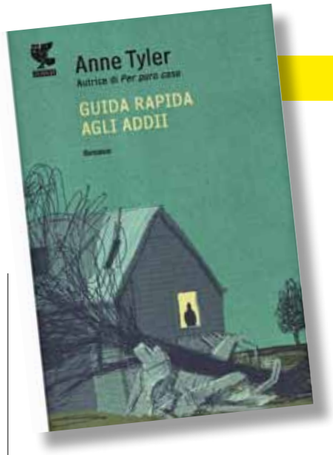
Partecipano al progetto:
Associazione Fabio Sassi Onlus, ACMT Onlus, UILDM Onlus, RSA Villa dei Cedri, ASL Lecco.

Funamboli senza rete facciamo acrobazie sull'orlo dell'abisso, cercando di scrutarvi dentro senza venirvi risucchiati.
E se uno di noi mette un piede in fallo, prontamente, con le nostre mani unite diventiamo per lui una rete di salvataggio.

LETTI PER VOI

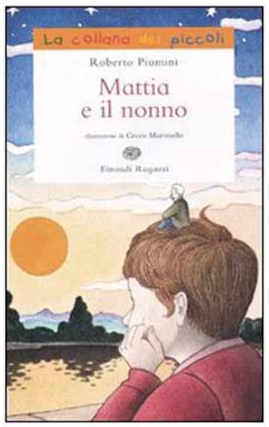
a cura di Silvana Ferrario

Tra passato e presente



Il lutto improvviso nella quotidianità, lo sconvolgimento, l'apatia, la rinascita. Sembra già tutto scritto e ripetuto più volte ma da punti di vista differenti.
In questo libro "**Guida rapida agli addii**", l'autrice, **Ann Tyler**, affida ad Aaron il protagonista e alle sue vicende, l'intero racconto. Lui, balbuziente, leggermente claudicante e soffocato dalle mille attenzioni della madre e della sorella, è stretto in una morsa che vuole solo proteggerlo, ma che nel contempo lo fa sentire un bambino incapace di auto-gestirsi. L'incontro con Dorothy, medico dalla personalità diretta e pratica, che lo tratta da subito come un adulto autonomo e pensante, libera Aaron da questa pressione famigliare e alimenta il desiderio di una vita con lei. Ma la casa cercata e voluta in cui andranno a vivere, sarà la stessa in cui Dorothy troverà inaspettatamente la morte. Un incidente assurdo quanto crudele che spegne in Aaron ogni desiderio. Da quel momento in poi per lui ricomincia il calvario delle mille attenzioni della sorella - la madre nel frattempo è morta - a cui si aggiungono anche quelle degli amici, dei vicini e dei compagni di lavoro. Tutti vogliono fare qualcosa per farlo sentire meno solo, tentando incontri ravvicinati con giovani donne. Aaron è indifferente e si trascina nella sua deprimente quotidianità, sopravvivendo con la vicinanza della moglie scomparsa, che rivede, risente in certi momenti, in certe occasioni, in certi luoghi non scontati…. È quanto può bastare a ridargli la sensazione che lui possa continuare e tirare avanti….
Questi brevi "incontri", frutto di immaginazione, sono l'ancora a cui aggrapparsi dove sfociano silenzio e solitudine. Aaron riprende il lavoro, riprende le frequentazioni, riprende la vita di sempre, mentre la casa dell'amore, sconquassata dall'incidente, viene rimessa a nuovo senza che lui ci abbia rimesso piede, neppure per riappropriarsi di abiti e oggetti. Aaron è bloccato anche da una vaga sensazione di colpa che non ha senso di esistere. Verrà tutto poco a poco, con il tempo che non cancella ma obbliga alla presa di coscienza e impone scelte decisive, come quella di un cambiamento necessario.
Per Aaron è un processo lento e sofferto non fatto di interrogativi interiori ma di gesti quotidiani, in cui tutto scorre e si alterna mentre la sua nuova vita sentimentale si delinea all'orizzonte e convive con il passato, indelebile nella memoria.

GUIDA RAPIDA AGLI ADII
di Ann Tyler - Edizioni GUANDA



Una fiaba per raccontare la vita

La realtà raccontata con fantasia, "Mattia e il nonno" di Roberto Piumini (edizioni Einaudi Ragazzi), è un libro di poche pagine ma di grande intensità in cui la morte del nonno viene spiegata al nipote attraverso una passeggiata nella natura. Mentre il bambino, davanti al corpo immobile e pallido, si pone domande che non trovano risposta, viene preso per mano dal nonno in modo immaginario e accompagnato in un percorso in luoghi e situazioni differenti, attraverso il filo di una matassa di lana. Ai due capi ci sono l'infanzia (Mattia) e la vecchiaia (il nonno) e tra loro il tempo scorre, mentre avvenimenti apparentemente strani si susseguono ed evidenziano le difficoltà del percorso e della vita stessa. Come il cavallo metà bianco o metà nero, a seconda di come lo si guardi o il ponte che Mattia vuole attraversare e che si allontana e si nega. Su questo filo di emozioni ed esperienze, per il nonno inizia il lento processo dell'avvicinamento alla morte, e il suo aspetto fisico cambia e si riduce, mentre nel contempo Mattia assume consapevolezza di sé e della realtà circostante. Due percorsi opposti ma legati dall'avvicendarsi della vita e della sua naturale conclusione. Quando il nonno arriverà alle dimensioni di un granello di polvere, Mattia dovrà seguire alla lettera i suoi consigli e dovrà respirare profondamente con le narici, per far entrare questa essenza che è tutto ciò che rimarrà di lui ma che attraverserà il tempo e le generazioni, testimoniando il suo passaggio terreno. Perché – spiegherà il nonno - il corpo umano è come l'esuvia per certi insetti, con una durata più o meno lunga, mentre l'essenza che è vissuto emozionale, conoscenza e amore, sopravvive alla morte stessa.
Il libro non dà spiegazioni di tipo religioso e non parla di anima, per arrivare a tutti, oltre ogni credo religioso, oltre ogni sua assenza.

MATTIA E IL NONNO
di Roberto Piumini-
Edizioni EIinaudi Ragazzi

RINGRAZIAMENTI

Daina ringrazia

Ogni anno la nostra associazione festeggia i volontari, l'équipe di cure palliative del Dipartimento Interaziendale della Fragilità, ASL/AO di Lecco che opera nella nostra zona e il personale dell'Hospice il Nespolo, con una cena nel periodo natalizio. Vogliamo ringraziarli per l'eccezionale lavoro che svolgono, ciascuno nella propria mansione, e ciascuno con una passione difficile da trovare nel mondo sanitario di oggi. Sono tutte persone motivate che anche a costo di sacrifici personali danno il meglio di se stessi ai nostri pazienti giorno dopo giorno senza mai stancarsi.

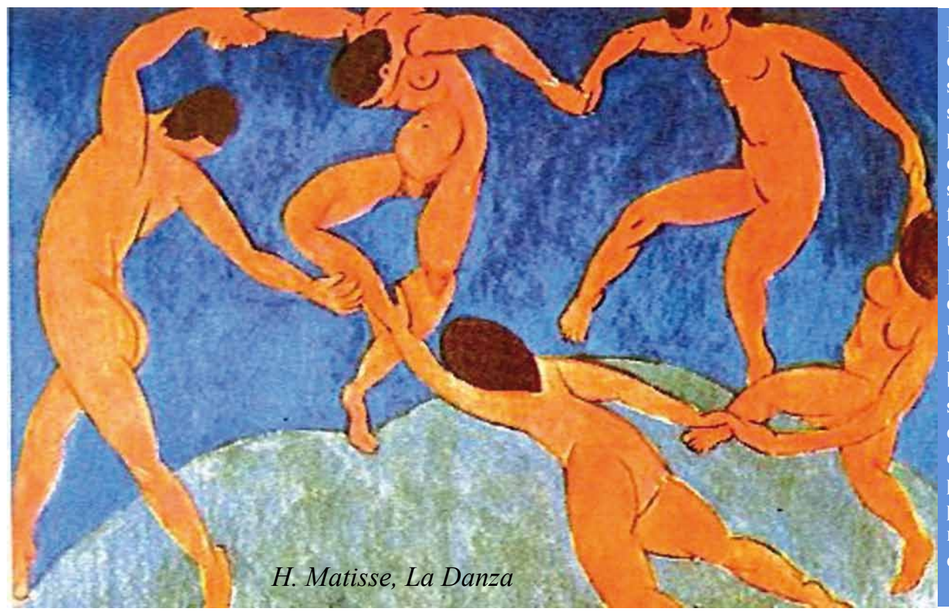
Questa festa ha tanti scopi: ringraziare queste persone eccezionali, farli conoscere fra di loro - ogni anno ci sono nuovi volontari che pian piano devono conoscere sia i membri delle équipes sanitarie sia gli altri volontari -, permettere loro di avere un momento di relax e divertimento insieme. E questa festa termina sempre con una bella tombolata dove tutti, ma proprio tutti, vincono almeno un premio. Di solito siamo in 120-130 persone, ed è sempre compito di Didi Cogliati e mio raccogliere e impacchettare i premi per la tombolata.

Ecco, lo scopo di questo mio scritto è ringraziare tutte quelle persone, ditte, aziende che da anni (spesso da 20 anni!) sostengono la nostra associazione, offrendo i doni per la tombolata con generosità e senza mai tirarsi indietro. So che rischio di dimenticare qualcuno, e chiedo la loro comprensione ed il loro perdono, ma quando si fanno le liste il rischio c'è sempre....
E nel contempo vorrei ringraziare tutti coloro che ci hanno donato dei premi una volta o due, e che non nomino perché allora rischierei davvero di dimenticare qualche nome....
A voi tutti va la mia gratitudine per la vostra generosità e la vostra amicizia:

A.G.A.L. di Brivio A. e C. (Perego)
A. G. Bellavite s.r.l. (Missaglia)
Coop. Unione di Trezzo sull'Adda s.c.r.l. (Merate)
Farmacia Dott. Giorgio Brivio (Erba)
Farmacia Griffini (Merate)
INCOR 3 s.r.l. (Ronco Briantino)
Lei Tsu s.r.l. (Bernareggio)
Macelleria del Centro di Alessandro e Antonio Valsecchi s.n.c. (Merate)
NES s.r.l. (Merate)
ORVAD Lombardia s.r.l. (Osnago)
Panificio Ronchetti Giovanni s.n.c. (Galbiate)
Panificio Tamandi s.n.c. (Merate)
Panificio Tamandi Luigi & C. s.n.c. (Cernusco Lombardone/ Merate)
Profumeria Estetica Primerose (Montevecchia)
Rue Royale Diana s.p.a. (Calco)
Sangiorgio Giuseppe e figli s.n.c. (Merate)
e, ultima, ma non da meno, la nostra amica **Carlina**.

A tutti voi, e a tutti i nostri sostenitori, auguro un Buon Natale e un 2013 ricco di salute e serenità.
Diana Mac William (Petracchi)

CI UNIAMO A DAINA PER AUGURARE A TUTTI TANTA SERENITÀ!


H. Matisse, La Danza

E' un girotondo di pace, armonia, solidarietà, amore, serenità, purezza, poesia. E' la danza del mondo e dei suoi elementi: il firmamento, la terra, gli uomini...

E' il girotondo dei popoli e degli uomini che devono ritornare in un ballo comune e solidale in cui condividere le gioie e le sofferenze, prendendosi per mano nella reciprocità e nella condivisione...

ASSOCIAZIONE
FABIO SASSI ONLUS
DIGNITA' ALLA FINE DELLA VITA

ILLUMINA LA SOLITUDINE DI CHI SOFFRE

La Foresta STELLATA

RACCOLTA FONDI