

Notizie Accanto

Associazione di Volontariato onlus
Assistenza ai malati inguaribili e alle loro famiglie
Semestrale di notizie e informazione

Accanto
onlus
Amici dell'Hospice San Martino

Numero 8
Dicembre 2012

*Auguriamo a tutti
Buone Feste !*





Lettera aperta

di Pierantonio Frigerio

Attività dell'Associazione

A piccoli passi l'associazione cresce. Da pochi giorni abbiamo una sede nuova, spaziosa, forse un po' decentrata, ma tutta per noi, sicuramente molto funzionale ed adatta a tutte le attività della Associazione; ora siamo in via Giovane Italia ad Albate, e pur non essendo la Mecca, tutti i volontari (e non solo gli addetti alla domiciliare) sono invitati a frequentarla. Ma la sede non è che un aspetto della Associazione e va vissuta come base (quasi di lancio) di un rinnovamento, di utilizzo di nuove energie e risorse volte anche ad attività assistenziali allargate rispetto a quelle attualmente prestate. La nostra società sta attraversando una fase di involuzione profonda, la crisi economica si ripercuote negativamente sui servizi erogati dalla collettività e diventa sempre più rilevante e significativa l'azione del volontariato. Le carenze nei servizi incidono maggiormente sulle categorie fragili (malati ed anziani) e la nostra Associazione potrebbe estendere la propria attività anche ad interventi di supporto ed assistenza finora da noi non attuati. Come sempre l'impegno deve essere di tutti, anche nella "governance" della Associazione stessa, una alternanza di cariche e di compiti potrebbe veramente portare all'apertura verso nuove iniziative e ad un allargamento degli orizzonti operativi. Il C.D. molto fa, ma una integrazione e rotazione di cariche gioverebbe sicuramente evitando il rischio di stasi; proprio per le finalità indicate il Direttivo ha accolto con soddisfazione, cooptandolo, il socio Gino Frassi e nel prossimo futuro si auspica un certo rinnovamento nelle cariche, nel pieno rispetto dello statuto sociale.

Natale è vicino, ci incontreremo (spero tutti) per la festa degli auguri che pongo a Voi, fin da ora, ringraziandoVi per la dedizione e costanza con cui prestate la Vostra opera.

Vi aspetto tutti il 6 dicembre!

Il Presidente



Editoriale

di Cesare Sala

Strana società la nostra, siamo passati nel volgere di pochi mesi dal “tutto va bene” propinatoci con enfatica baldanza dai reggitori di turno del nostro welfare , al “non ci resta che piangere” . Roba da non crederci se non fosse che ogni normale cittadino riscontri – per alcuni anche in modo drammatico - questa realtà. Fra le molteplici esecrazioni possibili – ad altri fogli argomentarle - mi preme porre in evidenza un correlato al sistematico saccheggio operato alle risorse pubbliche e cioè : il depotenziamento indotto al senso di comunità.

Il susseguirsi di nefandi eventi hanno di fatto incrinato, al di là di ogni ideologismo, quel senso di partecipazione al bene comune vero fattore per una reale welfare community.

Per molti: ”..... I tumultuosi cambiamenti epocali che stiamo attraversando, stanno depositando in silenzio nella vita quotidiana delle persone nuove importanti criticità. Per queste persone la crescente evaporazione dei legami sociali rende più difficile l'elaborazione del limite e il fronteggiamento delle difficoltà ...” rendendo così sempre più difficile il soddisfacimento dei bisogni presenti nella nostra società.

In tale contesto l'operato di un'associazione di volontariato come **Accanto** anche se le dimensioni più importanti del prendersi cura sono rappresentate dal dono e non già da svilenti mercanteggiamenti non sfugge a queste criticità.

Il problema delle risorse economiche e dei costi "non più sostenibili" dal Welfare tradizionale e le varie proposte di tagli più o meno lineari dei costi della sanità è infatti tema costantemente presente nell'agenda nazionale.

Lasciando alla politica l'agire responsabile nel rispetto del bene comune della salute a noi compete di esprimere a gran voce la necessità di operare per la massima tutela dei diritti del malato e per il soddisfacimento dei bisogni presenti nel territorio.

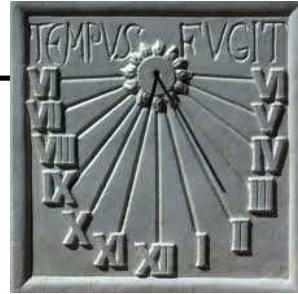
Sta a noi agire - come associazione - per dare piena testimonianza del **prezioso contributo del volontariato: essere cioè garanti con il nostro impegno per una vera sussidiarietà.**

“...tutti i cittadini hanno bisogno di ampie e trasparenti informazioni e comunicazioni sullo stato dell'arte in relazione ai problemi sanitari e socio-assistenziali..”

Cosa fare come Associazione Accanto ?

Tante sono le opportunità che ci si offre: attivarci per la **rilevazione dei bisogni**, affermare il **diritto alla qualità di cura e di assistenza** sia in strutture di degenza (hospice) che a domicilio, promuovere azione continua di **sensibilizzazione** verso i cittadini fornendo ampia e puntuale informazioni sulla **rete dei servizi** e su tutte le opzioni possibili per la **continuità terapeutica, dare sostegno alle famiglie** assicurando presenza sensibile e attenta nei confronti del malato.

Le tracce sopra esposte sono obiettivi che da sempre hanno connotato il nostro agire ma che oggi Accanto sente di dover ripuntualizzare e sollecitare tutti - associati e non - per rispondere alla crisi e costruire concretamente un tessuto sociale solidale nella comunità locale ... welfare community ... appunto.



IN MEMORIA DI UN AMICO

Dagli atti del Congresso UCIPEM (Unione Consultori Italiani di Messina)

CARPE DIEM!

Una mia cara amica mi ha chiesto di dire due parole a chi è “sulla mia stessa barca” in mezzo alla tempesta. Ma tengo a dire subito che le mie parole, per giunta un po’ sconnesse e a “briglia sciolta”, non sono affatto di circostanza e men che meno salottiere, come possono essere quelle di un “sano”, che dispensa consigli scontati, i quali spesso lasciano il tempo che trovano; se fosse stato così non avrei accettato. Io sono davvero malato, anzi malatissimo (anche se non sembra, perché, almeno nelle apparenze, la mia malattia è stata per ora clemente). Ho un mieloma multiplo in uno stadio avanzato (dicono 3b). Le avvisaglie si manifestarono più di vent’anni fa, però i valori rimasero sostanzialmente invariati, finché nel 2001, dopo un fortissimo e devastante stress emotivo (alcuni medici “algidi” dicono che la psiche non centra, ma voi non credeteci!), che mi aveva fatto dimenticare i controlli periodici, il quadro clinico mutò radicalmente, facendo precipitare le cose. Le prospettive si rivelarono tragiche, ma io non ho mai avuto paura della morte, perché come dicono i miei amici Greci e Romani antichi “quando ci sono io non c’è la morte, e quando c’è la morte non ci sono io”. Quello di cui avevo paura era l’anticamera della morte, la sofferenza, il fastidio che, con una invalidità quanto mai probabile, dato il tipo di malattia, avrei potuto arrecare agli altri. Ed allora, tornando a casa dall’ospedale dopo il verdetto infastidito, lessi scioccamente la Treccani, mi terrorizzai di fronte alle previsioni apocalittiche ivi elencate, dimenticando (grave per un vecchio professore universitario!) che l’opera era stata scritta nel 1936 e che, da allora, la medicina aveva fatto tanti progressi. Pensai subito al suicidio e al modo di realizzarlo, ma ecco che mia figlia (il capolavoro della mia vita, che non sapeva nulla della diagnosi) bussò alla porta del mio studio, per ricordarmi un impegno che ci rendeva settimanalmente molto felici: andare da Como (dove abito) a Genova a vedere la nostra amatissima squadra di calcio (il Genoa) e quindi passare una bella giornata insieme, allietata dal mare, trofie, pansotti, branzino, Pigato, tanto Pigato, pandolce e Vermentino, ecc. Mi diedi dello stupido, pensando a quello che avrei perso facendola finita. E da allora tutto è cambiato e l’idea del suicidio non si è più riproposta se non per vergognarmi di averla avuta. Finalmente ho apprezzato nei fatti, e non solo a parole, il mono di Orazio “carpe diam”, che vuol dire cogli l’attimo fuggente, goditi ciò che di positivo si presenta, anche se è poca e fugace cosa; e del pari, ho apprezzato l’“amor fati” di Nietzsche, che ci invita ad accettare integralmente la vita ed il destino, qualunque essi siano, fino a provarne piacere. Quel che mai deve prevalere è il “taedium vitae”, cioè la stanchezza, se non addirittura il disgusto per la vita (scusate l’abuso del latino, ma è dall’antichità che mi provengono gli insegnamenti migliori, ed allora anche per quanto riguarda la lingua, diamo a Cesare quel che è di Cesare). Convinto finalmente di tutto questo, ecco che la mia congenita ipocondria, la mia ossessione per le malattie (che a tratti mi aveva reso intollerabile l’esistenza) è cessata d’un colpo, e da fifone impenitente e rompiscatole mi sono ritrovato un lottatore, pieno di grinta e di entusiasmi nuovi. Improvvisamente la mia gerarchia dei valori ha subito un radicale cambiamento. Tutto era diventato più bello, interessante: una nevicata, un animaletto, un fiore, le persone, una risata (l’effetto terapeutico del riso – non del ghigno – è noto fin dall’antichità) perfino la passeggiatina con busto ortopedico e mascherina! Pensate che credevo addirittura alla gente che ipocritamente mi diceva: come ti trovo bene! Ed io ero pelato lucido, gonfio di cortisone e verde per la lunga reclusione: insomma una specie di ET! Eppure la mia “via crucis” fu ed è tremenda: sette anni di lotta durissima, tre vertebre rotte, mesi di ricovero costellati da due trapianti di midollo, non so quante chemio, alcuni interventi dolorosi. E non è affatto finita: oggi mi sottopongono pazientemente a tutte le terapie disponibili per rimanere in vita (di guarire non se ne parla). La vita. Cos’è per me la vita: bisogna intenderci. Per me la vita non ha nulla a che vedere con la mera sopravvivenza. Come per i miei antichi romani “vita non est vivere sed valere”: vivere non significa solo invecchiare, respirare, mangiare, incrementare il conto in banca, sommare gli anni e magari anche vantarmene, ma stare bene. E io vivo pienamente, forse come mai mi era accaduto. Certo, ho avuto alcune fortune, ma la fortuna, ricordatelo, aiuta gli audaci, non è vero che è cieca: ad esempio medici che mi hanno capito, che hanno personalizzato le cure, che mai mi hanno fatto sentire un numero di un protocollo o di una statistica, ma sempre un miracolo unico e irripetibile nel bene e nel male, secondo la giusta convinzione che ogni uomo è diverso dall’altro, e ciò che può accadere ad uno non può accadere ad un altro, e questo è servito a darmi speranza. Inoltre, sempre i miei medici, fatte salve le prescrizioni terapeutiche essenziali, mi hanno lasciato fare tutto quello che volevo, come se fossi sano come un pesce: viaggi faticosissimi (spesso in jeep) fra le dune e le montagne della Libia, dell’Oman, dello Yemen, dell’Uzbekistan, addirittura sciare (con un mieloma!); posso mangiare e bere di tutto (vino e grappino compresi). In più lavoro senza perdere un colpo. Ma il capolavoro l’ho fatto io



riuscendo a sposare, fra un trapianto e l'altro di staminali, una giovane e splendida ragazza che mi sta per dare due gemelli. E come potevano chiamarsi se non Lucio e Cesare? Dimenticavo che nel frattempo mia figlia mi ha reso nonno. E pensare che volevo suicidarmi! Ma ora è tempo di concludere. Cosa posso ancora dire ai miei compagni di sventura. E' difficile generalizzare, suggerire norme di comportamento tassative e voi diffidate da chi lo fa. Io mi limito a suggerirvi quello che è servito a me. Per prima cosa vi invito a valorizzare tutto ciò che vi sta intorno, qualunque sia la vostra situazione. Non tenete nascosta la malattia, anzi parlatene con tutti, perché potreste avere conforto e solidarietà insperati. Non abbandonate mai la speranza: la medicina e la farmacologia fanno passi da gigante. Ricordate, poi, che fino all'ultimo potreste essere utili, se non altro per l'esempio e l'incoraggiamento che saprete dare. Ed anche questo io lo verifico settimanalmente nel mio Day Hospital di oncologia del S. Anna di Como, che, come mi è capitato anche in altri luoghi di degenza si è trasformato in un salotto, dove è perfino piacevole stare e dove ti accudiscono, oltre i medici già lodati, anche uno stuolo di infermiere meravigliose (questa è un'altra componente essenziale della malattia). L'ultimo consiglio che viene dal cuore più che dal cervello: ogni tanto, e non solo alla fine, cercate con umiltà di guardare anche un po' in alto, sopra i tetti, verso il cielo, chissà mai che non arrivi qualche altro aiuto, come è arrivato a me. Coraggio!

Giorgio Luraschi

Nato a Genova il 23 settembre del 1942, Giorgio Luraschi si è trasferito a Como a soli 3 anni. Nel 1966 si laurea, con pieni voti, lode e dignità di stampa, in Giurisprudenza all'Università degli Studi di Milano e inizia la carriera scientifica nell'ambito delle discipline romanistiche. Nel 1994 è tra i fondatori del corso di Laurea (con l'Università degli Studi di Milano) e poi nel 1998 della Facoltà di Giurisprudenza dell'Università degli Studi dell'Insubria sede di Como, dove ha insegnato Istituzioni e Storia del Diritto Romano, nonché Storia Romana nei corsi di Laurea in Scienze del Turismo e Beni Culturali. Il professore è stato ricoverato nel reparto di oncologia dell'Ospedale Sant'Anna ed è morto all'età di 68 anni, il 6 luglio 2011.



LA SOLITUDINE DEL RUMORE *di Anna Puricelli*

Siamo nella cosiddetta "Civiltà della comunicazione". E' vero. Ma è vero se consideriamo la comunicazione solo dal punto di vista della quantità delle informazioni scambiabili, e del superamento delle distanze fisiche che un tempo ci separavano dal mondo. C'è una stranezza, che è molto umana: più abbiamo una cosa, meno la apprezziamo. Come il danaro, l'amore, la salute o qualsiasi cosa. Siamo proprietari ben poco attenti delle cose, perenni insoddisfatti di qualsiasi realtà e – la cosa più incredibile – siamo ben poco attenti persino a noi stessi. Si dà quindi che questa enorme, odierna possibilità di lanciare e ricevere messaggi ci ha fatto diventare insensibili agli stessi messaggi: oggi stiamo sempre più parlando senza dar peso alle parole, e ascoltiamo con le orecchie chiuse. Non così accadeva quando un generale in guerra, per annunciare la propria vittoria, doveva inviare un cavallo a mille miglia per renderla manifesta, e questo cavallo aveva polmoni, muscoli, fatica che dovevano essere spesi, e dunque il tempo gli era nemico e amico, perché il tempo esisteva. Oggi una guerra scorre tra le notizie varie dei telegiornali, e dunque non ha più un peso suo, non è più una cosa. Anzi: proprio perché annunciata, ha già perso per noi quel limite visivo che circoscrive le cose e ci fa pensare ad un reale: noi viviamo in una cultura dell'irrealità. Se abbandoniamo le guerre (cose in fondo rare nel tumulto degli accadimenti quotidiani) e ci guardiamo semplicemente attorno - fermandoci però un istante – allora scopriamo che ci sono persone che ci camminano accanto. Spesso non hanno un nome, per noi, e allora assomigliano a numeri vuoti, ad un paesaggio distratto; ma anche quando hanno un nome finiscono con l'apparirci come deboli fenomeni della luce: sono quasi trasparenti, fugaci, evanescenti. Sì, perché siamo troppo abituati ad avere sempre qualcuno attorno, troppi attorno, e allora anche di loro ne siamo alla fine annoiati. E mi torna alla mente quanto ci è stato detto degli antichi: nell'Odissea, ad esempio, molti sono gli episodi in cui uno "straniero" giunge presso un borgo lontano, e ne è accolto come ospite importante, da rispettare: perché porta con sé cose nuove, di uomini distanti nello spazio, e distanti anche nel tempo perché lo straniero appena giunto ha dovuto viaggiare molto, anni forse, e gli uomini di cui ci porta notizia sono già forse morti, chissà. Ma anche se le sue notizie possono avere, allora, un sapore un po' stantio, rimangono davvero notizie, cariche di vita.

E dunque, mi accade sempre più di incontrare persone che vorrebbero parlarmi, parlarmi del loro vivere. E' una solitudine, la loro. Perché non ci sono più stranieri che vengono da lontano, e dunque non ci sono più parole vere.

Non c'è più nessuno, che ci stia davvero ad ascoltare; forse perché non ci rimane più granché da dire.



Lettera di Giulia Facchini Martini - Milano

(Nipote del cardinale Carlo Maria Martini, che è stata al suo fianco negli ultimi istanti di vita)

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 profondo e mi diceva: "Lo devi fare per lui" e per tutti quei tantissimi uomini e donne che hanno iniziato a sfilare per darti l'estremo saluto, visibilmente carichi dei loro dolori e protesi verso la speranza. Lo sento, Tu vorresti che parlasse 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 aumentate, degluttivi 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 receptivo – 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. E' 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 presente ha sentito nel profondo che era necessaria una presenza affettuosa e siamo stati con te, nelle ultime ventiquattr'ore, tenendoti a turno la mano, come tu stesso avevi chiesto. Ognuno mentalmente, credo ti abbia chiesto perdono per eventuali manchevolezze ed 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 Gesù uomo ha avuto lo sconto sulla sua agonia. Eppure quelle ore trascorse insieme tra silenzio, sussurri, la recita di rosari o letture della 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. 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.

Riflessione

di Sabrina Candiani - Medico Palliatore Assistenza Domiciliare

Quando studiavo all'università il mio progetto era quello di specializzarmi in ostetricia e ginecologia: mi sarei presa cura, tra le altre cose, della vita che nasce. Dopo la laurea, per puro caso, ho cominciato, invece, a lavorare in una unità di cure palliative, prendendomi cura di una vita che finisce...non immaginavo che quel lavoro mi avrebbe coinvolto così tanto. Successivamente, dopo essermi sposata, ho deciso di dedicarmi alla mia famiglia, e, solo recentemente, una telefonata del dott. Rossi che mi proponeva una collaborazione, mi ha riaperto porte che credevo ormai chiuse. Non avevo programmato di riprendere a lavorare, ma, quella telefonata, arrivata così, inaspettata, mi è sembrata quasi un





segno... D'altro canto credo che non tutto quello che "sembra" capitare sia solo frutto della casualità... Così, circa sei mesi fa, è iniziata la mia avventura con l'Associazione **Accanto** e mi sono trovata a confrontarmi con un gruppo di operatori accomunati dallo stesso obiettivo: fornire al malato un'assistenza globale, attraverso l'integrazione di terapie mediche e di interventi di supporto sanitario, psicologico, spirituale fino al sostegno al lutto per i familiari. Nelle cure palliative il "curare" è prevalente sul "guarire". Può non essere facile, per un medico, accettare l'idea di non poter guarire: si vive la malattia inguaribile e la morte di un paziente quasi come una "sconfitta". Nelle cure palliative si può "solo" curare, eppure mi considero un medico privilegiato, perché ho l'opportunità di entrare nella casa di un malato, di parlare con la sua famiglia, di passare nella sua stanza e, se posso, di sedermi sul suo letto. Ci sono le foto di famiglia, i disegni dei nipotini, la coperta ricamata da una vecchia parente.... c'è la storia di una vita intera tra quelle quattro mura e io ho la grande fortuna di poter entrare in quella storia, nella parte finale della storia di un componente di quella famiglia, e di accompagnarla per un pezzo di strada, togliendo di mezzo le buche, i ciottoli e tutto ciò che rende quella strada più impervia, affinché possa arrivare alla metà nel modo più sereno possibile. Ognuno dei pazienti che ho seguito ha lasciato un segno in me e da ciascuno di essi ho imparato qualcosa, piccoli tasselli, che rendono ogni giorno più forte la consapevolezza del valore della nostra esistenza di esseri umani, in ogni istante della nostra vita. Termino perciò con un aforisma che, facendoci abbozzare un sorriso, a mio parere, ci rivela una profonda verità della quale sono ogni giorno più convinta :

"Per trovare il senso della vita non c'è niente come morire" E.J.Poncela

Il corso di formazione “Accanto”

di Anna Curtale - Psicologa



Quale formazione per persone che desiderano accompagnare il morente? Una sfida che si è provata a raccogliere in modo zen, svuotando la "tazza" del proprio sapere, trasferibile solo su alcune nozioni ma nulla sulla cultura del vivere e morire, condividendo ciò che si pensa di aver capito perché possano essere di aiuto agli altri. Taglio scelto quello del vissuto, della possibilità di guardarsi dentro per comprendere come e se si è in grado di sostenere lo sguardo del morente, quale coscienza di sé, dei propri bisogni e delle proprie motivazioni. Essere volontari implica affrontare l'angoscia della morte che abita naturalmente in ognuno di noi, ma con la quale evitiamo di misurarcici. Il confronto con la morte ci mette a nudo con la nostra capacità di comprendere ed amare la storia della nostra esistenza. Muove contenuti intensi che hanno a che fare con il bilancio della propria vita. Offrire un viaggio di spunti e suggestioni, con la consapevolezza che non vi è un sapere trasferibile su come affrontare la morte, ma semmai sull'approccio alla sofferenza, a come guardarla senza rimanere pietrificati. Se è come le forme simboliche che gli uomini affrontano i problemi fondamentali dell'esistenza, allora simbolo di questo corso non può che essere il cerchio: guardarsi in faccia tra esseri umani, a pari, con un sapere esperienziale da raccontare, compagni di viaggio che si confrontano su quella cultura della morte che a sua volta inevitabilmente modifica la cultura della vita, rintracciando senso e significati nel desiderio di essere presenti, accanto al dolore di altri. Si è sfidata la tendenza a rimuovere la morte dall'orizzonte degli eventi, la paura di guardare in faccia un morente parole d'ordine: conoscere, aspettare, rispettare; le rappresentazioni individuali e collettive si sono intrecciate regalando al gruppo un affresco di immagini con mille sfumature di colore diverse, tenui o grevi. Le motivazioni per avvicinarsi a tale esperienza sono le più disparate Autonomia delle menti e discorso collettivo: la cultura della morte oscilla tra due poli ed ognuno è portatore di un suo credo, di sue domande e risposte Non vi è giusto o sbagliato, solo la curiosità con cui si può guardare l'altro nel fronteggiare la domanda più esistenziale che vi sia. La formazione come strumento per entrare, lasciarsi prendere ed essere profondamente con l'altro, e insieme mantenere un personaggio vigile dentro di sé, pronto a proteggere il rapporto, l'altro e noi stessi. Vita come grande responsabilità da giocare al meglio, impegnandosi anche a lavorare per il diritto di ogni persona a morire in condizioni umane. Il fine-vita è vita inteso come capacità di ascoltare ed accogliere la sofferenza, infatti anche negli ultimi momenti la vita del malato ha un senso che si può trovare e realizzare. Imparare a guardare la morte introduce nel sentiero della consapevolezza.



Dopo il corso di formazione

Edoardo Ceruti - Nuovo Volontario in Hospice

Nei primi mesi di quest'anno ho avuto l'occasione, nella mia parrocchia di Breccia, di trovare degli opuscoli riguardanti l'associazione **Accanto**. In un primo momento non ho dato molta importanza alla cosa; poi con più calma, a casa, analizzando meglio queste notizie ho iniziato ad approfondirle. Il 14 marzo ad Albate iniziava un corso per formazione volontari con lo scopo di trattare argomenti di stampo clinico, psicologico e antropologico; si trattava di 7 incontri con cadenza settimanale, guidate da persone molto preparate, in modo particolare la psicologa Anna Curtale, il Dott. Gigio Rossi e lo psicologo dell'Hospice Emanuele Basile che poi avrebbe organizzato ulteriori incontri in Hospice per coloro che fossero interessati a proseguire questo cammino di formazione.

Dopo aver valutato il tutto, ho deciso di partecipare agli incontri per conoscere meglio questo mondo dei malati terminali che fino allora era a me sconosciuto, ma che aveva richiamato spesso la mia attenzione. In un primo momento ero preso dalla conoscenza e dalla curiosità degli argomenti; poi strada facendo grazie alla guida di queste persone, ha vinto in me il desiderio di entrare a far parte del gruppo volontari attivo in Hospice. Attualmente noi, aspiranti volontari, stiamo completando gli incontri in struttura con lo psicologo Emanuele Basile e nel frattempo abbiamo iniziato il tirocinio affiancati da volontari esperti.

La mia esperienza in questo primo mese di tirocinio è sicuramente positiva. Ho trovato un ambiente sereno e tranquillo nonostante le situazioni difficili presenti riguardanti gli ammalati. Secondo me il volontariato in Hospice è molto utile, anche per il rapporto che si instaura coi familiari e con tutte le persone che collaborano all'interno. Un grande arricchimento personale.

Il corso di formazione

“Non Accanto a te” di Rosella Barbani

Ti svegli una mattina e non c'è più il suono della campanella, ti senti in vacanza, in vacanza per sempre e sei quasi ubriaca per l'odore dell'aria che non sa più di gesso. Ti guardi in giro e capisci che hai voglia ancora di fare, di dare ed avere. **“Accanto”** è lì, pronta ad accoglierti, io mi slancio con entusiasmo e aspetto il corso per volontari, ogni giorno la domanda per Gigio è la stessa “ quando inizia, quando inizia? ”

Poi mi ritrovo in quella sala luminosa, seduta, novella scolara, mi guardo intorno, mi piacciono i compagni, sorrido, ho voglia di aprirmi e ascoltare. Sono felice e l'appuntamento del mercoledì è atteso dal fondo del cuore. Poi, come gocce su pietra, parola dopo parola, qualcosa mi turba e roscicchia la mia sicurezza.

Anna, la psicologa, ci chiede di trasferire in descrizione di paesaggio quello che per noi è il momento della morte; io ascolto le parole degli altri: prati fioriti, onde, nuvole, immagini lievi e leggere; per me nere rocce minacciose dai bordi taglienti. Anna ci fa ripensare ad una persona cara che non c'è più: tutti, nel tempo, hanno aperto la mano per lasciarlo andare, io sono ancora lì, con la mano chiusa, aggrappata a un ritaglio che non voglio lasciare. Mi accorgo di chiudermi a riccio, sempre più estranea tra gente serena che si avvia su un comune percorso, mi accorgo di essere ancora incapace di elaborare il mio perpetuo dolore, capisco di essere troppo vulnerabile per sopportare nuove situazioni di distacco partecipato. Vivo sempre coinvolta, col cuore e gli occhi del cuore in ogni situazione; come potrei essere di aiuto a familiari o allo stesso malato, se ne ho bisogno io stessa? Il gruppo di Accanto è capace di progettare la propria presenza vicino al malato, pensando a quel domani a cui io, laica convinta, non credo. Ho bisogno di poter pensare a un percorso che si sviluppi nel tempo reale che la morte potrebbe soltanto spezzare con un doloroso addio. Grazie **Accanto**, ho capito chi sono e dove voglio andare.

Per me si apre la porta di Casa di Gino, i ragazzi mi aspettano, altre sofferenze e dolori, ma speranze su cui costruire. Ogni volta li lascio chiudendomi la porta alle spalle e dicendo sicura : “Arrivederci ragazzi, a domani”.



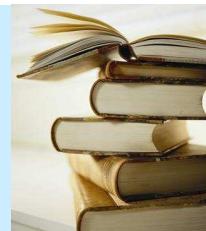
..... tempo di grigliata e castagnata!

Nel prato antistante l'Hospice San Martino, i volontari dell'Associazione, che ringraziamo, anche quest'anno hanno organizzato la tradizionale grigliata. La serata è trascorsa in un clima di grande serenità in compagnia di qualche ospite della struttura, tanti familiari, amici e operatori Così come la simpatica domenica pomeriggio di ottobre che, complice la magnifica giornata di sole, è trascorsa in un clima gioioso tra ottime torte, caldarroste e buon vino.



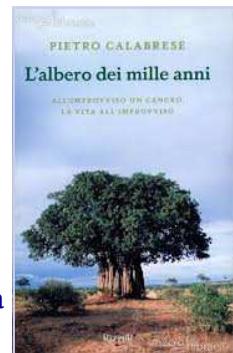


LIBRI



L'ALBERO DEI MILLE ANNI di Pietro Calabrese - Rizzoli

Non ci pensiamo mai, ma la vita può deragliare improvvisamente. Bastano due parole, a cambiare la nostra esistenza, a stravolgerla per sempre. *"Il 19 maggio 2009, hanno cambiato per sempre la vita al mio amico Gino: addensamento polmonare. Due parole ed è entrato in diretta nella costellazione del cancro."* Così Pietro Calabrese, una carriera luminosa nel giornalismo e un'esistenza piena, ha annunciato ai lettori la sua malattia, senza svelare che Gino era lui stesso. Da allora, ogni settimana, ha parlato di Gino sul MAGAZINE del CORRIERE, usando toni ora drammatici, ora poetici, ora crudi, ora giocosi. Poi la storia di Gino/Pietro e della sua battaglia contro i "pipistrelli" è diventata un libro profondo che racconta il faccia a faccia di un uomo con il cancro, ma offre anche lo spunto per riflessioni più alte e per un diverso, più acuto sguardo sul mondo. Durante una chiacchierata con un amico sotto un baobab africano, il monumentale albero dei mille anni, Pietro fa una svolta radicale, scoprendo una verità semplice e rivoluzionaria ma nascosta, lancia a tutti un messaggio salvifico, scritto con la penna del grande giornalista ma pensato con la mente e con il cuore dell'uomo. Un libro umanamente toccante. Rappacificante.



Pietro Calabrese , nato nel 1944 a Roma, è stato una delle figure più note del giornalismo italiano. Ha diretto "Il Messaggero", "Capital", "La Gazzetta dello Sport" e "Panorama".

I DOLORI CHE CI CAMBIANO di Anna Salvo - Mondadori

C'è la storia di Silvia, abbandonata dal marito, che non riesce neppure a piangere, fissa il vuoto, smarrita nell'attesa. C'è la storia di Marta, che perde sua mamma dopo un'agonia che sembra eterna e non sa dare voce al dolore che prova. C'è la storia di Anna (l'autrice stessa), colpita da un tumore, che scopre di essere inerme, sgomenta, disorientata. C'è la storia di Marco, soffocato dalla crisi economica, che deve chiudere la sua libreria: non avere più un lavoro non significa solo perdere un pezzo d'identità, ma guardare in faccia la realtà, fare i conti con la propria vita. Tutti e quattro i protagonisti sono passati attraverso una prima fase di sofferenza, di annichilimento. Ma poi hanno fatto buon uso del dolore, evitando di lamentarsi e basta. Anna Salvo ci dice che il dolore immobilizza, pietrifica, ma poi bisogna attraversarlo. Che il dolore non può appiattirci a una sola dimensione. Il dolore ci toglie le maschere che, a volte, indossiamo. Non si può inventare nulla, né tanto meno si possono fingere qualità o strumenti che non si posseggono. Occorre contare su quello che si ha, su quello che si è. Non c'è spazio per l'inganno, per la finzione. È un grande semplificatore. Come diceva Marguerite Yourcenar, ci mette in qualche modo a nudo. Come la felicità.



Un romanzo-saggio avvincente come un libro di narrativa, ma stimolante come una raccolta di riflessioni sulla nostra esistenza. Un libro che lascia intravvedere la luce alla fine del tunnel e cerca di dare dignità alla sofferenza.

Anna Salvo, terapeuta di formazione psicoanalitica, insegna psicologia dinamica all'Università degli studi della Calabria.



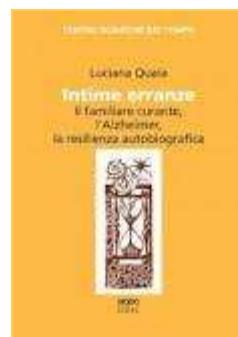
INTIME ERRANZE di Luciana Quaia - Nodo Libri

“Così sono le cose della vita, attraversamenti oscillanti per aggiustare l’incostanza della felicità e attenuare il peso della pena”.

Nel suo recente libro “**Intime erranze**” edito da Nodo Libri, **Luciana Quaia** psicologa del **Centro Donatori del Tempo** della nostra città ne sviluppa l’essenza affrontando la malattia dell’Alzheimer.

Un libro che in una stesura contrappuntata da richiami letterari propone una modalità di contenimento “possibile” per quanti improvvisamente si trovino a confrontarsi con lo spinoso percorso della malattia. Percorso che per descrivere i delicati passaggi psicologici che la vita propone, e questa è una piacevole sorpresa per il lettore, si snoda attraverso la metafora del “Viaggio dell’Eroe” di Joseph Campbell, ogni capitolo del testo denomina la tappa dell’immaginario viaggio. Sono pagine di grandissima capacità comunicativa rivolte in primo luogo ai familiari dei malati ma, per le suggestioni che propone, anche a tutti coloro che sono sovrastati dall’esperienza della malattia : l’invito è a guardarsi dentro alla ricerca della forza per andare avanti. Resistere al disagio che la malattia impone, alle modifiche per l’isolamento sociale che spesso ne consegue, alla perdita di ogni progettualità futura sono fattori che fortemente deprimono e che richiedono difficili adattamenti. I passaggi considerati per costruire un percorso capace di sostenere questi difficili adattamenti (*costruire resilienza*) si focalizzano sulla presenza di diversi attori e strumenti: il *tutore di resilienza*, il *gruppo di reciproco aiuto*, la *scrittura autobiografica*. Gli aspetti che nel testo traspiono della biografia professionale e personale dell’autrice, la *bibliografia* e la *filmografia* sono tutti preziosi tesori di un sapere fruibile consigliato sia a chi svolge attività di servizio nelle organizzazioni e sia alle persone che si trovino nella necessità di resistere al disagio che la malattia impone. La sintesi di questo “ascoltare... comprendere... agire...” è il “dono” che l’impegno attuato dà a coloro che hanno saputo consapevolmente addentrarsi nel delicato progetto del prendersi cura : ” ..il processo trasformativo ... la personalità si è fatta più resistente alla “tenuta” .. e più attrezzata ad affrontare il continuo movimento della vita, la sua instabilità, il suo vagare tra mondo interno ed esterno”. La vita è spesso attraversata dal dolore, ma non per forza si deve farsene sopraffare.

Una lettura di grandi contenuti il cui rigore scientifico è testimoniato da chi “nel ventre della balena “ c’è realmente passato ma con la spaziosità ricca e poetica di un testo letterario.



**Puoi sostenere i nostri progetti con donazioni e liberi contributi
tramite le seguenti modalità di versamento:**

A mezzo bonifico bancario

Sulle seguenti banche

Intesa SAN PAOLO	IBAN: IT92S 03069 10900 100000015888
BCC Alta Brianza sede di Alzate Brianza	IBAN: IT07O 08329 50860 000000112335

A mezzo bollettino postale

c.c.p. 77199784 intestato all’Associazione Accanto Onlus

A mezzo assegno bancario non trasferibile

Da intestare all’Associazione Accanto onlus, allegando i propri dati personali

Offerta personale - direttamente presso la nostra sede

Puoi aderire come socio sostenitore dell’associazione

La scheda di adesione è disponibile presso la sede e la quota relativa è di € 30,00

Grazie per quanto farete. Ciascuno con il proprio contributo diverrà “cardine” dell’Associazione

Accanto Onlus
Via Giovane Italia 12/C
22100 ALBATE - COMO

Cod. fiscale 95085090132

Tel. 031 309135
Fax 031 3108512
contatto@accanto-onlus.it

Notiziario n. 8

**Consultate
il nostro sito:**
www.accanto-onlus.it

Chi siamo

Accanto è un'associazione Onlus che nasce a Como nel dicembre 2005 per volontà di un gruppo di persone direttamente interessate o coinvolte nella esperienza di accompagnamento ai malati con patologie non guaribili e prognosi infastidita, con l'obiettivo di promuovere iniziative e attività di cura, formazione e sensibilizzazione che hanno per oggetto i bisogni e le problematiche dei malati oncologici, AIDS o altre malattie non guaribili.

Accanto affianca e sostiene i servizi di assistenza medica, psicologica e sociale, offerti dall'**Hospice San Martino di Como**, una struttura di degenza, presente sul territorio comasco dal 2004, che accoglie 10 ospiti malati di cancro, AIDS o altre patologie evolutive ed irreversibili.

Accanto svolge, in collaborazione con i Medici di Medicina Generale e in convenzione con l'ASL di Como, attività di Cure Palliative Domiciliari nel territorio comasco e nel distretto MAL (ambito territoriale di Dongo e Menaggio) mettendo a disposizione un'équipe composta da: medico palliatore, infermiere professionale, operatore OSS/ASA, psicologo e volontari. Per aiutare i familiari nel difficile compito di assistere il proprio caro in fase terminale e poter quindi concretizzare il desiderio del malato stesso di rimanere al proprio domicilio.

Accanto organizza nel territorio gruppi di **Auto Mutuo Aiuto** per l'elaborazione del lutto.

**Accanto è iscritta al Registro Generale Regionale del Volontariato
nella Sezione Provinciale al n. CO 117, sezione A.**

Associazione con riconoscimento giuridico.

COME CONTATTARCI

Se desideri informazioni sull'**Assistenza Domiciliare**, sui gruppi di **AutoMutuoAiuto**, se vuoi diventare **volontario**, e per qualsiasi altra informazione puoi telefonare al numero

tel. 031 309135

Tutte i giorni, dal lunedì al venerdì, dalle 9 alle 17

fax 031 3108512

e.mail : contatto@accanto-onlus.it

Se vuoi avere informazioni sanitarie, gli operatori dell'équipe di Cure Palliative e Terapia del Dolore ti risponderanno appena possibile.

DOVE TROVARCI

in via Giovane Italia, 12/C - Como Albate

Per altri dettagli consultare il sito www.accanto-onlus.it