Poste Italiane s.p.a. Spedizione in abbonamento postale - D.L. 353/2003 (CONV. IN L. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 2 e 3 Commerciale Businness Forlì n. 53/2007

La Maestà della Vita

'H Associazione Onlus Amici dell'Hospice

10° 2002 2012

si racconta

anno 6 numero 10
APRILE 2012

Essere compagnia nel bisogno per sostenere il cammino dell'uomo

Editoriale

di *Marco Maltoni* *

Nel 2012 ricorrono due decennali: quello dell'apertura dell'hospice di Forlimpopoli, e quello della nascita dell'Associazione Amici dell'Hospice. In realtà, paradossalmente, nacque per prima l'Associazione (maggio 2002), e solo dopo qualche mese venne aperto l'hospice. L'Associazione nacque anche per lo stimolo di alcune dirigenti di Assiprov, il Centro Servizi per il Volontariato di Forlì-Cesena, che desiderava in quell'anno identificare un progetto sul quale fare convergere le energie di tutte le associazioni. Alcuni amici, direttamente o indirettamente toccati dall'esperienza di una malattia inguaribile (ma non incurabile!), decisero di iniziare insieme questa opera per fare sì che l'hospice di vicina attivazione potesse essere sostenuto, sia dal punto di vista culturale, che economico, da un soggetto esclusivamente dedicato alle cure palliative nel territorio forlivese, dall'hospice all'assistenza domiciliare, in integrazione con tutti gli altri erogatori di assistenza nei diversi assetti. In ottobre dello stesso anno entrò il primo paziente all'hospice di Forlimpopoli. Da allora, l'hospice ha proseguito la sua attività con una media di quasi 300 ricoveri all'anno: in 10 anni circa 3.000 pazienti sono passati dalla struttura, ognuno con la sua storia, con la sua famiglia, con il suo dolore, con il suo desiderio di felicità e di Infinito. Ognuno con la speranza di potere essere accolto, accudito, accompagnato in un difficile percorso di vita e di malattia, di non essere lasciato solo. In hospice vi sono state feste, battesimi, matrimoni, ricongiungimenti di famiglie, riscoperte di rapporti creduti ormai perduti, momenti di imprevedibile serenità. Un giovane marito, dopo la breve malattia della cara sposa, mi disse: "Dottore, non mi crederà, ma io e mia moglie non siamo stati mai così felici e così uniti come in questo periodo trascorso all'hospice". Certo, non tutte le relazioni di cura instaurate sono stati dei "successi": ricoveri troppo brevi per potere spiegare bene gli obiettivi e le modalità delle cure palliative, difficoltà di alcuni familiari nell'accettazione che alcune sia pure legittime aspettative non potessero essere realizzate, incapacità da parte degli operatori di immedesimarsi fino in fondo nella sofferenza degli ospiti. Insomma, il limite umano non è rimasto fuori delle porte dell'hospice, ma vi è entrato pienamente. Da una parte, il limite ineliminabile del mistero della sofferenza e del dolore innocente, di chi muore e di chi resta. Ma questo limite per così dire "oggettivo" fa emergere la domanda più vera e profonda dell'uomo, quella che lo rende grande e veramente tale: "Perché"? La sofferente, immensa domanda della piccola bimba accompagnata dai nonni e da una OSS dell'hospice a dire una semplice preghiera davanti al Gesù bambino del Presepe per la mamma appena salita in cielo. Dall'altra parte, il limite "soggettivo" dell'uomo all'opera, quello di chi lavora quotidianamente, con tutti i propri pregi e difetti, accanto a quella sofferenza provocatrice della domanda umana. Pur dentro questo limite, l'esperienza dell'hospice vuole riaffermare che la vita merita di essere vissuta anche quando dolorosa, che la vera qualità della vita è l'assenza della solitudine, che la cosiddetta autonomia di un ammalato non può che essere esercitata dentro una trama di rapporti che lo sostengano e non dentro un abbandono della società fatto oggi passare per un diritto fascinoso e radicale. Quella ricerca di significato, quella domanda "Perché?" posta al "Mistero buono" che fa tutte le cose, "Mistero buono" che a volte sembra assurdo e incomprensibile, non può trovare nell'hospice una risposta fatta di astratte teorie, ma un tentativo semplice, e umanamente fallibile, di "presenza-accanto", di cum-patimento. Ma non solo gli ospiti hanno (spero) ricevuto qualcosa dal ricovero in hospice. Tanti ammalati e tante famiglie ci hanno testimoniato che dentro un grande dolore può accadere una posizione umana quotidianamente eroica. Guardando loro, noi operatori abbiamo avuto e abbiamo la possibilità di una crescita professionale ed umana, per la quale non possiamo che essere grati a chi abbiamo incontrato in questi dieci anni.

**Direttore Unità Cure Palliative Forlì*

La "qualità della vita" per Liesje è legata a come sono fieri di lei i suoi fratelli e i suoi genitori, ...agli amici che la vengono a trovare... insomma, proprio come per noi!"

Pierre Mertens

Presidente della Federazione Internazionale Spina Bifida e babbo di Liesje, bimba affetta da spina bifida

Intervista all' Avvocato **Piergiuseppe Dolcini** *

1) Come è nato il rapporto con l'Hospice? E cosa ha convinto la Fondazione a legarsi all'Associazione Amici dell'Hospice?

Il rapporto con l'Hospice è nato immediatamente, l'anno stesso in cui si è costituita l'associazione, perché la Fondazione ne ha colto fin da subito l'importanza ed anche l'originalità. Non sempre, infatti, le strutture ospedaliere riescono a garantire - come accade all'Hospice di Forlimpopoli, anche grazie all'opera dell'Associazione – la massima qualità delle cure specialistiche con una pari attenzione alla qualità del rapporto umano e alla salvaguardia delle relazioni familiari ed amicali.

2) Nel suo decennale, cosa pensa del lavoro che svolge l'Associazione Amici dell'Hospice?

Penso che sia fondamentale e che rappresenti uno degli esempi più qualificati di ciò che – con un termine proprio del mondo economico – viene definito capitale umano. Non si tratta solamente di riconoscere l'ovvia importanza dell'impegno a titolo volontario, ma di sottolineare l'importanza di una rete di relazioni umane che incrocia il livello professionale, con quello delle relazioni familiari e con quello delle relazioni di vicinanza, sia fisica che psicologica. Si tratta cioè di vedere la riproduzione all'interno di uno spazio di degenza di un sistema di relazioni proprio – per quanto possibile – di una comunità, nella sua varietà e complessità. E penso quindi, o meglio, mi auguro, che possa proseguire su questa strada.

3) Ci sono punti di contatto, eccellenze comuni, tra il lavoro della Fondazione Cassa dei Risparmi e quello dell'Associazione Amici dell'Hospice?

I punti di contatto più immediatamente visibili stanno certamente nella modalità d'intervento – che è quella di perseguire l'eccellenza - e nell'obiettivo finale, che è quello del bene comune. Lo spettro degli ambiti di intervento della Fondazione è necessariamente maggiore, e va dall'assistenza socio-sanitaria fino alla ricerca universitaria passando per la produzione di eventi culturali, ma ciò che accomuna tutti i suoi interventi – come accade anche per l'Associazione Amici dell'Hospice – è per l'appunto il fatto di mirare al bene comune ragionando sempre in termini di eccellenza.

4) In questi 10 anni di attività dell'hospice, l'intuizione iniziale della Fondazione di sostenere Hospice e Associazione è stata mantenuta nel tempo, anche in mezzo all'insorgere di difficoltà economiche a livello nazionale. Per quali motivi?

Il termine crisi, come si sa, implica il doppio concetto di "pericolo" e di "opportunità". Il pericolo che vadano perse delle esperienze importanti, ma anche l'opportunità per rivedere scelte e, soprattutto, priorità. Questo non significa che anche il sostegno all'Associazione non possa andare soggetto a ricalcoli economici – soprattutto se la situazione di crisi dovesse perdurare ancora a lungo – ma di certo la Fondazione non farà mancare anche per gli anni a venire un suo consistente sostegno, perché l'assistenza alle persone – e quindi alle famiglie – che vivono il dramma del percorso delle cure palliative continuative, anche con periodi in regime di ricovero, non può essere messa in pericolo.

5) Come vede il futuro di Forlì e della Fondazione?

Il futuro di Forlì deve essere quello di una città che ha un maggior peso nel contesto regionale e quindi nazionale. Ed in questo processo di crescita dell'importanza della città di Forlì la Fondazione non può non giocare un ruolo da protagonista, sia per quanto ha fatto finora (contribuendo al consolidamento dell'eccellenza del polo ospedaliero, facendo conoscere Forlì a livello nazionale come città d'arte – o, comunque, come città capace di ospitare grandi eventi artistici – dando vita ad esperienze impegnate sul fronte dell'innovazione tecnologica e del rapporto tra mondo accademico e mondo delle imprese come RInnova), sia per quello che è il suo ruolo di soggetto organizzatore delle libertà sociali, ovvero dei corpi intermedi, che sono destinati a rivestire un ruolo sempre più importante nella gestione della cosa pubblica. Quello della Fondazione, come quello della città di Forlì, è quindi un futuro di collaborazione di carattere propriamente "politico", ovvero di confronto e condivisione sulle scelte, ferme restando le rispettive autonomie, con le amministrazioni locali, per sostenere con la maggior efficienza e forza possibile la crescita della città.

**Presidente Fondazione Cassa dei Risparmi di Forlì*

Pillole

Come descritto anche nell'editoriale, il 2012 è l'anno del decennale, sia della costituzione dell'Associazione Amici dell'Hospice, sia dell'apertura dell'Hospice di Forlimpopoli. Questo anniversario viene ricordato, nel corso dell'anno, da alcuni eventi e momenti di incontro.

Venerdì 13 aprile alle ore 21 presso il Teatro Verdi di Forlimpopoli, "Sound Lands", gruppo forlivese di musica etnica, presenterà il concerto "Il canto di un popolo" con brani della tradizione popolare latino-americana, inglese ed irlandese, a sostegno delle attività dell'Associazione Amici dell'Hospice.

In autunno, verosimilmente in ottobre, il Coro Cappuccinini e il Coro di San Paolo rinnoveranno, come hanno già fatto in passato, il supporto all'Associazione Amici dell'Hospice con un nuovo concerto, dopo quello, di grande successo, effettuato a San Mercuriale nel novembre 2010.

In autunno verrà portata a Forlì la Mostra Fotografica ***"Cicely Saunders"***, sulla figura e la vita della fondatrice del Movimento Hospice. Dalla mostra si capisce quale esperienza mosse la giovane infermiera che per prima, nei tempi moderni, si dedicò a tempo pieno ai malati inguaribili, all'interno della tradizione degli hospice medievali.

E' in programma anche la produzione di un DVD che riproponga le finalità dell'hospice e ne presenti l'attività, anche tramite alcune testimonianze.

Il XIX Congresso della Società Italiana di Cure Palliative si terrà a Torino dal 9 al 12 ottobre 2012.

Testimonianze

"Il figliol prodigo", *M. Chagall*, 1975-76

Durante la malattia di mio padre ho vissuto per molte volte l'esperienza di ricoveri presso l'Hospice di Forlimpopoli ed era come entrare nelle nostra seconda casa, s", perch per mio padre e la mia famiglia era proprio cos", ci sentivamo protetti e coccolati. Grande professionalit dei medici, umanit e competenza delle infermiere e assistenza psicologica: tutte cose che non sono cos" scontate, soprattutto per chi vive il calvario di questa malattia ed ha bisogno di essere assistito amorevolmente. Era talmente tanta la fiducia che mio padre, quando doveva essere ricoverato, esprimeva il desiderio di andare all'Hospice, perch , come diceva lui, mi rimettono a nuovo . Non smetter mai di ringraziare nei miei pensieri l'equipe, cos" nel mio piccolo tutti gli anni con un piccolo contributo partecipo all'Associazione Amici dell'Hospice, proprio perch queste strutture devono esistere e svilupparsi sempre pi .

Barbara

Sentii parlare dell'Hospice di Forlimpopoli per caso anni fa nel corso di una conferenza. Ricordo che mi colp" molto e pensai: sembra un posto bellissimo, spero di non andarci mai, ma se avessi un problema di quel genere l" che vorrei andare . Il destino ha voluto che conoscessi la realt dell'Hospice pi da vicino. Quelle che allora erano state sensazioni ora posso dire con certezza che rispecchiano la realt . La malattia di mia madre diagnosticata quattro mesi fa con un verdetto crudele ci ha sconvolti tutti. Tanti i sentimenti: incredulit , rabbia, terrore, dolore e poi l'accettazione inevitabile di un destino che deciso altrove, non su questa terra. In un momento tanto difficile approdare all'Hospice ci stato di grande aiuto. Qui veramente ci siamo sentiti accolti nel senso pi ampio del termine. Non mi sento di usare il termine ricoverata , piuttosto mia madre stata ospite di un luogo dove respiri pace e serenit tutti i giorni, quella pace e serenit che purtroppo la malattia ruba alle famiglie coinvolte. L'affetto percepito nei sorrisi, negli sguardi e nelle carezze del personale medico, infermieristico e di assistenza sono stati la terapia migliore per lei e per noi tutti. Non dimenticheremo mai questo periodo tremendo che ci ha dato la possibilit di toccare con mano una realt davvero importante ed encomiabile del nostro territorio.

Monica

"I primi passi", particolare
Vincent van Gogh, 1889

Alcuni film e libri descrivono, in modo artistico, la dedizione tenace e appassionata a disabili o malati cronici da parte di famiglie e amici. Suggeriamo la visione e la lettura di:

- **In un mondo migliore** (Danimarca/Svezia, 2010). La storia di due dodicenni e delle loro famiglie. Tra i due ragazzi si svilupperà un'amicizia tale che costringerà gli adulti a "crescere".

- **Pranzo di Ferragosto** (Italia, 2008). Un cinquantenne si ritrova con l'anziana madre nella Roma semideserta di agosto… Per estinguere i debiti condominiali, è costretto a ospitare a Ferragosto anche madre e zia dell'amministratore….

- **Mani calde**, di Giovanna Zucca, Fazi Editore, 2011. Davide, 9 anni, in coma per un incidente, sente cosa accade intorno a lui… e aiuterà il neurochirurgo a cambiare vita.

Notizie dall'Associazione

5 x 1000
2 0 1 2

Gentile Lettore,
come ben saprà dal 2006 è possibile – in sede di dichiarazione dei redditi – destinare il cinque per mille delle imposte sul reddito ad una organizzazione di volontariato, ONLUS, ecc.
Tale forma di sostegno è diventata stabile e fondamentale per il settore no profit, per cui è data ancora la possibilità di effettuare la scelta della destinazione del 5 per mille in sede di dichiarazione dei redditi per l'anno 2011 (mod. 730 o Unico PF).
Le rinnoviamo pertanto l'invito a continuare a sostenerci indicando, nello spazio espressamente dedicato il nostro codice fiscale

92051120407

Questo semplice gesto permetterà alla Associazione di poter continuare nel lavoro di assistenza al malato e alla sua famiglia, al fine di perseguire l'affermazione di una cultura della persona e della solidarietà.

Sito internet

L'Associazione Onlus Amici dell'Hospice, a 5 anni dall'avvio di questo periodico cartaceo, ha scelto di dotarsi anche del sito web. Il sito è consultabile all'indirizzo

www.amicihospiceforli.it

PER INFORMAZIONI

Rag. Alvaro Agasisti
Tel 0543 30973
Fax 0543 377011
agasisti@tin.it

Dott. Marco Maltoni
Tel 0543 733332
Fax 0543 738803
malto.ma@tin.it

COME PUOI SOSTENERCI ED AIUTARCI

C/C CARIROMAGNA Forlì
Associazione "Amici dell' Hospice"
Codice IBAN
IT11 C060 1013 2000 7400 0033 014
C/C Postale
Associazione "Amici dell' Hospice"
n 41337403
Codice Fiscale n 92051120407

Gli indirizzi presenti nel nostro archivio provengono da contatti personali o da elenchi e servizi di pubblico dominio. In ottemperanza al decreto legge n.196 del 30/06/2003, per la tutela dei dati personali, in ogni momento è possibile cancellare o modificare i dati presenti nel nostro archivio. Nel caso le nostre comunicazioni non fossero di vostro interesse, sarà possibile evitare qualsiasi ulteriore disturbo, inviando una comunicazione ad uno dei recapiti dell'associazione o dell'editore, specificando la vostra intenzione.

Associazione Onlus
Amici dell'Hospice
www.amicihospiceforli.it
10° 2002 2012

10 anni di Hospice

Venerdì 13 aprile
2012 ore 21.00
presso il Teatro Verdi di Forlimpopoli

SOUND lands

gruppo forlivese di musica popolare, presenta il concerto

"Il canto di un popolo"

con brani della tradizione latino-americana, inglese ed irlandese, a sostegno delle attività dell'Associazione Amici dell'Hospice.

Presenta
Giampiero Bartolini

Direzione Artistica
Flavio Pioppelli

(ingresso libero)

"L'incredulità di San Tommaso"
Caravaggio, 1600 c/a

Associazione Onlus
Amici dell'Hospice

VI AUGURA

BUONA PASQUA

LA MAESTÀ DELLA VITA

Periodico dell'associazione Onlus Amici dell'Hospice
Anno 6 n 10, APRILE 2012
Registrazione
n 1/08 del 21/01/08
presso il Tribunale di Forlì
Editore Red Comunicazione
via Punta di Ferro 2/b Forlì
T 0543 724888 - **F** 0543 724824
Direttore Responsabile
Roberto Feroli
Impaginazione Grafica
Red Comunicazione

con il contributo della FONDAZIONE CASSA DEI RISPARMI DI FORLÌ

FONDAZIONE CASSA DEI RISPARMI DI FORLÌ

L' Associazione è aderente alla FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS