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

Associazione Onlus
Amici dell'Hospice

si racconta

anno 7 numero 13
marzo 2013

# Essere compagnia nel bisogno per sostenere il cammino dell'uomo

## Editoriale

di *Marco Maltoni* *

Lorenzo Albacete, nel suo libro "Attrazione per l'Infinito", identifica una differenza fra "dolore" e "sofferenza". Il dolore indica che qualcosa non funziona, a livello fisico, psicologico, o spirituale. La sofferenza avviene quando si cerca di capire il "motivo" del dolore, il "perché" una certa cosa accada. E prosegue: "Chiedersi "perché" significa essere umani: è il nucleo della condizione umana. Spero che l'ultima parola quando morirò sia: Perché?". Ma formulare la domanda significa in qualche modo essere convinti che una risposta sia possibile, altrimenti perché chiedere? Il domandare, anche ribellandosi, implica credere che una fonte di senso esista, anche se a volte si manifesta in forme opposte a quelli che sono i nostri desideri.
La sofferenza che grida, implica un segno di speranza.
Con alcuni pazienti il dialogo giunge all'estrema punta della domanda umana, alla consapevolezza, di noi operatori, che non serve una risposta teorica, ma solo una vicinanza, una compagnia che condivida questa domanda ultimativa.
Recentemente, con una signora che mi chiedeva: "perchè è così difficile morire?", stavo in silenzio, per cercare di non banalizzare quel momento con vuote parole di consolazione. Gli occhi mi sono caduti sul piccolo crocifisso attaccato al muro sopra la porta della stanza dell'Hospice. Con grande timore, ho azzardato: "In questa stanza ci sono due Cristi in croce, uno è lassù e una è qui nel letto". La signora mi ha guardato , mi ha risposto. "Eh, Lui però è risorto!". "Se ci tiene fra le braccia quando siamo così, sono sicuro che ci terrà anche dopo". Mi ha sorriso e non mi ha detto altro, ma la vedevo rasserenata. In quelle poche parole balbettate, e nel silenzio che le ha precedute e seguite, in quel nostro incontro, sono stati spostati il suo ed il mio sguardo. Si è fatta spazio quell'ipotesi misteriosa che Chi ci ha promesso il bene lo compia in un modo imprevedibile, ma è il modo in cui il Suo legame con noi rimane per l'eternità.

**Direttore Unità Cure Palliative Forlì*

"La notte stellata", *V. Van Gogh,* 1889

"Non abbandonate mai l'amore per la bellezza,
è la ferita che ci spalanca il cuore"

Daniela
insegnante di religione, ad uno studente, via sms

## IL RUOLO DELLE ORGANIZZAZIONI NON PROFIT NELLE CURE PALLIATIVE

### Scrive LUCA MORONI, Presidente Federazione Cure Palliative Onlus

È un dato di fatto che le organizzazioni non profit (ONP) abbiano avuto e continuino a mantenere un ruolo fondamentale nel consolidamento e nella crescita delle cure palliative in Italia. Credo che l'origine di tale fenomeno sia da ricercare nella definizione stessa di cure palliative. Una definizione che sfugge alle etichette convenzionali: le cure palliative sono una disciplina medica, ma con il termine "cure" si vuole affiancare alla medicina quell'assistenza globale, attenta alla comunicazione, che ricerca risposte ai bisogni psicologici, spirituali, relazionali del malato e della famiglia. Le Cure Palliative sono inoltre in Italia un movimento sociale volto a favorire una crescita culturale, ad affermare diritti fondamentali e a promuovere lo sviluppo dei servizi. Un movimento che coinvolge e mobilita ampi settori della società civile. È grazie a queste forze e alla loro storia ventennale che si giunge nel marzo del 2010 alla Legge 38, contemporaneamente punto d'arrivo e di partenza per la maturazione e l'incremento delle cure palliative, sviluppati tramite alcuni passaggi fondamentali.

Con l'intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012 si esplicita e si riconosce il valore della partecipazione delle ONP alla rete dei servizi, mentre in base al principio di sussidiarietà *"Stato, Regioni, Città metropolitane, Province e Comuni favoriscono l'autonoma iniziativa dei cittadini, singoli e associati, per lo svolgimento di attività di interesse generale"*. Vi è quindi spazio normativo sia per il necessario intervento pubblico, che per la integrazione da parte del privato sociale. Oggi il 25% degli Hospice e delle UCP domiciliari sono gestite da ONLUS, mentre altre ONLUS sostengono economicamente la maggior parte dei centri pubblici garantendone la continuità.

Con l'articolo 8, la Legge 38 riconosce il valore del volontariato in CP e ne definisce la necessità di una *"formazione omogenea sul territorio nazionale"*. Un passaggio così forte sulle necessità di formazione del volontario individua implicitamente un ruolo complesso e non sostituibile da parte dell'equipe professionale. La componente del volontariato si integra quindi con una componente professionale ben definita.

La Legge 38 cita ancora una volta le ONLUS nel contesto dell'art. 4 sulla *"campagna informativa"*. La legge prende atto che le Associazioni hanno le potenzialità per produrre cambiamenti di tipo culturale nei contesti in cui operano, grazie alla loro distribuzione capillare in tutt'Italia, al radicamento sul territorio e ai volontari e alla loro capacità di operare da cinghia di trasmissione tra i luoghi di cura e il contesto in cui vivono e lavorano.

**"LO SVILUPPO DELLE CURE PALLIATIVE IN ITALIA È UN ESEMPIO DI COME SI SIA REALIZZATO IL PRINCIPIO DI SUSSIDIARIETÀ NELLE SUE DUE COMPONENTI, QUELLA PROFESSIONALE E QUELLA DI VOLONTARIATO"**

## TESTIMONIANZE

Daniela è morta a 55 anni. Moglie, madre e insegnante di religione. Daniela voleva vivere, e desiderava il miracolo della guarigione. Ma gli esiti delle terapie sono stati sfavorevoli. La lotta piano piano cede il passo a un altro cammino, quello della consapevolezza della malattia come della verità della vita. Agli amici più cari, nell'ultimo periodo, dice: «E' tutto vero. Vivere è semplice ed è semplice anche morire: basta affidarsi». Muore il 30 dicembre, giorno della Sacra Famiglia. Nel suo cellulare un sms di risposta a uno dei suoi ragazzi: «Non abbandonate mai l'amore alla bellezza, è la ferita che ci spalanca il cuore». Così, il 2 gennaio, la chiesa di Regina Pacis di Forlì è strapiena per il funerale. Viene letta una lettera del figlio Pietro, di cui riportiamo alcuni stralci. «In questi mesi di preghiere, dolore, respiri spezzati e fatica, però, ci siamo ritrovati parte di un abbraccio più grande, una famiglia che non conoscevo: gli amici, la fraternità, i medici, la storia a cui mi hai affidato. Ho sperimentato attraverso di loro il tuo sguardo. Ci era stato detto: "Aspettatevi un cammino, non un miracolo che eluda le vostre responsabilità e la vostra fatica, che renda meccanica la vostra libertà". Il miracolo l'ho chiesto fino alla fine, ci è stato dato un cammino. Domandare, ad ogni passo, di incontrare Colui che ha guardato così per primo, e che ha fatto sì che anche io potessi sentire su di me uno sguardo come il tuo. Il miracolo sono stati questi anni con te".

## LA MADONNA DELLE LACRIME

### Settembre 2012

Il 15 settembre del 2012 è stata ospitata presso l'Hospice di Dovadola la tavola che rappresenta la "Madonna delle lacrime", venerata dalla popolazione nella Abbazia di Sant'Andrea. Il dipinto, fatto risalire al secolo XVI, riguarda una Madonna Addolorata, che nell'Abbazia sovrasta un Gesù deposto. La devozione a questa Madonna nasce nel secolo XVIII, quando si organizza la Compagnia del SS. Sacramento e della Madonna. A Dovadola i festeggiamenti per la "Madonna delle lacrime" sono effettuati tutti gli anni in settembre. Ogni tre anni, però, i festeggiamenti sono più solenni, con "uscite" esterne della Madonna dalla Abbazia nei diversi rioni della città. Fra i luoghi scelti per far "riposare" la Madonna, quest'anno, è stato scelto anche l'Hospice, che l'ha accolta nell'atrio di ingresso per alcuni giorni.

"Madonna delle lacrime" XVI Secolo

## I PROSSIMI EVENTI ORGANIZZATI DALL'ASSOCIAZIONE

### MOSTRA SU JEROME LEJEUNE

### SALA ALBERTINI DAL 6 AL 15 APRILE 2013

L'Associazione "Amici dell'Hospice", insieme al centro Culturale "La Bottega dell'orefice" organizza dal 6 al 15 aprile 2013, presso la Sala Albertini, Piazza Saffi 50, a Forlì, al Piano I, la mostra itinerante "Che cos'è l'uomo perchè te ne ricordi – Genetica e natura umana nello sguardo di Jerome Lejeune".
La mostra documenta il percorso scientifico ed umano dello scienziato Jerome Lejeune, scopritore della trisomia 21 come causa genetica della sindrome di Down. Lejeune perseguì per tutta la vita la guarigione o, almeno, la cura dei bambini Down. Ora è in corso la sua causa di beatificazione e canonizzazione.
**La mostra sarà preceduta da un serata di presentazione giovedì 4 aprile alle ore 20,45 all'Auditorium CARIROMAGNA in via F. Biondo 16 a Forlì**.
Parteciperà il prof. Pierluigi Strippoli, Responsabile dell'Ambulatorio di Genetica del Dipartimento di Istologia dell'Università di Bologna, accompagnato dalla testimonianza della mamma di un giovane portatore della sindrome.

## Pillole

### XX CONGRESSO NAZIONALE DELLA SOCIETÀ ITALIANA DI CURE PALLIATIVE

Il XX Congresso della SICP si terrà a Bologna, Palazzo della Cultura e dei Congressi, dal 27 al 30 ottobre 2013.

### ULTIMA ORA

Dopo il parere favorevole del Consiglio Superiore di Sanità (CSS) dell'11 dicembre 2012, nella seduta del 7 febbraio 2013, la Conferenza Stato-Regioni ha istituito la Disciplina in Cure Palliative. Si tratta di un risultato storico per il mondo delle cure palliative, che riconosce alle cure palliative pari dignità rispetto alle altre discipline e categorie professionali sanitarie.

**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:

### A SIMPLE LIFE
**(Hong Kong, 2011)**

Un'anziana domestica è costretta a mettersi a riposo per le precarie condizioni di salute. Ad assisterla, il suo datore di lavoro che la tratta con affetto filiale.

### HUGO CABRET
**(USA, 2011)**

Hugo è un orfanello che vive nei cunicoli di una stazione e ha un sogno: completare l'opera del padre.

### LETTERE SUL DOLORE
**di Emmanuel Mounier**
**(BUR, 2011)**

Un libro che non fa dormire. Il dolore non perde un'oncia del suo peso, né esaurisce la dismisura di mistero a cui richiama l'esistenza umana, ma l'avvenimento cristiano apre una possibilità di prospettiva positiva al patimento.

### SULLE FRONTIERE DELL'UMANO: UN PRETE FRA I MALATI
**di Vincent Nagle**
**(Rubbettino, 2004)**

Il prete è uomo fra gli uomini. Allo stesso tempo porta, attraverso la sua umanità, qualcosa che gli è stato affidato.

## 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 2012 (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 all'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.***

## CONVOCAZIONE ASSEMBLEA ORDINARIA DEI SOCI

E' CONVOCATA L'ASSEMBLEA ORDINARIA DEI SOCI
**IL GIORNO 28 APRILE 2013 ALLE ORE 20,30**
presso la sede legale in prima convocazione ed occorrendo

IN SECONDA CONVOCAZIONE IL GIORNO
**LUNEDI' 29 APRILE 2013 ORE 20,30**
PRESSO LA SALA BIBLIOTECA DELL'HOSPICE
Forlimpopoli – Via Duca d'Aosta 33

per discutere e deliberare sul seguente
ORDINE DEL GIORNO

approvazione Bilancio al 31.12.2012 e relative deliberazioni;
varie ed eventuali.

La partecipazione all'assemblea è regolata dallo statuto sociale.

IL PRESIDENTE
Alvaro Agasisti

## SITO INTERNET

**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.

## LA MAESTÀ DELLA VITA

**Periodico dell'associazione Onlus Amici dell'Hospice**
Anno 7 n 13, marzo 2013
**Registrazione n 1/08 del 21/01/08**
presso il Tribunale di Forlì
**Editore** Red Comunicazione
info@redcomunicazione.it
**Direttore Responsabile**
Roberto Feroli
**Impaginazione Grafica**
Red Comunicazione

'H Associazione Onlus Amici dell'Hospice VI AUGURA UNA

# BUONA PASQUA

**"Cristo e i pellegrini di Emmaus"**
*bassorilievo, XI-XII Sec., Monastero di Silos, Spagna*

con il contributo della FONDAZIONE CASSA DEI RISPARMI DI FORLÌ

L' Associazione è aderente alla FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS