

La Maestà della Vita

H Associazione Onlus
Amici dell'Hospice

si racconta

anno 11 numero 21
marzo 2017



Essere compagnia
nel bisogno per sostenere
il cammino dell'uomo

La "presenza" nella malattia: sofferenza e mistero. Quel bisogno da colmare

di Marco Maltoni

La sofferenza è individuale. Non ci si può immedesimare fino in fondo nella sofferenza di un'altra persona. La sofferenza è globale. Investe tutte le dimensioni di cui è fatto l'uomo: le dimensioni fisica, psicologica, sociale, spirituale. Merita rispetto, la sofferenza, e di non essere strumentalizzata, né in un senso, né in un altro. La sofferenza rappresenta il grande mistero che accompagna l'esistenza e toglie la sordina alla profonda domanda di significato, al 'perché?' che continua a emergere dal profondo, talora anche con modalità estreme. La persona ammalata e sofferente deve potere incontrare, nella vita, la possibilità di verificare, nella propria esperienza, una ipotesi che stia di fronte a quel 'perché?', L'ipotesi di una relazione di cura, di facce curanti che ripetano quotidianamente «Tu sei più della tua malattia, tu sei più della tua disabilità. La tua malattia e la tua disabilità ti affliggono, ti pesano, ma non ti definiscono. Tu sei di più».

L'ipotesi di una relazione di cura. Una relazione del tutto particolare, in cui qualcuno dipende e qualcun altro offre tempo e capacità. Una relazione non simmetrica. In cui chi è assistito dà comunque a chi assiste, spesso, più di quanto riceva. Negli hospice, nelle strutture assistenziali. Ma ancor prima nelle famiglie, nelle case, giorno dopo giorno. I familiari insegnano agli operatori, e gli operatori mettono a disposizione la propria professionalità con pudore. L'ipotesi di partenza è che è possibile assistere, ed è possibile essere assistiti. Un'inguaribilità che non significa incurabilità. Una modalità di



curare, e di essere curati, che continua nel tempo. È possibile.

Si può anche dire che 'è bella?'. Il marito di una signora deceduta in hospice mi ha detto: «Dottore, non ci crederà, ma il periodo che ho trascorso in hospice con mia moglie è stato il più profondo e il più felice che abbiamo mai vissuto». E in hospice tanti momenti e occasioni gridano, urlano, il desiderio di un 'per sempre': matrimoni e battesimi, celebrati in hospice. E occasioni più minute: la musica, il bagno assistito, l'attenzione al particolare, la barba e i capelli, il massaggio, il tocco, la spugnatura, la lettura, l'ascolto, la parola. Il non dare per scontato: vivere l'inizio di ogni nuova giornata con un'attesa gravida di stupore: 'cosa ci aspetta oggi?'. Insieme, chi cura e chi è curato. Nel libro dell'hospice un familiare ha riportato una frase di Lacan: «Si può perfino dimenticare il degrado del proprio corpo se lo sguardo degli altri è carico di tenerezza». Al giudizio della persona spetta verificare se questa modalità sia affasci-

nante, o addirittura 'più' affascinante di altre: una relazione umana e professionale significativa, fatta sistema. Dal punto di vista del malato, un'ipotesi che in bioetica si chiama 'autonomia relazionale'.

Bisogna che gli hospice siano diffusi, che le migliori cure palliative siano disponibili in reti complete: in hospice, a domicilio, in ospedale. Bisogna che le risorse economiche destinate all'intervento socio-sanitario nel nostro Paese tengano conto, anzi, privilegino l'attenzione di sistema alla fragilità, alla vulnerabilità, alla disabilità.

Numerosi studi dimostrano che la vulnerabilità influisce sui desideri di fine vita, come pure lo stato psicologico, e le condizioni circostanti. Bisogna che chi è in situazioni estreme non sia lasciato solo, che possa intravedere, sentire nella quotidianità che un cammino personale di significato è sempre possibile. Che lo strappo misterioso della sofferenza abbia la possibilità di trovare una presenza alla quale affidare il proprio bisogno. E che la Tenerezza ci accolga tutti.

*"Il dolore se condiviso
si dimezza.
La gioia se condivisa
si raddoppia".*

(San Tommaso d'Aquino)

Sindrome di Down: verso terapie possibili?

Ne ha parlato a Forlì il medico e docente universitario Pierluigi Strippoli



‘vergogna’ e dalla loro frequente reclusione in istituti”.

Strippoli, nel 2010, partecipando a Parigi ad una conferenza internazionale sulla malattia, ebbe l'occasione di conoscere i famigliari di Lejeune e di essere invitato a casa loro: fu per lui uno stimolo fortissimo ad intensificare la sua attività di ricerca, per il fascino che esercitarono su di lui le motivazioni del genetista francese, che, ancor prima di supportare a livello sanitario i propri piccoli pazienti, sapeva amarli e valorizzarne le peculiarità, a partire dalla ben nota capacità affettiva. Forte di questa motivazione Strippoli e la sua equipe di ricercatori hanno intensificato la ricerca, giungendo ad un risultato, seppur parziale, che apre nuovi orizzonti, ossia che “pezzi” di cromosoma 21 non sono presenti solo nelle persone con sindrome di Down, ma anche ad altri soggetti senza questa patologia.

E' possibile in un prossimo futuro una cura per la sindrome di Down? Era, questo, il sogno del pediatra francese **Jérôme Lejeune**, che nel 1959 scoprì le cause genetiche di questa malattia tanto diffusa, dovute alla particolare conformazione del cromosoma 21. Oggi questa possibilità è perseguita con forza da **Pierluigi Strippoli**, medico e docente presso l'Università di Bologna, che ha avviato una ricerca sistematica sulla malattia, integrando dati clinici, biochimici, genetici e bioinformatici per perseguire l'obiettivo dell'illustre collega e pioniere francese, scomparso nel 1994. Strippoli ha raccontato il proprio avvicinamento alla Sindrome di Down e i risultati raggiunti in termini di ricerca, nel corso di una conferenza, organizzata dal **Centro Culturale La Bottega dell'Orefice** (in collaborazione con altri organismi locali, fra cui la nostra associazione) svoltasi il 10 febbraio, presso il Circolo della Scranna di Forlì.

miglie incoraggiante e estremamente positivo in termini di vicinanza umana. “Fino a prima della scoperta di Lejeune – ha raccontato **Strippoli** – si riteneva che la sindrome di Down (allora definita mongolismo) fosse conseguenza di malattie poco edificanti dei genitori (sifilide e alcolismo), cause che, di fatto, generavano un totale isolamento delle persone con questa patologia: la definizione della radice genetica ha totalmente cambiato lo scenario. Da una parte Lejeune ha cominciato a pensare che fosse possibile studiare i geni presenti nel cromosoma, per ipotizzare una terapia, dall'altra alle persone con la sindrome di Down è stata offerta una crescente possibilità di integrazione, prima preclusa dalla

“E' solo una regione infinitamente piccola – ha spiegato **Strippoli** - che determina la malattia: la sfida per il prossimo futuro è quella di studiare i geni presenti in questa regione, tuttora sconosciuti, per poter pensare ad una terapia, in grado non certo di mutare i tratti morfologici connessi con la sindrome di Down, ma limitare la disabilità intellettiva, per offrire a queste persone opportunità di crescita, e in definitiva, di autonomia nel loro percorso di vita”.

L'evento, è stato introdotto da **Elisabetta Pasini**, madre di un bimbo con la Trisomia 21, che ha raccontato la propria esperienza, fatta di gioie e paure di fronte alla malattia del figlio, ma anche ricca di speranza, proprio alla luce degli insegnamenti di Lejeune, che, oltre ad essere stato un luminaire negli studi della Sindrome di Down, aveva un approccio con le fa-



L'Hospice, la "nostra" casa per 40 giorni

La scomparsa di un genitore, la serenità di un accompagnamento

Mio padre si è spento all'Hospice di Forlimpopoli una sera tardi di inizio dicembre: nel pomeriggio, in quanto mi ero reso conto, insieme ai miei tre fratelli, che la sua esperienza umana volgeva al termine, ebbe la possibilità di ricevere l'estrema unzione da don Enzo Scaioli, dopo aver ricevuto assistenza spirituale già nei giorni precedenti.

Quella sera decisi, benchè fosse già partito per la Casa del Padre, di vegliarlo durante la notte e, la mattina successiva, quando uscii dall'ospedale per un caffè, insieme al freddo sferzante che tagliava l'aria, provai un senso di gratitudine, pur nella sofferenza per la perdita del babbo. Per 40 giorni è stato all'Hospice ed ha ricevuto un trattamento straordinario in uno spirito di assoluta gratuità, che, quasi, mi sembrava non meritissimo: è stato accompagnato verso la fine con una dolcezza infinita percepita fin dai piccoli gesti quotidiani di cura personale.

Qui all'Hospice l'assistenza sanitaria quasi scompare per far posto ad una compagnia umana, che senti veramente intensa nei medici e negli infermieri. Un altro aspetto che ho notato e mi ha colpito è senz'altro l'accoglienza verso i famigliari, fatta non solo di disponibilità alla relazione, ma anche da un ambiente curato fin nei minimi dettagli per mettere a proprio agio chi si trova ad



assistere un proprio congiunto. Avremmo desiderato prenderci cura di nostro padre ammalato a casa, ma la sua salute non lo permetteva: ebbene all'Hospice ci siamo sentiti come a casa: quella per 40 giorni è stata la nostra casa, per la serenità che abbiamo respirato e per i volti belli e rassicuranti che ci hanno accompagnato in questa esperienza non certo facile. Anzi, quando sono venuti a trovarlo i parenti da Caserta, abbiamo provato sentimenti di orgoglio, nel comunicare loro il trattamento che nostro padre stava ricevendo.

Infine vorrei sottolineare anche l'approccio terapeutico a cui è stato sot-

toposto il babbo: anche sotto questo punto di vista ho notato, nel desiderio di non farlo soffrire tramite adeguate terapie anti-dolore, un grande rispetto della dignità umana, da non confondere assolutamente con i concetti di accanimento terapeutico o di fine vita, di cui oggi si discute tanto.

Insomma credo di aver vissuto quel periodo con serenità: la vita non può certo durare in eterno, ma si possono sperimentare sentimenti di letizia e di pace anche quando si è coinvolti una vicenda umana dolorosa, come la scomparsa di un genitore.

Patrizio Lostritto

4a edizione della "Piega per l'Hospice" a Forlimpopoli: un'idea solidale, innovativa e "contagiosa"

Nelle domeniche 19 e 26 marzo si è svolta a Forlimpopoli la 4a edizione de "Una piega per l'Hospice". Grazie alla disponibilità di tante parrucchiere che donano gratuitamente il proprio lavoro, è stata offerta una messa in piega alle signore, a fronte di un contributo di appena 10 euro, che sarà destinato alle attività della nostra associazione.

Probabilmente quando Giovanna Conficoni, parrucchiera forlimpopolese, inventò questa iniziativa, per ricordare un'amica e collega scomparsa prematuramente proprio all'Hospice, non immaginava potesse esserci un crescendo di entusiasmo attorno a questa idea solidale indubbiamente innovativa: ebbene ogni anno, con il coinvolgimento di un numero crescente di parrucchiere volontarie e di tante donne che si fanno acconciare, la Piega per l'Hospice ha raggiunto livelli di partecipazione rilevanti: infatti nel corso delle due domeniche sono state oltre 200 le signore parte-



cipanti e circa 2.200,00 euro il ricavato dalle loro donazioni e dalla vendita solidale di Uova di Pasqua e biscotti caserecci, proposti contestualmente alla piega.

Un grazie di cuore a tutti coloro che rendono possibile questa bella manifestazione e che, con il loro impegno, sostengono le nostre iniziative a favore degli ospiti degli Hospice e dei loro famigliari.

5x1000, un modo per esserci vicino

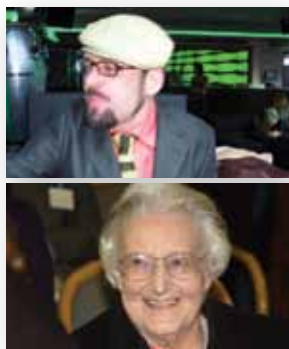


Dal 2006 è possibile – in sede di dichiarazione dei redditi – destinare il **5x1000** ad un'organizzazione di volontariato. Tale forma di sostegno è diventata stabile e fondamentale per il settore no profit, per cui è data ancora la possibilità di effettuare tale scelta in sede di dichiarazione dei redditi per l'anno 2016 (mod. 730 o Unico PF). Rinnoviamo pertanto l'invito a sostenerci indicando il nostro codice fiscale

92051120407

Questo gesto ci permetterà di **continuare nel lavoro di assistenza al malato e alla sua famiglia, per perseguire l'affermazione di una cultura della solidarietà.**

Il documentario su Cicely Saunders



Il regista **Emmanuel Exitu** (nella foto in alto), autore del documentario "GREATER - defeating AIDS", scelto da Spike Lee come miglior documentario del Babelgum Contest a Cannes 2008, è al lavoro per la realizzazione di un filmato sulla vita di **Cicely Saunders** (nella foto in basso), fondatrice degli Hospice.

Il progetto è reso possibile grazie al finanziamento di Farmindustria e anche ad un contributo della nostra associazione. La presentazione ufficiale del documentario avverrà in occasione della fiera Cosmofarma, in programma a Bologna dal 5 al 7 maggio 2017.

Musicoterapia presso gli Hospice



Da diversi anni è attivo il servizio di musicoterapia presso gli Hospice di Forlimpopoli e Dovadola, promosso dalla nostra associazione. **Donatella Calanchi**, musicoterapista e diplomata in violino, si intrattiene con gli ospiti che lo desiderano, facendo ascoltare musica, suonando e cantando dal vivo, secondo i loro specifici desideri. Si tratta di un'attività molto gradita, che, in certi casi, in presenza di pazienti che in passato hanno suonato o cantato, dà vita anche a simpatici duetti musicali.

Le uova di Pasqua solidali



Anche quest'anno alcuni volontari e operatori dell'ASP e dell'Hospice di Dovadola, unitamente alla nostra associazione, hanno lanciato l'iniziativa "**Le Uova di Pasqua per l'Hospice**", offrendo la possibilità, con l'acquisto delle uova di cioccolata, di fare un gesto di generosità, in quanto il ricavato viene destinato ai progetti di assistenza agli ospiti degli Hospice: sono stati raccolti, al netto delle spese, 2.300,00 euro. Grazie di cuore a tutti coloro che hanno contribuito a questo significativo progetto solidale.

Convocazione Assemblea ordinaria dei soci



E' convocata l'Assemblea ordinaria dei soci per il 25 aprile 2017 alle ore 18,30 presso la sede legale in prima convocazione ed occorrendo, in seconda convocazione, per il giorno:

MERCOLEDI' 26 APRILE 2017, ORE 18,30

presso la sede legale in
Forlì – piazza XX Settembre, 13

per discutere e deliberare sul seguente ordine del giorno:
- approvazione bilancio chiuso al 31.12.2016;
- varie ed eventuali.

La partecipazione all'assemblea è regolata dallo statuto.

PER INFORMAZIONI

www.amichospiceforli.it

Rag. Alvaro Agasisti

Tel. 0543 30973

Fax. 0543 377011

agasisti@tin.it

Dott. Marco Maltoni

malto.ma@tin.it

COME SOSTENERCI

C/C CARIROMAGNA Forlì

Associazione "Amici dell'Hospice"

Codice IBAN

IT 11 C060 1013 2000 7400 0033 014

C/C Postale

Associazione "Amici dell'Hospice"
n. 41337403

Codice Fiscale

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 11 - n. 21, marzo 2017

Registrazione n 1/08 del 17/02/2008
presso il Tribunale di Forlì

Editore: Grafikamente - Forlì

Direttore Resp: Pierluigi Mattarelli

Progetto grafico: Grafikamente - Forlì

Stampa: Tipografia Gegraf - Forlì

Poste Italiane Spa - sped. in abb. post.
DL 353/2003 art. 1 comma 1 - Tariffe ROC

con il contributo della
FONDAZIONE CASSA
DEI RISPARMI DI FORLÌ



L'Associazione è
aderente alla
FEDERAZIONE CURE
PALLIATIVE ONLUS



Seguici su Facebook

Amici dell'Hospice