leniterapia
FIRENZE, DICEMBRE 2012 27
notizie di File
Fondazione Italiana di LEniterapia®

La vita degli altri, storie in hospice

Abbiamo deciso, per questo numero di Natale, di regalarvi una storia vissuta dai volontari di FILE, uno dei tanti momenti speciali condivisi negli hospice o nelle case di chi soffre.

Ci sono momenti nella nostra vita unici, irripetibili, talmente carichi di emozioni che si stampano nella nostra memoria con particolari insoliti. Sono spesso legati ad un incontro, all'incontro con una persona.

Hélena passeggia per il corridoio dell'hospice.
Nella stanza dei volontari, ho letto un suo appunto: ci chiede, gentilmente ma fermamente, di non farle visita perché non gradisce.
La sua stanza è al primo piano, la numero uno. Salgo le scale, guardo lungo il corridoio. La sua stanza è aperta e lei passeggia. La osservo camminare da lontano, poi decido di avvicinarmi.
È alta, magra, capelli corti, occhi chiari, leggermente truccata, degli orecchini con un piccolo ciondolo in oro, al collo due collanine, una di perline di turchesi e l'altra in oro, al polso un braccialetto di turchesi, con una croce, ed una splendida vestaglia gialla sole che illumina il suo viso sorridente.

Da sinistra: Anna Maria, Hélena e Caterina a San Miniato

<<Com'è bella>>, le dico mentre contemporaneamente penso: <<Cos'è bello in una persona, la sua bocca o il suo sorriso, i suoi occhi o il suo sguardo?>> e la risposta viene da sè. Chissà perché mi ero fatta di lei un'idea diversa senza neppure conoscerla. Lei mi guarda, mi sorride e mi dice: <<Sono qui con questo tempo che è cambiato, è diventato breve, ed io non so come posizionarmi, non so>>.
Questo è stato il nostro "Buongiorno sono Anna Maria, una volontaria, lei come si chiama?"
Cosa rispondere a Hélena? Sono alla ricerca delle parole che possano alleviare un po' di malessere e alleggerire almeno un pochino questo enorme dolore. Poi mi dico che le domande non hanno sempre bisogno di una risposta, tante volte basta la condivisione, la comunione. In fondo siamo in due ed insieme possiamo portare questo peso, ma anche delle domande: "Qual'è il senso del tempo? È davvero utile averne di più? Cos'è più prezioso, il tempo lungo o il tempo intenso?"

Hélena mi racconta che non c'è più possibilità di guarire per lei. È stata operata una volta, ha poi fatto la chemio, ma il cancro si è propagato nell'apparato genitale "e ... non ... si ... può ... più ... fare ... nulla ...". Ognuna di queste parole potrebbe bastare a se stessa, la frase potrebbe essere capovolta e le parole mischiate in un frullatore ma il risultato sarebbe il medesimo, "più nulla da fare"! Eppure il vocabolario italiano definisce la medicina come una "scienza che si occupa delle malattie, della loro cura e prevenzione". La cura non è necessariamente la guarigione. Una persona inguaribile non è automaticamente incurabile! Non è forse questo il momento in cui "c'è ... più ... da ... fare"?
Ho visto tante persone cambiare attitudine verso la malattia, nel momento in cui il dolore fisico è stato controllato. Riprendere coraggio ed amore verso la vita. Parlo ad Hélena delle cure palliative e lei mi chiede da quanto tempo esistono. Le spiego quello che so e quanto mi piacerebbe vedere il controllo del dolore prima nelle cure, per poter affrontare meglio le malattie. Le parlo del privilegio di noi volontari di poter condividere con loro momenti speciali. Questo potrebbe talvolta alleggerire loro di tanti pesi mentre a noi arricchire tanto.

Hélena si allontana. Più tardi torno in punta di piedi per salutarla, memore dell'appunto che era stato lasciato nella nostra stanza, ma mi chiede di restare. Ha un computer che non sa come usare. L'aiuto un pochino ed apriamo un blog in cui ci sono i video delle sue canzoni preferite. Sono tutte canzoni e storie d'amore. Sorrido guardandola e lei con gli occhi lucidi mi chiede: <<Perché nella mia vita sono stata sempre senz'amore?>>. Pausa di silenzio e poi si risponde: <<... Solo Dio lo sa!>>

La ritrovo qualche giorno dopo rientrata da casa, le chiedo se ha voglia di uscire e con entusiasmo mi risponde di sì. Decidiamo insieme di andare a visitare San Miniato. È molto vicino all'Hospice e la vista da lì è davvero spettacolare. Si crea fra di noi una comunione e ci estraniamo dal resto del mondo assaporando il privilegio del momento. Ogni gesto, ogni sguardo, ogni movimento è scandito con una misura ed una grazia particolare, ci permette di entrare in un tempo

Segue a pagina 2

Segue da pagina 1

"fuori dal tempo dei nostri orologi".
Hélena osserva gli uccelli che volano, il blu del cielo, la bellezza dei fiori, non come fosse l'ultima volta nella sua vita ma come fosse la prima, come un bambino che assapora il presente come fosse la più grande gioia della sua vita.
Nella chiesa c'è un'atmosfera magica. Dal primo all'ultimo momento l'organo accompagna la nostra visita. Ci soffermiamo su ogni dettaglio degli affreschi e dell'architettura.

Tornando in Hospice Hélena mi carezza come la prima volta e mi dice: <<Puffy ti devo ringraziare per questa bella passeggiata, per avermi accompagnata in questa splendida mattinata>>.
Una pausa, cerco le parole, lascio che le sue prendano il posto dovuto in quel presente così insolito e poi le dico: <<Sai Hélena che anche io ti devo ringraziare, è un privilegio poterti stare accanto e riuscire a vedere le cose con i tuoi occhi>>.

Qualche giorno dopo insieme a Alessandra (la psicologa) parliamo con Hélena di emozioni. Alessandra pensa che bisogna proteggersi dalle emozioni. Io penso che se si viene colpiti da un proiettile nudi o vestiti non cambia nulla, mentre una carezza è più facile sentirla se si è nudi. Vivere senza sentire è un vivere senza anima. Le emozioni sono anche il risultato di quel che accade al confine del contatto tra me e l'altro e meno corazze si hanno più emozioni si sentono. Hélena sorride, le chiedo se l'annoio, mi piace scambiare con lei pensieri, ma lei mi accarezza e mi dice: <<Hai un cuore grande>>.

Un giorno, dal Piazzale Michelangelo, Hélena esprime il desiderio di andare in Duomo, di visitare quell'"elefantone" di cui le ho tanto parlato. Mi dice che forse gli piacerebbe parlare con un sacerdote ma ha bisogno di tempo per prepararsi.
Non saprei come portarla fino al Duomo, in diversi mi suggeriscono di chiedere a Caterina, la Zia Cate che guida il taxi Milano 25. La chiamo e la risposta di Caterina è veloce e concisa <<Certo, a noi "ci piace" parecchio l'hospice>>. Anche a me piace parecchio, e soprattutto tutte quelle persone che ci gravitano intorno, con le loro storie ed il loro coraggio.
Zia Caterina (Milano 25) potrà portarci fino alla porta del Duomo.
Fissiamo il giorno, ma quella mattina trovo Hélena preoccupata: <<Non posso andare ... Non posso andare ... Vedi, il piede non entra nella scarpa, è troppo gonfio...>>.
Mi chino per guardare il piede, ma voglio anche capire se forse Hélena non se la sente più di uscire e non trova le parole per dirmelo. Anche io forse non me la sentirei di affrontare quest'avventura. La osservo ed intravedo lo sguardo disperato delle persone malate che subiscono la metamorfosi e la degenerazione di un corpo così giovane e apparentemente forte, ma allo stesso tempo così fragile e precario, che ci è solo dato in prestito.
Lo stivaletto è solo girato sul tallone, è per questo che non entra. <<Tranquilla Hélena, il tallone era solo rigirato, eccoci siamo pronte!>>
Non possiamo certo fermarci davanti a così poco. Caterina mi ha già telefonato e ci aspetta.

Usciamo, il taxi Milano 25 ci aspetta, è la nostra macchina, e alla guida c'è la Zia Caterina con il suo taxi giocattolo incartato di storie, colori, speranza e amore.
Hélena ride, Caterina fruga nella macchina e prende un papavero rosso che regala a Caterina, dicendole: <<Questa è una bacchetta magica>>, e continua <<tutto quello che in noi rimane istintivo è una parte straordinaria e non dobbiamo vergognarcene. Abbiamo paura, abbiamo paura del giudizio degli altri, quando poi non abbiamo più niente da perdere perché siamo diventati noi stessi, possiamo veramente diventare speciali. Io ormai sono suonata e quindi voglio vivere così>>. Caterina non vuol ascoltare quel che dicono gli altri, quei giudizi frettolosi della gente. Per non dover apparire sempre al top ha scelto una mantella di seta di tappezzeria, allegra e luminosa. Lei va al di là delle apparenze, dando valore alle intenzioni.

Hélena prende il posto davanti, dove i vetri non sono oscurati, sorride felice e si lascia guidare. Antonella, un'altra volontaria, ed io ci sediamo dietro, tra pupazzi, palloncini, porcellini che fanno "oink-oink", cartoni animati, video di bambini che cantano con voci soavi e melodiose, fiori, colori e tante meravigliose foto con le vite degli altri. Caterina gira il mondo portando gioia e un messaggio di speranza. Quel che è buffo di Caterina è che vuole a tutti i costi far conoscere al mondo un amore rumoroso. Forse è vero che l'amore è

Segue a pagina 2

Formazione: il 3° ciclo di incontri "Bioetica e cure di fine vita"

Un corso realizzato in collaborazione con l'Università dell'Età Libera di Firenze

Anche per il 2013, dal 14 febbraio al 14 marzo, la Fondazione FILE, in collaborazione con l'Università dell'Età Libera di Firenze, proporrà la terza edizione del ciclo di incontri "Bioetica e cure di fine vita" con l'intento di analizzare e descrivere la situazione della nostra società, che trova difficoltà ad accettare la morte e il processo del morire come fase della vita.
I temi che saranno affrontati durante il corso si presenteranno attraverso una lettura pedagogica che permetterà di fare chiarezza su argomenti anche controversi, con particolare riferimento ai percorsi di elaborazione delle perdite nella biografia di ogni individuo.
Gli incontri porranno all'attenzione dei partecipanti anche una riflessione sul ruolo che familiari o volontari sono chiamati a svolgere per lenire la sofferenza di chi si trova nella fase terminale della propria vita.
Attraverso gli incontri, introdotti da esperti di varie professionalità, verranno approfonditi questi ed altri argomenti che, seppur molto presenti nella vita quotidiana, trovano con difficoltà spazio nel dibattito culturale.

Per informazioni: 055 2001212 - file@leniterapia.it - www.leniterapia.it

Segue da pagina 2 ___

spesso troppo silenzioso.

Hélena ha stampato in viso un sorriso e si gode la giornata. Caterina le spiega che tutto potrà succedere solo grazie a lei, solo perché c'è lei, perché il dolore è un meraviglioso dono, il dolore permette di scoprire tante cose e non bisogna averne paura. E poi ci parla dell'amore. L'amore di cui parla Caterina ha in comune con l'amore che conosco un impegno per donare, ossia per amare, quindi donare come equivalente di amare. L'amore è tante cose diverse mentre il donare ha un senso più ristretto. Ogni sentimento ha un nome: chissà perché il sentimento dei sentimenti, l'amore appunto, vuole racchiudere tanti significati, l'incapacità della parola di contenere il reale. Ma dentro di noi il senso è chiaro. Il silenzio diventa quindi la culla della parola, e se le parole sono inadeguate rispetto alla grandezza dell'amore, allora rimaniamo in silenzio e contempliamo questa forza.

Incomincia così la nostra gita, tra le strade del centro di Firenze, prima Palazzo Pitti, poi Piazza della Signoria, dove Caterina apre il finestrino e manda il segnale ad un vigile urbano che ci guarda prima ingrugnito e poi con un sorriso: "Abbiamo a bordo una persona che soffre", dicono le bolle di sapone che volano intorno al taxi. Ci fermiamo, scattiamo qualche fotografia, Caterina saluta tutti. Infine approdiamo al Duomo, nostra meta per la giornata e lì tante risposte vengono fuori da sole.
La guardia che avevo avvisato del nostro arrivo ci indica la strada. Hélena alza il suo sguardo verso l'alto e fa ruotare lentamente la sua testa.
Don Paolo ci aspetta. Dopo una breve presentazione, mi allontano con Antonella e Caterina in attesa di ritrovare Hélena e poterla ancora coccolare.
Al termine del suo colloquio, Hélena torna fra noi. Il silenzio che prima evitavamo per timore di quell'assenza insopportabile ad un certo punto diventa la pienezza del vuoto e ci permette di uscire fuori verso noi stesse, ci abbracciamo e riprendiamo il nostro cammino.
Decidiamo di fermarci in Piazza per una breve sosta "golosa", infatti brindiamo alla nostra gita, alla nostra amicizia, con quattro bicchieri di fragole al cioccolato!

Caterina, che dice essere guidata da noi, ogni tanto ci propone di guidare. Ci porta in Piazza Santa Croce e decide di visitare la Chiesa de' Pazzi. Va a parlare con la guardia del museo e ci fa entrare.
Oltre alla loggia, l'entrata della Chiesa ha una pedana. Quando Hélena la vede si spaventa e mi dice di non potercela fare. <<Non ti preoccupare le dico>>. Caterina ed Antonella si posizionano ognuna da una parte della porta, tengono aperta la grande tenda e, anche rimanendo fuori, Hélena può vedere l'interno. Caterina abbraccia la tenda con il suo sguardo buffo e dice ad una coppia di francesi che entrano in quel momento <<Faccio parte del tendaggio>>. Il signore, infastidito, prosegue sbuffando e borbotta alla moglie che non ha capito quello che diceva Caterina. La moglie si avvicina per puntualizzare che non parlano italiano, poi dice al marito che Caterina ha un vestito strano. <<C'est le costume de l'èpoque (è un costume dell'epoca)>> dice lui, ed io gli rispondo <<Non, c'est le costume de l'amour, et vous avez eu beaucoup de chance à le rencontrer (no, questo è l'abito dell'amore e voi avete avuto molta fortuna ad incontrarlo)>>. L'idea di essere fortunati li rende più simpatici, allora si posizionano per le foto, con e senza cappello, sorridono e ridono insieme a noi.
Hélena non si lascia sfuggire un'istante, assapora ogni momento colmandoci di sorrisi e affetto.

Da sinistra: Hélena, Anna Maria e Caterina al Duomo di Firenze

Qualche giorno più tardi con Caterina passo a salutare Hélena. La trovo in compagnia di due sue amiche. Hélena ci guarda tutte con la sua calma e dolcezza, gli occhi le si riempiono di lacrime e ci dice: <<Oggi sono davvero felice>>. Poco dopo le amiche vanno via e Caterina le chiede a cosa stia pensando. Ed Hélena, con la più grande tranquillità, le risponde: <<Alla mia morte>>.

La malattia ha una sua dimensione positiva: fa apprezzare meglio il tempo e giudicare meglio le cose. Ognuno di noi cerca un senso alle cose che accadono. Hélena ha certamente scoperto nella sua malattia l'amore. Un amore che le ha permesso di dire "oggi sono felice" con un enorme sorriso. Ha avuto la possibilità di rivedere la sua vita, di capire perché la sua vita era stata senza amore. Ha stabilito relazioni con tutti, ha dato, ed in cambio è stata amata. Quella vita, come diceva lei "sempre senza amore", si è trasformata in un dono per gli altri.
Il dolore generalmente fa diventare egoisti, provoca e fa pensare soltanto a se stessi. Il compito più difficile nella malattia è continuare a credere nell'amore, nell'amore attivo verso gli altri, verso di noi. La capacità di assumere un nuovo modo di vita.
Per tanti di noi Hélena è stata una maestra, ci ha aiutato a rivelare noi a noi stessi, ci ha messo alle strette su quello che vale veramente nella vita. Sempre pronta a sfidare la malattia, perché accettarla è sempre un po' "metterla a disagio"!

La morte è parte della nostra vita. Ma perché vogliamo nasconderci? Perché vogliamo far finta che la morte esista solo per gli altri? E se riuscissimo a capovolgere il pensiero, anzichè dirci che ogni cosa finisce con la nostra morte, dirci che ogni cosa inizia con la nostra vita? Far finta che la vita sia una cosa normale rende la morte un trauma!
Ho voglia di capovolgere queste espressioni, ho voglia di prendere l'abitudine di ringraziare il giorno che viene e sorprendermi di quanti ne ho avuti. Come diceva Hélena <<Non avere paura, la paura impedisce lo stupore>>: buongiorno vita!

Anna Maria del Balzo
Volontaria FILE

Nataleperfile (10a edizione)

Il nostro tradizionale mercato natalizio di raccolta fondi

7 - 8 - 9 dicembre 2012, ore 10 - 19
Palazzo Corsini (Lungarno Corsini 8, Firenze)

"Nataleperfile" è il tradizionale mercato di Natale organizzato nella bellissima location storica di Palazzo Corsini a Firenze dalla Fondazione FILE, Onlus fiorentina impegnata nell'assistenza ai malati oncologici. Quest'anno "Nataleperfile" festeggia il suo decimo anno di età: sono infatti 10 le edizioni finora vissute da questo importante mercato fiorentino di raccolta fondi, un evento che unisce il valore della solidarietà alla possibilità di fare un regalo speciale ai propri cari.
Anche questa edizione sarà all'insegna di molte novità, che vedono arricchiti il settore dell'abbigliamento di una ricca e variegata scelta di capi per donna, uomo e bambino, e quello dell'enogastronomia di nuovi prodotti biologici. Si troveranno inoltre nuovi articoli di design per l'arredo della casa, oggetti artigianali, oggettistica moderna, gioielli, profumi, prodotti biologici per la cosmesi, libri, giocattoli, stoffe e varie altre curiosità.
Sempre presente, il "Panettoneperfile", il simbolo del mercato di Natale della Fondazione, a cui si aggiunge il "Pandoroperfile", prodotti artigianali che quest'anno saranno entrambi realizzati per FILE dall'azienda dolciaria toscana Corsini.
Come per le edizioni passate non mancherà la possibilità di partecipare alla prestigiosa "Lotteriaperfile" che come sempre vedrà un orologio gioiello donato da Chopard Italia quale primo premio, oltre ad una borsa Tod's (2° premio), una borsa Gucci (3° premio), una borsa Ferragamo (4° premio), una stola di cachemere Etro (5° premio), una macchina fotografica digitale donata da Ottica Fontani (6° premio), ed infine una bicicletta offerta da Scarpelli (7° premio). I premi della Lotteriaperfile sono stati tutti gentilmente donati a FILE a sostegno della sua causa da questi importanti marchi ed aziende.
Il mercato sarà inaugurato venerdì 7 dicembre alle ore 10, con ingresso in Lungarno Corsini n°8, e proseguirà fino alle ore 19 di domenica 9 dicembre. Sarà anche possibile fermarsi a pranzo grazie ad un buffet allestito nel Ninfeo di Palazzo Corsini. I fondi raccolti nell'arco delle tre giornate andranno a finanziare l'assistenza ai nostri pazienti e le attività e i servizi svolti dalla Fondazione.
Per maggiori info (ingresso gratuito): www.leniterapia.it

leniterapia

"Leniterapia. Notizie di File"
Notiziario di FILE - Fondazione Italiana di Leniterapia ONLUS

Periodico trimestrale, anno VIII, dicembre 2012

Poste Italiane S.p.A. – Spedizione in abbonamento postale – D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n.46) art. 1, comma 1, DCB Firenze.

Autorizzazione del Tribunale di Firenze N. 5327 del 09.03.2004.

Direttore Editoriale: Donatella Carmi Bartolozzi
Comitato di Redazione: Nicola Casanova, Alice Maspero, Piero Morino, Massimo Piazza

FILE - Fondazione Italiana di Leniterapia Onlus
Via San Niccolò, 1 - 50125 Firenze
tel 055 2001212 - fax 055 5353143
file@leniterapia.it - www.leniterapia.it

N° iscrizione R.O.C. 14325 del 13/11/2006

Stampa: Polistampa

Questo numero è stato stampato in 7.250 copie circa inviate gratuitamente a soci ed amici della Fondazione Italiana di Leniterapia.

Garanzia di riservatezza: Il trattamento dei dati che La riguardano viene svolto nell'ambito della banca dati elettronica di FILE e in conformità a quanto stabilito dalla L. 196/03 sulla tutela dei dati personali. Il trattamento dei dati, di cui Le garantiamo la massima riservatezza e sicurezza nella gestione viene effettuato al fine di aggiornarLa sulle iniziative di FILE. I suoi dati non saranno comunicati o diffusi a terzi. E' titolare del trattamento FILE, Via San Niccolò 1, 50125 Firenze, nella persona del legale rappresentante. Rivolgendosi direttamente alla sede del titolare, ove potrà trovare anche l'indicazione degli incaricati che per le loro funzioni possono venire a conoscenza dei suoi dati, Lei potrà nei nostri confronti, in ogni momento esercitare i diritti di cui all'art. 7,8,9 e 10 della L. 196/03; con particolare riferimento al Suo diritto di opporsi al trattamento dei Suoi dati per i suddetti fini. La informiamo che potrà in qualunque momento esercitare tale diritto anche tramite l'invio di richiesta scritta all'indirizzo del titolare.

Come attivare un servizio di assistenza a casa e in hospice

FILE, Fondazione Italiana di Leniterapia Onlus, svolge un compito molto delicato: aiutare i malati alla fine della vita, in prevalenza oncologici, a non soffrire. Spesso i percorsi di queste persone sono costellati da dolore fisico e psicologico, sofferenza e smarrimento. FILE è stata creata per garantire ai suoi pazienti e alle loro famiglie il sostegno di un gruppo di professionisti, strutture e volontari che assicurino loro la dignità di vivere serenamente l'ultimo periodo della vita e che affianchino chi resta nel difficile percorso di elaborazione delle loro perdite.
Le èquipe sanitarie di FILE e i suoi volontari lavorano integrate con gli operatori delle Aziende Sanitarie di Firenze e di Prato e garantiscono, a chiunque abbia necessità, un'assistenza qualificata e gratuita sia a domicilio che in day hospice oncologico che in hospice (strutture residenziali dedicate).

PER SAPERNE DI PIÙ:
055 2001212 - file@leniterapia.it - www.leniterapia.it

AIUTACI CON UNA DONAZIONE!
BANCA CR FIRENZE IBAN: IT54K0616002800000108641C00
C/C postale n. 38129615

Da oggi puoi sostenerci anche online!
Scopri come, visitando il nostro sito www.leniterapia.it