

PERMIANO

Periodico dell'Associazione Volontari
Assistenza Pazienti Oncologici

3 Corso
volontari

AVAPO Mestre
una crescita continua **8**

4 Stare accanto, la famiglia
nella malattia oncologica



OBIETTIVO DELLE CURE PALLIATIVE: TUTELARE LA QUALITÀ DELLA VITA!

Venerdì 27 maggio nel corso dell'annuale Assemblea dei Soci della Federazione Cure Palliative, si è svolto un interessante workshop dedicato a definire il ruolo svolto dalla figura del volontario all'interno di un percorso di cure palliative. Riportiamo gli spunti che sono emersi da questo lavoro collegiale a cui hanno preso parte anche rappresentanti di AVAPO-Mestre.

In base alle parole della legge 38/10 per rispondere a tale obiettivo occorre garantire una cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto di alcuni principi fondamentali: tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione; un adeguato supporto clinico e sostegno socio-assistenziale della persona malata e dei suoi familiari. Tutelare la dignità e la qualità della vita del malato inguaribile significa pertanto rispondere a esigenze complesse, che attengono alla sfera sanitaria ma anche al bisogno di relazione, solidarietà, inclusione, assistenza spirituale. È per questo che le cure palliative si sono sviluppate in Italia,

e prima ancora nei paesi anglosassoni, attraverso la sinergia, l'alleanza, la compartecipazione ai progetti dell'associazionismo e del mondo professionale.

Nessuna equipe di professionisti, per quanto preparata, può rispondere da sola a tutti i bisogni caratteristici delle cure palliative.

Esistono bisogni cui può rispondere un volontariato organizzato e competente; se questo manca alcune necessità delle persone malate resteranno senza risposta.

La qualità della vita è infatti fortemente connessa con la qualità delle relazioni.



MARTEDÌ 11 OTTOBRE INIZIA IL CORSO DI FORMAZIONE PER NUOVI VOLONTARI

Per operare, soddisfare le richieste, garantire l'erogazione di vari servizi e l'organizzazione delle attività necessarie per predisporli, AVAPO-Mestre ha la necessità di contare su un numero sempre maggiore di volontari.

P Vi aspettiamo quindi numerosi a questo appuntamento! Ognuno di voi potrà trovare in AVAPO-Mestre il modo più idoneo per **esprimere la volontà di donare** qualcosa di sé e testimoniare la bellezza del vivere concretamente il valore della solidarietà!!!

MA CHI SONO I VOLONTARI?

I volontari sono catalizzatori di vita attraverso la relazione. Le persone malate hanno infatti bisogno di relazione e di ascolto, di sentire che qualcuno è interessato alla loro storia e al tratto di vita che hanno di fronte a loro, hanno bisogno di sentirsi parte di una comunità di individui capace di superare le barriere fisiche e psicologiche imposte dalla malattia.

I volontari consentono momenti di normalità

La presenza dei volontari a fianco della persona malata favorisce la condivisione di attività legate al quotidiano, consente la proposta di iniziative a carattere ricreativo, promuove il mantenimento degli interessi personali, offre una relazione non necessariamente legata alle problematiche e alle preoccupazioni connesse alla malattia.

I volontari sono facilitatori del mondo relazionale del malato

I volontari offrono un'importante occasione di relazione e di vicinanza. Anche quando le persone malate hanno una famiglia, amici e conoscenti, può accadere infatti che essi siano fortemente in difficoltà, a causa della sofferenza globale che la malattia porta

nelle relazioni affettive, e faticano a mantenere un rapporto capace di dare soddisfazione e risposta ai bisogni di relazione, vicinanza e accudimento. Un volontariato preparato non si sostituisce ma aiuta la famiglia a svolgere un ruolo fondamentale.

I volontari offrono supporto e condivisione emotiva in relazione alla malattia inguaribile

Un volontario preparato sa stare nella conversazione anche quando questa riguarda la malattia, la morte, la sofferenza, la preoccupazione per il futuro del malato o dei familiari. Pur consapevole di non avere soluzioni né risposte, può dare un importantissimo contributo attraverso l'ascolto, l'accoglienza e la partecipazione emotiva alla storia di persone a cui ha liberamente scelto di dedicare del tempo.

I volontari svolgono un ruolo sociale

Il volontario, insieme all'Associazione a cui appartiene, rappresenta una componente della comunità capace di portare il mondo esterno vicino al malato. Allo stesso modo l'Associazione, tramite i volontari, può trasferire informazioni, sensibilità, valori come la gratuità maturati con l'esperienza, contribuendo a far crescere comunità locali solidali, capaci di esprimere vicinanza e inclusione anche alle persone malate.



STARE ACCANTO

La **famiglia** nella
malattia oncologica



di Lucia Bazzo
psicologa-psicoterapeuta AVAPO Mestre

“ Mia moglie, già. (...)

Ciò che quella donna sta soffrendo per me,
lei non se lo può immaginare. Non mangia, non dorme più.

Mi viene appresso, giorno e notte, così, a distanza. (...)

Non pare più una donna, ma uno strofinaccio. Le si sono impolverati per
sempre anche i capelli, qua sulle tempie; e ha appena trentaquattro anni.”

Queste parole tratte dall'opera di Luigi Pirandello "L'uomo dal fiore in bocca" ci aiutano a comprendere che l'esperienza di malattia, per un essere umano fino a quel momento sano, e il percorso di cura, a volte segnato da complicazioni e ricadute, coinvolgono non solo il paziente ma l'intero sistema familiare.

La famiglia, come la persona colpita dalla malattia, viene travolta dagli eventi connessi alla patologia e le ripercussioni gravano sulle relazioni tra i membri e, più in generale, sull'equilibrio della struttura familiare. Ogni famiglia ha una sua storia, una propria composizione, proprie caratteristiche ed è costretta, suo malgrado, dalla malattia ad affrontare un processo di

cambiamento dai risvolti emotivi e pratici di grande rilevanza; diverse saranno le capacità di reazione a seconda delle caratteristiche della famiglia. Abbiamo infatti nuclei familiari consolidati negli anni e altri creati di recente. In alcune famiglie esistono legami di coppia solidi e in altre i coniugi sono vedovi o separati. In ogni famiglia variano il numero dei figli e la loro età. Attorno a ogni struttura familiare può mancare, essere esigua o molto complessa la rete parentale. Ma, per quanto la cerchia dei consanguinei possa presentarsi estesa o ridotta a poche unità, essere coesa oppure lacerata da incomprensioni e tensioni, resta il fatto che una malattia, lungi dal coinvolgere esclusivamente la singola persona, rappresenta un **evento traumatico per l'intero ambito familiare e si è portati a pensare che in realtà ad "ammalarsi" sia la stessa famiglia.**



Affrontare un
processo di
cambiamento



La famiglia assume un ruolo importante nel sostenere il proprio caro nel percorso di malattia con cambiamenti profondi nelle abitudini e nei propri ritmi di vita. L'effetto è che **la famiglia vive una profonda sofferenza** che richiede di essere colta e compresa dalle persone che entrano in contatto con il malato.

Le ricerche convergono nel sostenere che la fragilità o la capacità adattiva delle famiglie nell'affrontare la malattia di uno dei suoi membri dipenda dalla qualità delle relazioni familiari e dalle esperienze pregresse alla malattia.

Dato che i **comportamenti adottati nel momento dell'emergenza risentono degli eventi passati e dei legami preesistenti**, essi restano in buona parte imprevedibili e di non semplice interpretazione per chi vi si accosta.

Una cosa è certa: l'evento malattia destabilizza tutti gli assetti del sistema famiglia e segna in maniera profonda i suoi tratti distintivi.

Proviamo a descrivere i **bisogni che la famiglia si trova a vivere**, seguendo le varie fasi della malattia del congiunto.

Nella fase della diagnosi la famiglia necessita di:

- ricevere informazioni, così da capire ciò che sta accadendo e mettersi in condizione di fornire supporto emotivo al parente;
- esprimere la forte emotività derivante dalla comunicazione della diagnosi;
- mantenere stabili le relazioni all'interno della famiglia e all'esterno (con parenti e conoscenti) per dare un senso all'evento e riuscire a fargli fronte.

Nella fase degli interventi clinici la famiglia ha bisogno di:

- ricevere aggiornamenti sulle condizioni fisiche del congiunto e sui programmi di terapia;
- gestire la quotidianità familiare, tenendo sotto controllo le problematiche pratiche e psicologiche.

Quando **il paziente finisce i trattamenti e si avvia alla guarigione**, la famiglia deve:

- investire nuove energie per aiutare il proprio caro a reinserirsi nel proprio ambiente domestico, sociale e lavorativo;
- trovare il modo di rielaborare la traumatica esperienza della malattia.

Se la malattia progredisce e non c'è speranza di guarigione, il nucleo familiare deve:

- fronteggiare le risposte emotive legate all'idea della morte;
- fornire un sostegno affettivo al proprio caro, mantenendo con lui una buona relazione;
- iniziare una prima elaborazione del distacco.

Quanto sopra descritto ci fa comprendere che il ruolo della famiglia è una risorsa insostituibile sia per il malato sia per il percorso di cure (ospedaliere e domiciliari) e che l'amore dei familiari è una terapia perché impedisce al malato di sentirsi abbandonato, contrasta la sua inclinazione a considerarsi un peso, alimenta le sue capacità di ritrovare fiducia e speranza.

Il dialogo con i familiari a volte può essere difficoltoso anzitutto perché è condizionato da dinamiche inter-personali più complesse di quanto si può immaginare, ma anche perché ogni membro della famiglia reagisce all'evento in modo diverso.

A volte il parente si sente responsabile per le condizioni del proprio caro o per il poco tempo che può dedicargli; altre volte pensa di essere ostaggio di una situazione più grande di lui.

C'è il parente iperprotettivo, specialmente quando a star male è un bambino o una persona molto anziana, che cerca di scaricare la tensione assumendo atteggiamenti di diffidenza verso gli estranei. C'è la persona insofferente, che davanti a un malato che recrimina per la mancanza di attenzioni, non esita ad accusarlo di essere egoista e



È difficile pensare di aiutare il malato senza dare un sostegno ai familiari che gli stanno accanto.



incontentabile, e di non avere “voglia di guarire”.

Qualche familiare si ribella davanti alla mancanza di informazioni e cerca di scaricare la frustrazione protestando sulla qualità e tempestività delle cure sanitarie.

Molti, nello sforzo di nascondere shock, inadeguatezza, sensi di colpa, rapporti irrisolti e perfino rivalse, ricorrono al meccanismo di rimozione, minimizzando il problema, o tentano di mascherare i propri sentimenti.

La varietà e complessità dei comportamenti adottati ci portano a dire che la relazione con i parenti deve avvenire in “punta di piedi” e che deve partire dalla consapevolezza che l’urgenza primaria del familiare è di **essere ascoltato e accolto** nel momento in cui decide di confidare il proprio vissuto.

Al familiare bisogna dunque dare **l’occasione di “sfogarsi”**.

Quando una persona non può o non riesce a comunicare il groviglio di sentimenti contrastanti che prova spesso rischia di farsi travolgere dalle emozioni (con danno per l’immagine di sé).

Le confidenze, legate al segreto professionale, permettono al familiare di ritrovare serenità, equilibrio e dedizione.

vivere, che fa parte dello stesso processo evolutivo dell’esistenza.

Spesso mi soffermo a riflettere su un colloquio con un familiare che esprimeva una profonda gratitudine per la sua vicina di casa che con un semplice vieni a bere un caffè a casa mia? La fece sentire che non era sola, con questo gesto si era sentita vista e accolta nella sua difficoltà.

A volte basta veramente poco: donare qualche attimo di pausa, il momentaneo sollievo trasmesso da un gesto amichevole sono spesso sufficienti alla persona per riscoprire le motivazioni del proprio essere lì e per ritrovare la forza e la volontà di stare al fianco del proprio caro. E questo è alla portata di tutti.

Vorrei concludere questo spazio di riflessione riportando alcune parole di Letizia Leviti, giornalista Sky, con le quali si è congedata dalla sua avventura terrena, parole rivolte ai suoi colleghi: Niente deve dominarci, nemmeno la malattia deve dominarci. Bisogna essere liberi, liberi di amare e saper amare.

Amare profondamente... Amare il proprio lavoro, amare la propria famiglia, amare i propri amici, amare i propri nemici, arrabbiarsi ma amare.

La forza della vita, il senso della vita è solo l’amore.

L’amore è quello che ci spinge a fare le cose migliori nel corso di tutta la nostra vita.

<< Bisogna essere liberi, liberi di amare e saper amare >>

Il parente inoltre va aiutato nella **riscoperta delle ragioni profonde del proprio amore per il congiunto**. Servono a questo i ricordi che si riferiscono al passato familiare e che ripercorrono episodi di vita in comune più o meno lontani nel tempo.

I genitori, il coniuge, i figli, i fratelli, ma anche i più intimi amici del malato hanno la necessità di essere sostenuti, specialmente quando si trovano davanti a una diagnosi infausta e devono **prepararsi al distacco** da una persona che è parte della loro stessa vita. È in questi momenti che il familiare ha più bisogno di trovarsi vicino qualcuno che sappia accogliere il terrore che accompagna sempre l’evento della morte e l’angoscia per una perdita che si fa imminente. Spetta agli operatori sanitari, agli psicologi creare le condizioni perché il dialogo

con i familiari avvenga nelle condizioni più favorevoli. Il che significa fare in maniera che il colloquio si svolga senza interferenze, con i tempi che sono necessari al familiare, e possibilmente non alla presenza del malato per poter così sentirsi libero di esprimere le proprie emozioni e pensieri.

Spesso i familiari riferiscono di sentirsi soli e che le persone intorno si sono allontanate; la malattia oncologica ci fa paura e si tende a prendere le distanze di sicurezza per non entrare in contatto con le nostre più profonde paure, paura della malattia, paura della sofferenza, paura della morte.

Dobbiamo sempre più portare la nostra consapevolezza al fatto che la sofferenza e la morte non sono disgiungibili dalla vita: sono eventi esistenziali della condizione umana, potremmo dire un momento del

LA PERSONA NON È LA SUA MALATTIA

Un sorriso,
un viso sereno
sono la medicina
più importante per l'anima.

Ciao, mi chiamo Simona, ho 42 anni (quasi 43), ma l'entusiasmo di una adolescente. Mi sono avvicinata ad AVAPO. Mestre una decina di anni fa. Mi considero una persona fortunata rispetto a molti che hanno dovuto affrontare la malattia oncologica in maniera più diretta di quanto sia capitato a me. Vedevo spesso la macchina dell'Associazione e ricordo di essermi chiesta: chissà in cosa consiste l'assistenza ai pazienti oncologici, chissà se posso essere utile. Ricordo chiaramente di aver pensato: le mie braccia forti rubate all'agricoltura (è un modo di dire), posso dedicarle a portare presidi medici in casa di chi ha bisogno. In seguito, col passare del tempo ho pensato anche: "bene-detto sia l'ascensore".



Ho fatto diverse cose come volontaria, portato farmaci, portato presidi medici, accompagnato pazienti all'ospedale, fatto qualche mercatino, sono prevalentemente conosciuta in Associazione come la ragazza con la moto che fa le torte. Ultimamente ho avuto il privilegio

Il **sorriso** è nostro
e nessuno ce lo può
portare via.

di accompagnare una piccola malata a Padova per le terapie. Parlo di privilegio perché è stata un'esperienza sconvolgente; tutte le esperienze in AVAPO sono sconvolgenti, ti obbligano a guardarti dentro, ad affrontare le tue paure, a rispecchiarti nell'altro, a mettere da parte te stesso per consentire all'altro di fiorire. È difficile fiorire nella malattia, quando tutta la tua giornata è scandita da terapie e malesseri, però restiamo uomini, donne, bambini, e purtroppo nella malattia questa consapevolezza piano si assopisce. Invece no! È proprio in momenti terribili come questi che **un sorriso, un viso sereno sono la medicina più importante**



per l'anima.

So che ciò che dico potrebbe essere frainteso, non sono leggera, non sono insensibile, non sono incosciente, penso solamente, anzi ne sono convinta, che nessuna malattia potrà oscurare la persona. La persona non è la sua malattia. Quindi, io rifiuto di concentrarmi sulla malattia, chiaramente ciò che asserisco va modulato rispetto a chi si incontra: ci sono persone che desiderano parlare, sfogarsi, stare in silenzio, va rispettato il volere di ciascuno. Forse è proprio per questo aspetto delle mie convinzioni che amo particolarmente confrontarmi con i bambini (benché gli adulti mi abbiano dato delle lezioni di vita importanti).

di Simona Vianello
Volontaria Avapo-Mestre

I bambini malati affrontano tutto con una spensieratezza che non si crederebbe possibile trovare. Loro sono bambini, non si portano addosso le paure, le delusioni le brutte esperienze di noi adulti, affrontano quello che la vita gli presenta senza preconcetti: "ho la bua; ora il dottore mi curerà" questo è quello che amo vedere e (sarò sincera), questo è quello a cui aspiro. Aspiro affrontare la vita con l'entusiasmo di una bambina, che affronterà ciò che capita con un sorriso, perché il sorriso è nostro e nessuno ce lo può portare via e se questo mio essere può essere in qualche modo utile, lo voglio mettere a disposizione, per ricordare a tutti che la vita è un dono, e noi possiamo scegliere come affrontarla, siamo liberi, non da ciò che ci accade, ma di vivere ciò che accade al meglio.

AVAPO MESTRE UNA CRESCITA CONTINUA

di Martina Tiberini
Infermiera Professionale in Avapo-Mestre

Quello della certificazione è un percorso che inizia da lontano; sono già 4 anni che ci preoccupiamo di chiedere a tutte le persone che incontriamo (malati e familiari) se apprezzano il servizio che diamo loro e come possiamo migliorarlo. I ritorni sono decisamente buoni: abbiamo visto che la nostra vicinanza in un momento così delicato della vita di un malato oncologico e della sua famiglia è molto gradita, tante sono le attestazioni di stima e riconoscenza che riceviamo, da chi ci ha incontrati ma anche da chi ha solo sentito parlare di noi. Però, non ci bastava accontentarci di questo; non ci era sufficiente. Forse, non tutti i nostri sostenitori sono così obiettivi. Insomma, quando ricevi un regalo, soprattutto in un momento in cui pare che il mondo intero ti abbia voltato le spalle, quando ti senti solo, abbandonato dagli specialisti a cui ti sei rivolto, per

non parlare di amici e familiari che scompaiono spaventati dalla malattia; quando qualcuno ti offre una mano, ti porta a casa medico, infermiere, psicologa, operatrici sanitarie; quando ti consegnano a casa la carrozzina, il letto ospedaliero, i pannoloni, i farmaci; e quando qualcuno viene a trovarti, per farti compagnia, per fare due chiacchiere o per tenerti la mano; e tutto questo senza chiederti nulla in cambio; beh, come si fa a dire che non sono bravi?

Ecco, questo, a noi di AVAPO Mestre non bastava. Avevamo bisogno di qualcuno di veramente obiettivo, qualcuno di non coinvolto, che venisse a vedere cosa facciamo e come lo facciamo e che ci dicesse se davvero siamo bravi. Per questo abbiamo intrapreso il percorso della certificazione. Certificarsi vuol dire prendere delle regole riconosciute a livello internazio-

nale (nel nostro caso, la norma ISO 9001), adeguarci e poi chiamare un Ente di certificazione che venga a verificare se lavoriamo secondo queste regole. La valutatrice che è venuta ad effettuare la verifica non ci conosceva; con lei ci siamo barricati in sede per 2 giorni e le abbiamo spiegato tutto quello che facciamo; le abbiamo fatto incontrare i professionisti delle Cure Palliative Specialistiche Domiciliari, i volontari che si occupano di consegnare farmaci, letti, ausili, quelli che accompagnano i malati che si devono recare in ospedale, quelli che vanno a fare compagnia alle persone, ma anche chi si occupa del giornalino, chi organizza

i mercatini e le manifestazioni per raccogliere i fondi indispensabili per continuare l'attività, chi inserisce i dati, chi tiene la contabilità, insomma tutti coloro che, in qualche modo, contribuiscono a far sì che AVAPO Mestre possa continuare la sua attività. E la valutatrice, che in qualche momento si è addirittura commossa, ha apprezzato molto il lavoro di tutti noi e ci ha detto che sì, la nostra organizzazione lavora secondo quanto prescritto dalle norme internazionali ISO 9001 e che i nostri "clienti" possono stare tranquilli perché il nostro è un servizio di qualità.



Siamo felici di questo riconoscimento ma non lo consideriamo un traguardo: **per noi è un nuovo inizio**, un punto di partenza per continuare a **lavorare migliorando sempre** il nostro servizio, con l'aiuto di tutti coloro che ci conoscono e ci apprezzano.



UNA SERATA CON AVAPO MESTRE

ASSOCIAZIONE VOLONTARI ASSISTENZA PAZIENTI ONCOLOGICI
viale garibaldi 56 mestre 041 5350918 - www.avapomestre.it - info@avapomestre.it

GIORGIO AGAZZI

CONCERTO PIANISTICO

BEETHOVEN

CHOPIN

DEBUSSY

RAVEL

STRAVINSKY



si ringrazia
per la collaborazione



SABATO 15 OTTOBRE 2016 - ORE 20.30

TEATRO CORSO MESTRE - INGRESSO 20€

L'INCASSO VERRÀ DEVOLUTO A FAVORE DELLE ATTIVITÀ DI AVAPO MESTRE

PREVENDITA BIGLIETTI: SEDE AVAPO MESTRE, VIALE GARIBALDI 56 TEL 041 5350918
GOOD MUSIC VIA BRENTA VECCHIA 23 - LIBRERIA SAN MICHELE CENTRO LE GRAZIE VIA POERIO 32
TEATRO CORSO MESTRE LA SERATA DELL'EVENTO

ALLATTAMENTO AL SENO:

La sua
funzione preventiva
e l'intimità fra madre e figlio

Dottor Giovanni Montesanto
Pediatra

Siamo mammiferi e l'allattamento al seno è quanto di meglio possiamo offrire ad un bambino per crescere sano e forte: sano, per una crescita ottimale che eviti denutrizione e sovrappeso, forte, per una maggior resistenza, indotta dal latte materno, alle infezioni, sia direttamente, apportando anticorpi ed altre sostanze protettive, sia indirettamente, guidando l'armonica maturazione del sistema immunitario del bambino.

L'intimo contatto fisico dona concretezza all'amore materno, valorizzandone il ruolo, e, al bambino, esperienza della bontà del mondo che lo circonda.

Un gesto naturale, di fondamentale importanza per la salute di mamma e bambino, che la nostra società, continuamente distratta da cose di poco valore, trascura di difendere. Mamma e figlio condividono un periodo molto significativo ed esaltante della propria vita.

Il neonato nasce immaturo, incapace di autonomia, e necessita delle continue amorevoli cure di un adulto per poter vivere.

La madre che allatta al seno è l'ideale per svolgere questa funzione, perché partendo dal nutrimento e dall'accudimento fisico, vive e dà forza all'intimo contatto e diviene cibo per la mente del piccolo. È il suo volto che porta il bimbo al primo sorriso, manifestazione dell'ingresso nel mondo degli adulti, per i quali l'interazione sociale è parte integrante della vita. Il rapporto fisico dà concreto fondamento a



quello spirituale. L'intima convivenza, indotta dall'allattamento al seno, permette alla madre di trasmettere, in modo naturale, i ritmi del vivere: il tempo per nutrirsi, il tempo per dormire, il tempo per giocare, il tempo per vedere il mondo ed il tempo per... pensare!

Il neonato **nasce** immaturo, incapace di autonomia, e necessita delle continue **amorevoli cure** di un adulto per poter vivere.

L'ALIMENTAZIONE DEL BAMBINO IN ETÀ SCOLARE

Dottor Giovanni Montesanto
Pediatra



Tutto avviene per la prima volta: amicizie, passioni sportive, scelta del proprio look...

In questa età inizia la consapevolezza di sé, come essere autonomo che controlla il suo comportamento e può disobbedire, cosciente delle conseguenze.

Tutto avviene per la prima volta: amicizie, passioni sportive, scelta del proprio look...

L'alimentazione del bambino, dopo i due/ tre anni fino alla pubertà, è caratterizzata da una certa staticità; ama solo certi cibi, ne detesta altri ed è quasi impossibile fargli cambiare gusti. Inoltre sfuma l'influenza della famiglia e subentra quella dei pari e dei media.

Cosa si può fare? Lasciamolo sperimentare, accontentiamoci dell'esempio della famiglia durante i pasti e accettiamo le sue scelte fuori casa.

Il cibo è un piacere, mai renderlo un dovere con rigide prescrizioni.

Uno non può pensare bene,
amare bene, dormire bene,
se non ha mangiato bene.
(Virginia Woolf)

esperienze



Alcune regole si possono imporre: evitando di tenere in casa bevande dolci. Si beve solo acqua anche frizzante.

Si limitano i cibi dolci nella colazione mattutina, viva la cioccolata!!!

Il Dolce è la frutta!

Importante il ritmo della giornata con l'alternarsi degli impegni scolastici e sportivi, le pause per alimentarsi (non dimenticare di spegnere la TV) ma lasciando anche tempo libero per favorire l'autonomia e la possibilità di esprimere doti ed attitudini quali: disegno, musica, gioco all'aria aperta e... anche il far niente non guasta (si dice che Einstein bighegnasse spesso).

Le pause consigliate per i pasti sono 3: colazione, la più abbondante possibile, consumando circa un'ora dal levarsi dal letto all'uscita di casa, quindi il pranzo e la cena. Bene anche un paio di spuntino a metà mattina e a metà pomeriggio.

È utile conoscere l'atteggiamento del bambino alla mensa scolastica, perché serve a capire quanto capriccio infantile vi sia nel comportamento in casa e quanto esprima le vere avversioni per il cibo da rispettare.

Il tutto inquadrato nello stile educativo della famiglia, dove deve regnare amore e comprensione. Per finire: mai dimenticare che il digiuno è sempre concesso!

FELICITÀ, SOFFERENZE, INQUIETUDINI E NECESSITÀ DI NUOVI SENSI DI VITA



La guarigione è la libertà dalle preoccupazioni.
La guarigione è vivere e non far finta di vivere.
La guarigione è la gratitudine.
La guarigione è l'equilibrio.
La guarigione è lasciarsi andare.
La guarigione è l'energia del momento.
(Terri Guillemets)

Nei giorni scorsi ho casualmente ascoltato la testimonianza di alcuni famigliari di un malato assistito da operatori AVAPO Mestre. Veniva molto apprezzata la loro capacità di stare accanto alle persone bisognose di aiuto, oltre alla speciale sensibilità e alle innegabili competenze. Mentre ascoltavo, mi venivano in mente le parole di Madre Teresa di Calcutta, la suora buona, quella dei poveri più poveri: "Di sicuro l'amore si esprime in primo luogo nello stare con qualcuno, piuttosto che nel fare qualcosa per qualcuno (...) Se le nostre azioni non nascono prima di tutto dal desiderio di stare con una persona, si riducono davvero solo ad assistenza sociale". Possiamo affermare che la

forma più alta di aiuto è l'ascolto, far sentire la propria presenza senza credere di dover dare risposte intelligenti o consigli utili. È certamente stupendo trovare un amico che ti accompagna durante una malattia grave o cronica. "Un amico vuol bene sempre, è nato per essere un fratello nella sventura" (Pr 17,17), così scrive l'autore del libro biblico dei proverbi, il sapiente re Salomone.

A volte la malattia ci costringe a cambiamenti repentini: non si è più quel che si era e la voglia di sapere accompagna la paura di conoscere il nostro futuro, ci fanno riflettere i cambiamenti dei rapporti con gli altri, ci si riscopre bisognosi di aiuto e si comprende che la malattia non ci

colpisce da soli, essa diventa di tutta la famiglia. Quasi improvvisamente mutano le prospettive con cui ci rapportiamo con noi stessi e con gli altri, c'è una disperata ricerca a trovare nuovi equilibri, che permettano di affrontare le numerose difficoltà incombenti. Non è mai giusto uccidere la speranza, che non significa affatto alimentare illusioni o minimizzare quello che ci succede, piuttosto vuol dire essere di aiuto nella ricerca delle cose che possono farci sentire meglio, già con questi atteggiamenti, a volte ci accorgiamo che anche la speranza si può modificare.

È vero, la malattia c'è bisogno di raccontarla, dobbiamo cercare non solo la cura ma anche il



conforto e soprattutto dobbiamo dare significato a quel che ci è accaduto. Non è una cosa semplice, mai è semplice parlare di se stessi, non è possibile descrivere i nostri turbamenti, a volte cerchiamo di farlo con esempi o immagini, ma la malattia si presenta come un'esperienza piena di emozioni dove le parole sono spesso inefficaci. E la prova del dolore, quanto difficile raccontarla e condividerla! Essa ha a che fare con la situazione del limite, con l'imperfezione umana, con la fragilità di tutto quanto ci sta attorno. Sono proprio queste le esperienze che mutano il rapporto con il pensare comune, a pensarci bene il dolore cronico, la malattia incurabile e il lutto separano inesorabilmente il mondo di chi soffre da quello degli altri.

Nell'esperienza religiosa occidentale, il cristianesimo insegna che anche Gesù, il Figlio di Dio, di fronte al dolore degli amici e alla loro morte non li abbandona, soffre con loro fino alla commozione. Gli esempi sono tanti, per la nostra riflessione ne ricordo uno solo: "Quando Maria giunse dove si trovava Gesù, appena lo vide si gettò ai suoi piedi dicendogli: «Signore, se tu fossi stato qui, mio fratello non sarebbe morto!». Gesù allora, quando la vide piangere, e piangere anche i Giudei che erano venuti con lei, si commosse profondamente e, molto turbato, domandò: «Dove lo avete posto?». Gli dissero: «Signore, vieni a vederlo!». Gesù scoppiò in pianto. Dissero allora i Giudei: «Guarda come lo amava!»"

(Gv 11, 32-36).

Questi passi ancora oggi, per molti di noi, sono di grande consolazione perché guardando il volto di Gesù che piange e sforzandosi di tenere gli occhi su quel volto, intravediamo la tenerezza di Dio, non solo quella sostanziale tenerezza che lega il Padre e il Figlio, ma anche quella che continua a farci dire che nelle debolezze e nelle sofferenze abbiamo sempre accanto il Figlio di Dio in persona.

di Marco Bracco



Pedibus a Mestre. A scuola nel '46

parte prima

«Abitavo in via Verdi, in una casa che doveva essere stata un magazzino della villa Querini... >>

di Luciano Osello

All'età di sei anni compiuti, nel '46, fui iscritto alla prima elementare della scuola "De Amicis" di via San Girolamo, ora inizio di via San Pio X. Confinava con il Parco Ponci. Mio padre mi annunciò solennemente che sarei stato scolaro di quella che era stata la sua maestra. Non andò proprio così, ma non ho un cattivo ricordo di quel primo anno di scuola. Abitavo in via Verdi, in una vecchia casa che doveva essere stata un magazzino della villa Querini, lì vicino, casa dove era nato anche mio padre. Il primo giorno la mia mamma mi consegnò la cartella e mi accompagnò fino al cancello, aspettando che fosse fatto l'appello e formate le classi, poi tornò a casa, dove la aspettavano due figli, altri tre erano a scuola ed un altro era in arrivo, ma io non lo sapevo. A mezzogiorno venne a riprendermi. Il giorno dopo mi accompagnò fino al cancello senza aspettare altro e tornò subito a casa.

A mezzogiorno era di nuovo al cancello. Il terzo giorno mi disse: "Adesso conosci la strada, va e torna, comportati bene e non fermarti per nessun motivo". La cosa mi sconcertò un poco, ma non mi spaventai. Passai davanti alla villa, attraversai

la via Circonvallazione (non passava nessuno) e mi avviai lungo la via Verdi. Mi feci il segno della croce davanti alla "madonna", (una cappellina ricavata dentro una casa che ora non esiste più) e passai rasente l'alto muro del giardino nascosto della villa Ticozzi, sempre chiusa e dall'aspetto un po' misterioso. Più avanti passai sotto le robinie sulla sponda del fiume che offrivano un po' d'ombra ad una fioraia e attraversai la piazza camminando sotto i portici perché in mezzo circolavano le filovie. Alla fine, girato attorno alla Torre, dopo quindici minuti arrivai puntuale a scuola.

Per il ritorno, impiegai ancora meno tempo: ero ansioso di far vedere alla mamma quanto ero stato bravo. Infatti lei mi disse: "bravo, ora lavati le mani e siediti a mangiare" (ho tradotto dal dialetto). Per il pranzo non c'era scelta: si mangiava tutto ed i piatti restavano puliti.

Il percorso era sempre interessante, a volte percorrevo la riviera XX Settembre, ombrosa e con belle ville e giardini (in uno di questi c'era anche un pavone), e qualche volta mi fermavo ad osservare le "pantegane" che attraversavano il fiume, che allora era scoperto. Un giorno, però, in Piazza Ferretto, assistetti ad una



scena che mi impressionò molto: un carretto, trainato da due cavalli, era fermo con un bue destinato al macello, lì vicino. Improvvisamente l'animale, sceso dal carretto, sentendo forse l'odore del sangue, cominciò a muggire in un modo straziante ed a scalciare in modo pauroso. Io mi allontanai subito, ma non

lando che fossero il più possibile uguali. Più avanti si cominciò con l'alfabeto, in tutte le sue forme.

I banchi erano quei famigerati "monoblocco" di legno, misura unica per tutti: un piano inclinato per scrivere, un foro dove era inserito un calamaio che schizzava fuori l'inchiostro ogni

“Adesso conosci la strada, va e torna, comportati bene e non fermarti per nessun motivo”

potei fare a meno di guardarlo, provando una grande pena, fino a quando, tirato da quattro uomini e cadendo più volte sul selciato, non scomparve dietro le case.

Nei primi giorni di scuola ci fecero riempire pagine e pagine di aste diritte, inclinate a destra, a sinistra, orizzontali, control-

volta che si batteva un pugno, un ripiano dove riporre la cartella ed un sedile, fisso, di legno. Il tutto rigorosamente nero, come il grembiule. Alla fine dell'anno eravamo in grado di leggere e scrivere facili "pensierini", credo anche riuscissimo a fare operazioni elementari. Prosegue nel prossimo numero.

LE PAROLE DEL CUORE



>>

TERAPIA: la parola deriva dal greco therapéia.

di Maristella Cerato

Era usata per indicare l'attività di servizio, di cura e di rispetto verso i genitori, i superiori, ed anche verso gli Dei, nelle antiche cerimonie religiose. Terapia aveva anche il significato di cura, data con sollecitudine, cura del corpo e dell'anima che diventava assistenza e trattamento benefico.

Ho trovato l'ambiente ideale dove potermi esprimere, dove poter **crescere** non solo nella professione ma anche come **persona**, con grande serenità e fiducia negli altri e in me stessa.

esperienze



Nella parola terapia si ritrova, inoltre, la radice sanscrita "dhar", che indicava il tenere strettamente, sostenere, contenere. La stessa radice è, infatti, nella parola "fermo", che richiama ciò che è stabile, solido, sicuro.

Tutto questo ci dice la parola "terapia", un richiamo che va' oltre la - indispensabile - competenza professionale del terapeuta. La prescrizione di una terapia ha, infatti, il valore e il significato di rendere un servizio e di porsi accanto a chi necessita di cura, con una disponibilità capace di contenere la sofferenza.



Anche quest'anno il **Centro Le Barche** ha devoluto ad AVAPO Mestre come ormai tradizione, i premi non riscossi del concorso che annualmente si svolge nel periodo autunnale. È un modo per riconoscere ed attestare l'importanza dell'attività svolta dall'Associazione nel territorio cittadino e dei servizi erogati. Attraverso le pagine del nostro periodico rinnoviamo la gratitudine ed il ringraziamento alla Direzione del Centro Le Barche per questo importante gesto di solidarietà.

Grazie

In ogni numero del periodico **PER MANO**
il totale aggiornato delle donazioni raccolte.

ATTIVITÀ EFFETTUATE NEL CORSO DEL 2015

742

PERSONE
SEGUITE

1113

ACCOMPAGNAMENTI
DOMICILIO-OSPEDALE

3205

CONSEGNA FARMACI
ED AUSILI SANITARI

1482

SOSTEGNI
TELEFONICI

1827

SOSTEGNI
PSICOLOGICI

11828

INTERVENTI
SANITARI

2271

ASSISTENZA
TUTELARE

153

PROFESSIONISTI
E VOLONTARI

PROGETTI AVAPO JUNIOR & CURE SIMULTANEE

25 anni di attività di AVAPO-Mestre
a servizio delle persone.

Tutti i versamenti di donazione ricevuti
in questo 25° di AVAPO-Mestre
(dal 1.10.2015 al 30.9.2016),
verranno destinati alla realizzazione
delle nuove iniziative:

AVAPO JUNIOR, CURE SIMULTANEE

ALLA DATA del 31.07.2016
SONO STATI RACCOLTI

120.500,00 €

n. 865 donazioni/oblazioni.

COME SOSTENERE AVAPO MESTRE

- Come **volontario**, donando il tuo tempo;
- Con una offerta libera, presso la sede **AVAPO Mestre, V.le Garibaldi, 56**;
- Effettuando un Bonifico bancario ad AVAPO Mestre Onlus con questo IBAN: **IT33M0503402072000000070040**;
- Effettuando un versamento su **c/c postale n. 12966305**;
- Scegliendo di fare testamento a favore di **AVAPO Mestre Onlus**;
- Destinando il **5 per mille** all'AVAPO Mestre: basta una semplice firma nella prossima dichiarazione dei redditi scrivendo il seguente **Codice Fiscale: 90028420272**.

PROPRIETARIO

AVAPO MESTRE ONLUS

EDITORE

AVAPO MESTRE ONLUS

STAMPA

Arti Grafiche Ruberti

Via L. Perosi 9, 30174 Mestre (VE)

REDAZIONE

Viale Garibaldi 56, 30173 Mestre (VE)

PUBBLICATO IL MESE DI LUGLIO 2016

Anno II - N. 52 - Periodico bimestrale di informazione
e formazione dell'AVAPO. Mestre ONLUS - C.F. 90028420272 -
Autorizzazione del Tribunale di Venezia n.9/06 Registro Stampe.

DIRETTORE RESPONSABILE Don Armando Trevisiol - Poste Italiane
Spa - Spedizione in abbonamento postale - d.L. 353/2003
(Conv. in L. 27/02/2004 n°46) art.1, c.2, DR Venezia.

Legge sulla tutela dei dati personali. I dati personali dei lettori
a cui viene inviato il nostro periodico verranno trattati con
la massima riservatezza e, ai sensi del D.Lgs. 30/06/2003, n. 196,
in qualsiasi momento sarà possibile chiedere l'annullamento
dell'invio e, gratuitamente, consultare, modifi care e cancellare
i dati o, semplicemente, opporsi al loro utilizzo scrivendo a:
Associazione Volontari Assistenza Pazienti Oncologici Mestre,
Viale Garibaldi, n. 56 - 30173 Mestre. (VE).

AVAPO MESTRE

tel. 041 5350918

www.avapomestre.it

info@avapomestre.it

