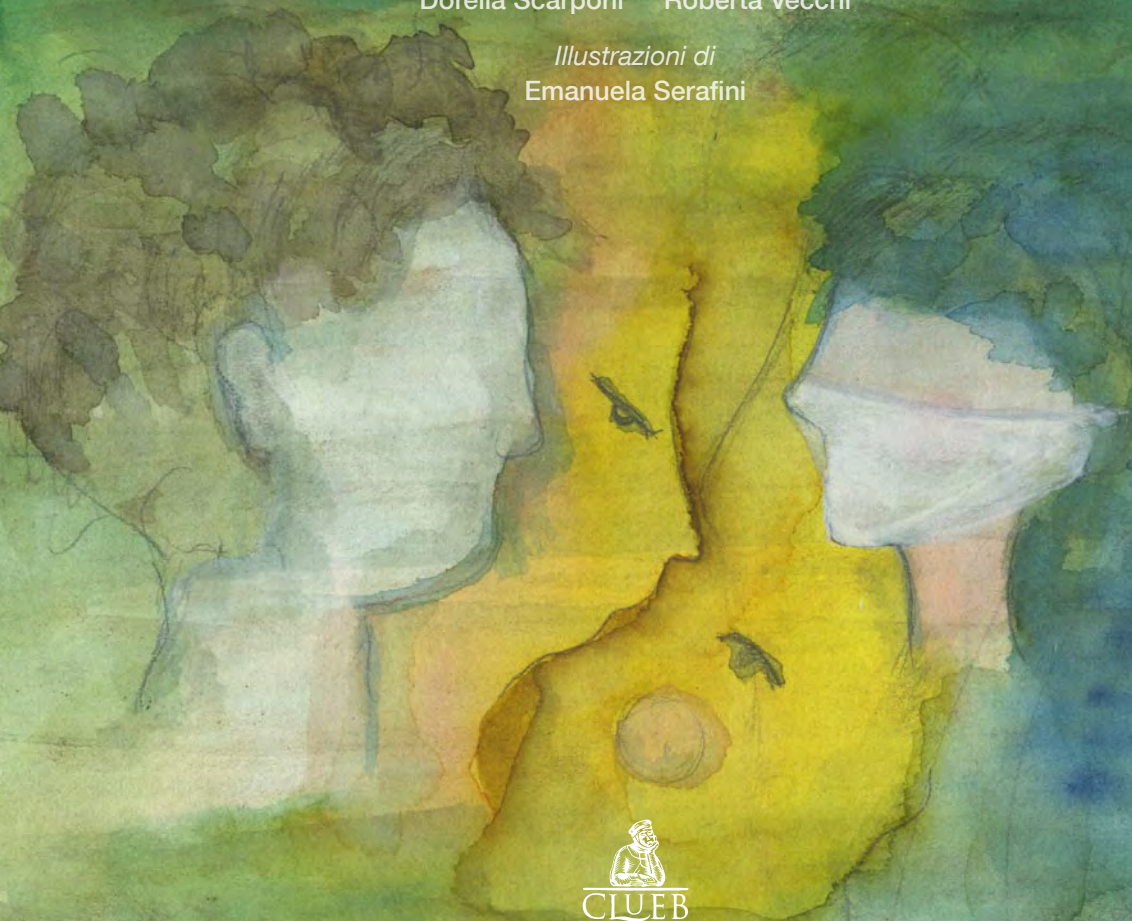


# *Amicizia*

Una storia da ascoltare

Dorella Scarponi    Roberta Vecchi

*Illustrazioni di*  
Emanuela Serafini





# *Amicizia*

Una storia da ascoltare

# *Friendship*

A story to listen to

**Dorella Scarponi**

**Roberta Vecchi**

*Illustrazioni di*

**Emanuela Serafini**

© 2020, Clueb Casa editrice, Bologna

Tutti i diritti sono riservati. Questo volume è protetto da copyright. Nessuna parte di questo libro può essere riprodotta in ogni forma e con ogni mezzo, inclusa la fotocopia e la copia su supporti magnetico-ottici senza il consenso scritto dei detentori dei diritti.



Grafica e impaginazione: StudioNegativo.com

ISBN 978-88-491-5660-7

Il catalogo è disponibile online.  
Consulta [www.clueb.it](http://www.clueb.it)

Finito di stampare nel mese di febbraio 2020  
da Conigraf - Viserba (Rn)

## LO SPONSOR

**L'Associazione Amici Hospice Pineta** è una onlus nata per aiutare i malati, adulti e minori, e i loro famigliari, nelle fasi avanzate di malattie non più responsive alle comuni terapie e che necessitano di Cure Palliative (C.P.) e/o Cure Palliative Pediatriche (C.P.P.). Queste consentono il raggiungimento della migliore qualità di vita residua possibile, senza prolungare né abbreviare l'esistenza e affermano il valore della vita.

**L'Associazione Amici Hospice Pineta**, da tempo, ha assunto come proprie le indicazioni della Legge 38 del 15.3.2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle Cure Palliative e alla Terapia del Dolore" e successive disposizioni e circolari emesse dal Ministero della Salute, e della recente Legge 217 del 22.12.2019 "Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento".

**L'Associazione Amici Hospice Pineta** è attiva nel

- \* sostenere nelle piccole necessità e supportare emotivamente i malati accolti presso la struttura Hospice della Casa di Cura Pineta del Carso di Duino Aurisina, grazie alla preziosa disponibilità di volontari adeguatamente formati sui temi del fine vita (L.38/10 art.1);
  - \* supportare, anche economicamente, quei nuclei familiari che la malattia ha reso fragili;
  - \* acquistare presidi sanitari necessari per migliorare la qualità di vita dei malati ricoverati;
  - \* ottimizzare le condizioni di albergaggio presso la struttura di accoglienza rendendola sempre più "casa";
  - \* divulgare la filosofia delle C.P. dell'adulto e del bambino attraverso incontri informativi aperti alla cittadinanza (L. 38/10 art 4);
  - \* migliorare la formazione dei sanitari che lavorano in questi peculiari ambiti attraverso il **Centro di formazione C.P. e C.P.P. "F. Visintin"** (L.38/10 art.8).
- Queste le principali attività:

- \* organizzare convegni regionali e nazionali sui temi del fine vita, anche in collaborazione con l'IRCCS materno infantile Burlo Garofolo di Trieste;
- \* sostenere il "**Progetto Roxi**" nato per propagandare la cultura delle C.P. e C.P.P. nei paesi dell'Est Europa, sviluppando una bella collaborazione con sanitari della Polonia, Romania, Repubblica Slovacca e Albania;
- \* supportare il progetto culturale nazionale "**Psicologi in movimento**" che vede la partecipazione di psicologi e altri sanitari che operano nella rete di C.P. e C.P.P. che desiderano confrontarsi, acquisire nuove conoscenze e crescere insieme a questo giovane modello di cura.

## PREFAZIONI

**Una malattia cronica** ad alto rischio di una prognosi infausta, sia essa un tumore o una malattia congenita degenerativa, rappresenta una sfida di grande impegno emotivo per qualsiasi malato, e ancor di più per un bambino o un adolescente, e per tutta la sua famiglia.

In un percorso che è sempre lungo e caratterizzato da una “navigazione difficile” tra procedure mediche, speranze, ricadute, aspettative spesso disattese e dolori fisici e psicologici sono necessarie risorse materiali, ma soprattutto emotive, affettive, culturali e relazionali.

Il beneficio di quello che banalmente si chiama “effetto placebo” altro non è che la traduzione, in termini di concreto e misurabile benessere, di produzione di endorfine ed attivazione di specifiche aree cerebrali, efficacemente protettive nei confronti di dolore, paura e ansia.

Il nostro vissuto emotivo e relazionale impatta in maniera drammaticamente sostanziale sulla percezione degli eventi dolorosi, sia fisici, che spirituali, che attraversiamo; in una stretta connessione con le persone che ci vogliono bene e ci sono vicine.

In questo senso, riuscire a non essere soli, gioca un ruolo cruciale.

Il beneficio dell'empatia e della vicinanza di persone realmente disposte a donare attenzione, tempo, ascolto e conforto è qualcosa di assolutamente concreto, tangibile e misurabile.

Viviamo tutti di precise parole. Avere vicino qualcuno in grado di capirci, ascoltarci e di parlarci è una ricchezza.

Questo libro parla di questo.

Prof. **Barbi Egidio**

Direttore di Struttura Complessa, Clinica Pediatrica  
Responsabile Dipartimento Pediatria  
IRCCS materno infantile Burlo Garofolo (TS)



**La Storia narrata** in questo piccolo libro penetra un'epoca dominata dalla Medicina basata sull'evidenza, in cui le migliori conoscenze scientifiche, strutturate in linee guida cliniche, orientano i medici a prendere decisioni riguardo alla cura dei pazienti.

È una Storia di persone e, come tale, non abita le pagine (ormai informatizzate) di una cartella clinica. Essa non riporta dati, valori e parametri clinici, ma narra come l'evento malattia si scompone e si ricompone, reiteratamente, nel dispiegarsi di moti dell'animo che rimarranno indelebilmente scolpiti nella bio-(psico-socio)-grafia dei protagonisti.

Trattasi di protagonisti «speciali»: non tanto, o non soltanto, perché si trovano a fare fronte ad una malattia dalle caratteristiche peculiari come il cancro, quanto piuttosto perché essi, prima di tutto, sono adolescenti.

Nella fase in cui la vita dovrebbe procedere in direzione dello sviluppo e della crescita, sia pure tra il farsi e il disfarsi di innumerevoli e contraddittorie «pulsioni», spinte identitarie e approcci relazionali, l'irrompere della malattia richiede all'adolescente la messa in gioco di risorse aggiuntive, per affrontare il percorso di cura e, al contempo, per non perdere il contatto con la vita stessa: che senso avrebbe, infatti, guarire nel corpo, se puoi si muore nell'anima?

Le Autrici, in modo mirabile, ci accompagnano a scoprire come tutto questo sia possibile: se è innegabile che *«non si può cambiare di nessuno la storia»* di malattia e di sofferenza, è pur vero che l'ascolto, la relazione, l'Amicizia, possono dotarla di un senso nuovo, orientando gli accadimenti alla speranza. Essi trasformano l'incredulità e lo stupore, il distacco difensivo, la stereotipata e reciproca percezione che ciascuno ha dell'altro, in un qualcosa di sempre più autentico che, dapprima esile ed esitante, prende poi vigore in *«parole che sussurrano la vita, la paura, la gioia, la notte»*. E questo basta per sentirsi compresi e riconosciuti per ciò che si è veramente, al di là di ogni distorsione imposta dalla malattia, nel già difficile processo di cambiamento proprio dell'adolescenza.

Questo piccolo libro può essere letto tutto d'un fiato ma il consiglio è quello di centellinarlo affinché, chinandoci su di esso, ci si possa prendere cura di se stessi e nulla vada sprecato.

Prof. **Marco L. Bellani**

Presidente S.I.P.O.

Società Italiana di Psico-Oncologia

## INTRODUZIONE

### **Una collaborazione cha fa bene a tutti**

Il Collegio del Mondo Unito dell'Adriatico di Duino fa parte, unico in Italia, della rete dei **18 United World Colleges** nel mondo. A Duino, i nostri studenti, tutti selezionati per merito e sostenuti in grandissima parte da un sistema di borse di studio, frequentano l'ultimo biennio delle scuole superiori per conseguire il diploma di baccellierato internazionale (IB). L'educazione dei nostri studenti è incentrata sui alcuni **valori**. In primis il rispetto della diversità, non solo di nazionalità (al Collegio ogni anno sono presenti quasi 200 studenti da circa 80 paesi) ma anche socioeconomica, culturale, etnica e religiosa. Fondamentale, poi, il valore della responsabilità, individuale e collettiva, coltivato anche attraverso il volontariato.

Il Collegio, infatti, coinvolge i suoi studenti nello svolgimento di servizi di volontariato come esperienza formativa imprescindibile, non solo per incoraggiarli a diventare portatori di un cambiamento positivo nel mondo, ma anche per dimostrare come questo sia possibile già a partire dalla immediata realtà che li circonda e, dunque, dal territorio che per due anni li accoglie. Attraverso questa esperienza i nostri studenti imparano a rendersi utili alla collettività, beneficiandone essi stessi dal punto di vista umano e di crescita personale, nonché dello studio dell'italiano (obbligatorio per tutti).

La collaborazione del Collegio con l'hospice della Pineta del Carso è un esempio molto eloquente di questa linea educativa. Gli studenti che vi partecipano sono incoraggiati ad attingere ai propri talenti e gusti personali nel proporre modi diversi di assistere i malati terminali della struttura. Si tratta di un'attività molto impegnativa per i nostri ragazzi – che hanno tra i 16 e 19 anni – anche sotto il profilo psicologico ed emotivo, ma è anche un'esperienza ricca di stimoli utili per sviluppare capacità empatiche e di riflessione sul proprio operato e su cosa significhi rendersi utile al prossimo con discrezione e umiltà.

Ambasciatore **Cristina Ravaglia**

Presidente del Collegio del Mondo Unito dell'Adriatico O.N.L.U.S.



Testimonianze di due giovani del Collegio del Mondo Unito dell'Adriatico, O.N.L.U.S impegnati nell'attività del servizio sociale svolto presso l'hospice dalla Casa di Cura Pineta del Carso di Duino Aurisina.

### **Libertino Teme - Timor Est**

Fare il volontario all'hospice è stato molto impegnativo. Ogni volta mi diventava più chiaro il ruolo di noi studenti volontari: non già distrarre i pazienti dalla malattia e dalla morte, ma sostenerli e aiutarli a mantenere delle relazioni sociali. Lo scopo che ci siamo dati ogni volta era cercare, in quelle due ore, di portare un sorriso e un raggio di luce nelle loro vite, facendo loro sentire la nostra vicinanza.

### **Kristinko Mato - Albania**

La mia scelta di fare il volontario all'hospice non è stata facile, soprattutto per il modo in cui la morte viene stigmatizzata nella mia cultura. Frequentando i malati terminali ho scoperto come la nostra semplice presenza, anche solo per poche ore la settimana, riesce a fare la differenza. La vita è molto più breve di quanto pensiamo, ed è solo quando vengono meno le nostre abitudini e tutto ciò che faceva parte della nostra quotidianità che ci rendiamo conto di quanto sia fondamentale essere circondati da persone che tengono a noi. Non dobbiamo mai esitare a sostenerci gli uni con gli altri. È molto più importante di quanto si creda.

# Amicizia

**Caro Amico,**

*Una volta per tutte  
Una lettera di pugno ti scrivo*

*Ma tu, fermati ad ascoltare  
Ascolta il silenzio  
E le sue parole*

*Sai, so per certo  
Molte cose non si potranno mai cambiare  
Ma si possono, sicuramente  
Comprendere e ascoltare*

*Non si può cambiare  
Di nessuno la storia  
E i dubbi e i timori  
Le paure e le sfide  
Che essa ci dà*

*Ma tu Amico  
Li puoi raccogliere  
E ascoltare fino alla fine*

*Tu, che nei momenti bui  
Delle mie qualsiasi incertezze  
Ti soffermi*

*E come in una pellicola di un film  
Le trasformi in ricchezze  
E in quei momenti  
Chiamati "Pianti"  
Non li cogli  
Non li colmi  
Ma ti soffermi  
E ne poti le risposte*

*Noi, che in questi momenti  
Proviamo una sensazione  
Di vertigine e di vuoto  
Al di sopra di un burrone  
Avendo quasi la sensazione di cadere*

*Ma, noi che a vicenda poi  
Ci porgiamo la mano  
Non ci lasceremo mai cadere  
Ci soffermeremo ad attutire  
Il nostro precipitare piano piano*

*Noi che ci porgiamo le sofferenze  
E in cambio le ricomponiamo  
In un puzzle  
Noi che di tutto questo  
Della nostra amicizia  
La facciamo diventare  
Uno Zen Ascoltatore*

**Zuzanna**

# *Friendship*

*Dear Friend,  
Once for all times  
A letter for you  
By hard*

*I write  
Stop and listen  
Listen to the silence  
And to its words*

*You know, I know for sure  
Many things can never be changed  
But they can be  
Comprehended and heard*

*Nobody's story  
Can be changed  
The doubts and the worries  
The fears and the challenges  
It faces us with*

*But you, my Friend  
Can take them in  
And listen to the very end*

*You, who in the darkest hour  
Of my many uncertainties  
Take the time  
And, like in a movie  
Turn them into riches*

*And those moments  
We call sorrow  
You do not gather  
You do not fill  
You stop  
And cut their answers back*

*We, who in those moments  
Feel the vertigo and the void  
of the precipice beneath us  
and the sense we are about to fall*

*We, who then reach out  
For each other's hand  
Will never let each other go  
We shall take time and break  
Our gentle fall*

*We, who offer our sorrows  
And piece them back together in a puzzle  
In exchange*

*We, who all of this  
And our friendship  
Turn into  
A Zen Listener*

**Zuzanna**

## *Un giorno qualunque*

Un gruppo di mamme... fuori dalla scuola  
si raccontano incredule...

Una di loro è di spalle, curva, occhi rossi,  
si allontana con passo pesante...

Più in là ancora alcuni ragazzini ridono appoggiati sui loro motorini;  
progettano appuntamenti, sorprese, scherzi,  
«battono un cinque»...

