



dicembre 2013

ADMO[®]notizie

periodico d'informazione dell'Associazione Donatori Midollo Osseo

**Italia:
la forza
del terzo settore**

**rapporti umani:
dietro il camice
dentro l'anima**

**solidarietà:
la carta
dei valori**



**professione: volontari
l'impegno per la vita degli altri**

editore

ADMO Federazione Italiana ONLUS
via Aldini, 72 – 20157 Milano
telefono 02 39000855

direttore editoriale

Paola De Angelis

direttore responsabile

Loredana Ranni

hanno collaborato a questo numero

Centro Servizi per il Volontariato
Natasha Cola
Luca Rousseau

dalle sedi ADMO regionali

ADMO Abruzzo, ADMO Alto Adige,
ADMO Campania, ADMO Emilia Romagna
(Emiliano Ghillani, Matteo Salini, Lucia Zoni),
ADMO Liguria, ADMO Lombardia,
ADMO Piemonte, ADMO Puglia
(Guendalina Schipa), ADMO Toscana,
ADMO Trentino, ADMO Veneto

segreteria ADMO

Cristina Trezzi, coordinamento
Angela Sivo

realizzazione grafica

Proedi Comunicazione

stampa

G. CANALE & C. SpA - Borgaro Torinese (To)

ADMONotizie

registrazione Tribunale di Milano
n. 506 del 13/11/1993

Poste Italiane spa

spedizione in abbonamento postale

D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46)

art. 1 comma 1, LO/MI

ADMONotizie viene inviato a tutti i soci donatori e sostenitori,
in ogni momento i soci possono esercitare

i diritti previsti dal Decreto Legislativo 196/03 art. 7.

Possono avere accesso ai dati che li riguardano,

chiederne la modifica o la cancellazione,

opporsi al loro utilizzo scrivendo a:

ADMO Federazione Italiana ONLUS

via Aldini, 72 – 20157 Milano

tiratura: 61.700 copie

segnalate**il vostro nuovo indirizzo a:**

ADMO Federazione Italiana ONLUS
via Aldini, 72 - 20157 Milano
tel. 02 39000855 - admo@admo.it

www.admo.it

IN PUNTA DI PENNA

Capita, molto spesso, che mi chiedano perché io - giornalista in una delle più grandi case editrici - abbia deciso di fare la volontaria in ADMO, come responsabile nazionale della comunicazione. La mia risposta è sempre la stessa: per rendere un servizio a chi ha bisogno. Persone malate, che lottano ogni giorno perché non vogliono rinunciare ad alcuna possibilità di vita (nemmeno la più piccola) e hanno la necessità di sentire, ogni giorno, qualcuno che li rassicuri e tenga accesa la loro speranza di farcela. E persone che non conoscono la malattia, se non indirettamente, ma hanno infinite potenzialità umane. Come la mia amica Roberta - brillante professionista, sposata con Giancarlo e mamma del piccolo Lorenzo - che la settimana scorsa si è fatta tipizzare. E ora spera di essere chiamata per donare il proprio midollo osseo. Dice che, dopo suo figlio, questo è il più bel regalo che abbia deciso di farsi.

Loredana Ranni

sommario

il futuro	4
Nel nostro DNA	
i principi	7
Volontariato consapevole e responsabile: la speranza è sempre in fiore	
la responsabilità	12
ADMO è e fa	
l'etica	13
La carta dei valori della solidarietà	
• principi fondanti	
• atteggiamenti e ruoli	
i giovani	18
Quando il servizio è un dovere civile	
• Difficoltà? Vale la pena affrontarle	
• Credere in un mondo migliore	
• Perché no? Intanto, passaparola	
i camici	21
Chiamali, se vuoi, angeli (in corsia)	
l'anima	23
Parlare. Per capire	
• Come si spiega la leucemia a un figlio?	
• Amici o nemici sul lavoro?	
• Con te o senza di te?	
le parole	30
Per non dimenticare	
contatti	31
Le sedi ADMO regionali	
Da segnare in agenda per il 2014	



Non è soltanto la strofa di una nota canzone, ma anche - e soprattutto - il senso di un'Associazione come ADMO

C'è tutto un mondo intorno (che gira ogni giorno)

I volontariato è un'attività di aiuto e di sostegno messa in atto da privati, in modo gratuito, per varie ragioni che possono essere di solidarietà, giustizia sociale, altruismo, filantropia o di qualsiasi altra natura. Può essere operato individualmente o in associazioni organizzate.

Nasce dalla **spontanea volontà** dei cittadini di fronte a problemi non risolti, affrontati o gestiti dallo Stato e dal mercato. Per questo motivo il volontariato s'inserisce nel cosiddetto **terzo settore**, assieme ad altre organizzazioni che non rispondono alle logiche del profitto o del diritto pubblico.

A livello mondiale l'Italia è al **14° posto** - nell'universo del volontariato - per numero di gruppi operativi.

La **Legge 266 dell'11 agosto 1991** regola il volontariato organizzato e istituisce strutture

per il suo sviluppo e la sua crescita su base regionale, attraverso i **Centri di Servizio per il Volontariato** che forniscono gratuitamente alle organizzazioni di volontariato supporti nel campo della promozione, della consulenza, della formazione, della comunicazione e altri ancora.

Nel nostro Paese il volontariato organizzato in associazioni ha le caratteristiche previste dalla Legge, ovvero 266/1991:

- **gratuità assoluta delle prestazioni fornite dai volontari in modo personale e spontaneo,**
- **divieto assoluto di retribuzione degli operatori soci delle associazioni.**

La stessa Legge prescrive che le associazioni debbano presentare la democraticità della struttura, l'elettività e la gratuità delle cariche associative.





Nel nostro DNA

A conclusione di un altro anno,
di lavoro collettivo
portato avanti con tanta buona volontà,
è tempo di tirare le somme.
Per ottimizzare
quelle che si sono rivelate
chiavi di successo.
E puntare al futuro.
Con spirito critico, sì,
ma anche con un grande ottimismo

*di Paola De Angelis,
Presidente di ADMO Federazione Italiana*

Sono due i principi guida che abbiamo focalizzato da quando è iniziata la nostra avventura nell'Associazione: difendere l'identità di ADMO e ridestare l'orgoglio, l'entusiasmo, la motivazione, il senso di appartenenza nei volontari.

Le due grandi iniziative seguite nel 2013 - il Giro d'Italia a maggio e la nuova edizione di "Ehi, tu! Hai midollo", il 28 settembre - hanno avuto esiti molto positivi, sia in termini di impatto e visibilità a livello nazionale, sia per il reclutamento donatori. Questo per ADMO è molto importante, perché il Registro italiano è vecchio e occorre sostituire i donatori che vengono cancellati per i limiti d'età, garantendo l'immissione di giovani ben tipizzati sui quali - è dimostrato - si attua la maggiore selezione per i trapianti. D'altra parte, lo studio dello scienziato Carl Heinz Muller, pubblicato sulla prestigiosa rivista "Blood", ha individuato nei giovani al di sotto dei 36 anni (e maschi) i donatori ideali. E questo, oggi, è anche un must del GITMO, il Gruppo Italiano Trapianti Midollo Osseo, perché vi è un aumento del successo del trapianto e della sopravvivenza nella misura del 30 per cento.

Certamente l'organizzazione di una campagna nazionale è molto faticosa e complessa, soprattutto quando occorre contemporaneamente le modalità operative di altri partner con le esi-

genze, le caratteristiche e l'identità associativa di ADMO. Certamente è faticoso rendere operativa, a livello regionale, una campagna nazionale (data l'eterogeneità delle nostre strutture associative locali), ma è anche una sfida perché rappresenta il momento in cui un presidente fa una sintesi della vitalità del territorio, del numero dei volontari disponibili e, in definitiva, delle proprie risorse associative.

L'importanza della strategia di comunicazione

Gran parte del successo e della visibilità di questi eventi e di altre attività portate avanti dalla Federazione, è stata determinata dal cambiamento della strategia comunicativa, chiave di volta che ha consentito all'Associazione di risalire la china dopo un periodo di decremento dei donatori. Mentre oggi possiamo vantare una grande crescita degli iscritti.

Vi sono poi le campagne nazionali d'informazione - "un panettone per la vita" e "una colomba per la vita" - **che danno sempre un buon riscontro in termini sia di visibilità sia di qualità del prodotto.** C'è un rischio che forse potrebbe nascere dalle iniziative nazionali. Perché queste campagne rappresentano un'oppo-

tunità, per le singole regioni (ai fini della sensibilizzazione dei donatori sul territorio sfruttando la grande promozione che fa ADMO sui mass media a livello nazionale), però non devono sostituire le iniziative regionali, ma integrarle e affiancarle. Soltanto il Presidente regionale conosce bene il suo territorio e sa quali possano essere le iniziative più adeguate alle realtà locali di riferimento. Il suo ruolo è molto importante: occorre disponibilità, creatività, presenza continua, assunzione di responsabilità, capacità gestionale e decisionale, oltre alla capacità di creare una rete. Evitando o una totale delega delle attività o, al contrario, un eccessivo accentramento.

Professionalità ed efficienza

I programmi a breve termine?

Bisogna sicuramente lavorare sulla professionalità del volontario, oggi necessaria più che mai. Per essere operativo in maniera sempre più efficace - con la finalità di realizzare gli obiettivi istituzionali - deve essere formato, informato e consapevole di far parte di un grande progetto di vita. E deve avere i necessari strumenti per poter operare nella realtà.

C'è poi molta eterogeneità nell'efficienza e nell'organizzazione delle sedi ADMO regionali e nella loro gestione, come pure nelle loro risorse economiche. Ma, come già affermato, è fondamentale il ruolo del Presidente regionale per la crescita dell'Associazione: è il Presidente che sa come utilizzare al meglio le risorse. Accanto all'operatività, tuttavia, occorrono pure iniziative variegata e una mentalità proiettata verso il futuro.

È inoltre necessario rinsaldare e incentivare i rapporti all'esterno, con le Istituzioni. È fondamentale la presenza costante e fattiva dell'Associazione a tutte le riunioni istituzionali, per portare e sviluppare contributi di idee. A livello nazionale i riscontri ci sono stati e ADMO, ora, è sempre più apprezzata e ricercata per la sua collaborazione nel definire posizioni strategiche e affrontare le problematiche del settore. Bisogna quindi muoversi con spirito costruttivo, ma anche con fermezza, lottando con le armi della mediazione e della consapevolezza del proprio ruolo.

Le proposte? Sono pronte

Facciamo parte di un sistema, di un progetto nazionale sulla donazione e il trapianto di cellule staminali emopoietiche. E, quindi, di una rete. Da qualche mese facciamo parte della "Commissione nazionale dei trapiantati di CSE" di cui sono componenti IBMDR, GITMO, AIBT, SIMTI, ADMO, ADISCO, ADO-CES, AIL. I lavori sono coordinati dal Centro Nazionale Trapianti con la collaborazione del Centro Nazionale Sangue.

E nel corso di alcune riunioni abbiamo preparato un pacchetto di proposte:

- 1** chiediamo che una Legge stabilisca una quota del fondo nazionale sanitario per le attività di tipizzazione;
- 2** è necessario convergere su IBMDR le risorse che verranno poi distribuite - dallo stesso Registro nazionale - ai centri regionali di riferimento, secondo criteri di efficienza che devono essere ridefiniti;
- 3** bisognerebbe riconoscere una percentuale economica anche a ADMO per ogni donatore;
- 4** altra richiesta, fissare l'attenzione - oltre che sul numero dei donatori - sul trapianto, e aumentare il numero dei trapianti;
- 5** infine, riduzione, razionalizzazione dei centri di tipizzazione e dei centri trapianto, che erano stati localizzati in maniera arcaica e con criteri politici e clientelari, per arrivare a creare pochi centri.

Il futuro di ADMO è già oggi

Rinsaldare la struttura associativa mirando all'unità. Creare una rete. Favorire l'autonomia e la responsabilità delle singole ADMO regionali entro i limiti, gli obblighi e le prerogative indicate nella normativa specifica e di riferimento. I punti di forza?

L'autonomia dentro la Federazione. Oltre alla libertà all'autonomia gestionale e alla trasparenza per ogni regione. Punti di debolezza si rivelano invece l'eccessiva autonomia, la non ottemperanza alle decisioni della Federazione. Ma bisognerebbe sempre ricordare che **piccoli e disuniti si perde, uniti si vince.**

Potenziare il ruolo di stimolo e di rappresentatività che ha la Federazione è fondamentale, per sostenere lo sviluppo di tutte le regioni. E poi, bisogna andare avanti avendo obiettivi chiari e forti, come la **difesa dell'identità associativa di ADMO, del suo prestigio, della sua storia, di oltre vent'anni di lavoro dei volontari. Assicurare la libertà e l'indipendenza della Federazione, consapevoli che ci troviamo in un momento di crisi.**

Ma la grandezza delle persone e delle Associazioni si manifesta proprio nella capacità di gestire le difficoltà: cerchiamo, allora, di resistere con fermezza alle tante pressioni che ci vengono dall'esterno, nella certezza che solo la collaborazione con le Istituzioni e con la scienza può salvare non soltanto la nostra identità associativa, ma anche il progetto nazionale di donazione e trapianto. Promosso circa un ventennio fa, per la tutela e la vita dei pazienti. ●

Volontariato consapevole e responsabile: la speranza è sempre in fiore

di Natasha Cola

Quali sono le motivazioni che portano le persone alla pratica del volontariato? E che rapporto ha, questo mondo, con la cultura della donazione? Un'interessante ricerca, condotta presso il dipartimento di filosofia dell'Università degli Studi di Genova, ha voluto dare risposte chiare a queste e ad altre domande. Lo scopo? Fornire certezze sulle spinte motivazionali del mondo del volontariato e perseguire obiettivi relativi all'ottimizzazione della comunicazione sulla donazione di midollo osseo. Anche attraverso la creazione di strategie utili e mirate alla promozione di una cultura della donazione, oltre che alla formazione di un volontariato sempre più attivo e responsabile



La ricerca, finanziata da ADMO Liguria, è stata declinata (e opportunamente ampliata) in un libro - "Donazione e volontariato, una scelta etica consapevole e responsabile" - scritto da Natasha Cola e pubblicato dall'editore Sentieri Meridiani. Nel volume si trovano riflessioni interessanti che possono aiutare, chi volontario è già, a raggiungere una certa consapevolezza del proprio operare. E, per chi lo vuol diventare, si fa strumento per conoscere meglio le proprie spinte motivazionali. Nel libro viene anche tracciato un breve excursus sulle origini storiche del volontariato. Mentre, nella seconda parte del testo, trova spazio lo studio condotto con la collaborazione di ADMO Liguria, che individua strategie mirate alla promozione di una cultura della donazione e alla formazione di un volontariato consapevole e responsabile.

Dalla teoria alla sperimentazione

Il lavoro, suddiviso in sei capitoli, si compone di due parti: una prima parte teorica e una seconda sperimentale. In apertura, la tematica del volontariato viene analizzata da un punto di vista etico morale che partendo dalla definizione di bioetica, bioetica medica e biodiritto analizza il modello della cura in bioetica, il rapporto tra quest'ultima e il volontariato e l'etica del volontario. Nel secondo capitolo viene affrontato il nucleo tematico della comunicazione tra medico e utente; il terzo capitolo prende invece in esame l'etica della responsabilità e l'aspetto valoriale

da essa contemplato, mentre il quarto capitolo presenta l'operato volontario come 'fioritura di capacità propria delle persone che sono impegnate nel mondo del volontariato.

Per il volontariato è indispensabile un continuo impegno formativo che permetta alla persona una crescita costante a due livelli: quello della motivazione (fondamentale per la continuità dell'esperienza dando consistenza all'identità dei singoli volontari e alle organizzazioni di appartenenza) **e quello tecnico-operativo, proprio del saper fare e del saper essere**, che comporta la ricerca di molteplici modalità che permettano le migliori risposte ai bisogni dell'utenza di riferimento.

Il quinto capitolo affronta gli aspetti medici e giuridici della donazione di midollo osseo, vengono presentate ADMO e le finalità perseguite dall'Associazione.

Il sesto capitolo coincide con la parte sperimentale della ricerca, in cui sono illustrati i risultati di un questionario proposto a 300 studenti universitari iscritti alle facoltà di scienze della formazione e di scienze motorie dell'Università degli Studi di Genova, oltre alle risposte di un questionario proposto a 100 persone iscritte all'IBMDR e/o socie di ADMO Liguria.

I questionari sono stati impiegati per acquisire dagli studenti informazioni circa le motivazioni per cui una persona scelga, a loro giudizio, di impegnarsi in attività di volontariato ed eventualmente perché una persona diventi donatrice di midollo osseo; ai soci ADMO Liguria e agli iscrit-



ti all'IBMDR sono state poste domande inerenti motivazioni e modalità relative alla scelta di diventare potenziali donatori di midollo osseo.

Quanto è nota ADMO?

Tra gli studenti intervistati, il 75% afferma di conoscere, almeno nominalmente ADMO, strumento preferenziale di conoscenza dell'associazione e dei suoi scopi è rappresentato dai media seguiti dal materiale pubblicato dall'associazione stessa e/o attraverso incontri con gli associati. Una ridotta percentuale, invece, conosce l'Associazione attraverso altre associazioni:

tale dato evidenzia la specificità di ogni singola associazione e, d'altro canto, permette di rilevare l'assoluta necessità di promuovere e ampliare la cultura della donazione anche attraverso strategie di collaborazione e promozione trasversali tra le diverse associazioni. **Tra le persone che conoscono ADMO, il 33% associa il concetto di donazione di midollo osseo al termine 'aiuto', il 20% al termine 'vita', il 15% al termine 'speranza', il 9% al termine 'dono', solamente il 5% al termine 'responsabilità', un restante 4% al termine 'rischio' e l'1% a sentimenti forti, negativi** (paura, terrore...) marcatamente irrazionali. Tra coloro che invece non conoscono ADMO prevale l'associazione del concetto al termine 'aiuto' (47%), il 17% lo

associa al termine 'vita', il 13% a 'dono', l'11% a 'speranza', e anche in questo caso, il 5% degli intervistati lo associa a 'responsabilità', l'1% a 'rischio' e un altro 1% a termini evocanti paure più o meno remote. Anche dalla lettura dei risultati a questa specifica domanda emerge la necessità di formazione alla donazione e al volontariato inteso come

scelta eticamente responsabile.

Tra le false convinzioni per le quali molte persone possono mostrare resistenze nei confronti della donazione di midollo osseo, sia tra coloro

Meno conoscono
l'Associazione,
più gli intervistati dichiarano
di aver paura a donare

che conoscono ADMO sia tra le persone che non conoscono l'Associazione nemmeno nominalmente, è diffusa la convinzione che si faccia ancora confusione tra il midollo osseo e il midollo spinale, nonostante le numerose campagne d'informazione che ADMO ha portato avanti nel corso degli anni sulla problematica di questa errata associazione e che si sono rilevate essenziali per contenere e arginare le problematiche connesse alla cattiva informazione e agli immaginari privi di fondamento scientifico.

Risulta intuitivamente scontato, inoltre, che le persone che non conoscono ADMO nemmeno nominalmente difficilmente conosceranno in maniera corretta le procedure relative al prelievo di cellule staminali emopoietiche che,

ricordiamo, può avvenire secondo due diverse modalità: una prima, consistente nel prelievo di midollo osseo mediante aspirazione con appositi aghi collegati a siringhe dalle creste iliache posteriori del bacino, e una seconda modalità, più recente, mediante prelievo da sangue periferico.

In quest'ultima ipotesi, la donazione prevede la somministrazione, nei giorni immediatamente precedenti il prelievo attraverso iniezioni sottocutanee, di un farmaco, detto fattore di crescita, che ha la funzione di stimolare la presenza delle cellule staminali emopoietiche dal midollo osseo al sangue periferico.

Perché paura e indecisione?

Il prelievo di cellule staminali emopoietiche avviene in aferesi, impiegando separatori cellulari: il sangue, prelevato da un braccio, attraverso un circuito sterile entra in una centrifuga dove la componente cellulare utile al trapianto viene isolata e raccolta in una sacca, mentre il resto del sangue viene reinfuso dal braccio opposto.

Molti dei soggetti intervistati, inoltre, sostengono che spesso il trapianto di midollo osseo venga associato, a livello di immaginario collettivo, a un intervento invasivo effettuato con bisturi, punti di sutura e comunque con le modalità di un vero e proprio intervento chirurgico; un numero significativo di soggetti ha inoltre affermato il ruolo assunto dall'angoscia di separazione: la reticenza all'eventuale disponibilità per la donazione del midollo osseo sarebbe legata al timore di sintomi di carenza che l'organismo del soggetto donatore potrebbe accusare in seguito alla procedura di espianto.

È attraverso
i volontari
che molte persone
conoscono ADMO

Si è poi
cercato di
analizzare il
rapporto tra il
concetto pri-
mario che la
donazione di
midollo osseo
assume per il

soggetto e la sua relativa disponibilità: tra chi associa la donazione di midollo osseo al concetto di 'vita' il 68% ha dato la propria eventuale disponibilità, il 10% si è dichiarato indeciso e il 22% ha negato la propria disponibilità.

Un altro concetto forte da un punto di vista etimologico, da associare alla donazione di midollo osseo e da promuovere attraverso mirate strategie comunicative è quello connesso alla 'responsabilità': il 60% si dichiara disponibile, il 7% indeciso e il 33% non disponibile. Percentuali simili si riscontrano anche per il termine

'dono': in tal caso il 57% si dichiara disponibile, 10% è indeciso e il 33% non disponibile.

Il concetto che determina maggiori risultati negativi, come intuitivamente ci si poteva aspettare, è quello di 'rischio': in tal caso la percentuale degli indisposti arriva al 64% e quella degli indecisi al 27%, mentre solo il 9% di questi si dichiara comunque disponibile alla donazione: da qui emerge la necessità di promuovere, su ampia scala, la conoscenza delle modalità operative per la tutela del donatore attuate presso tutti i centri trasfusionali.

Identikit del donatore

A livello occupazionale, tra i soci ADMO e gli iscritti all'IBMDR numerosi sono liberi professionisti (28%) e impiegati (26%); relativamente bassa invece la percentuale di studenti (11%) ed insegnanti (4%): il dato evidenzia la necessità di un maggior coinvolgimento delle scuole e degli incontri di sensibilizzazione con studenti e insegnanti attraverso modalità accuratamente programmate e condivise. Medio-alto risulta il livello d'istruzione: il 52% dei soggetti intervistati



ha conseguito il diploma di scuola media superiore e il 33% è laureato.

La maggior parte degli intervistati dichiara di aver conosciuto ADMO attraverso l'incontro con i volontari nell'ambito delle periodiche campagne di sensibilizzazione: ciò dimostra chiaramente come le modalità comunicative ed esplicative dei volontari siano efficaci. Una percentuale significativa poi afferma di aver conosciuto ADMO attraverso il materiale informativo pubblicato dall'Associazione: anche questo dato conferma l'efficacia e l'eshaustività sulle motivazioni fondanti l'esistenza di ADMO e le modalità di donazione del midollo osseo; questo dato dimostra l'importanza della diffusione capillare e continuativa di tale materiale. Il 29% associa la donazione di midollo osseo al concetto di 'vita', il 27% a quello di 'aiuto', il 17% a quello di 'speranza' e solo una percentuale relativamente bassa, il 4%, associa tale termine al concetto di 'responsabilità'.

Tra le false convinzioni individuate, per le quali una persona potrebbe mostrare sentimenti di resistenza alla donazione di midollo osseo

vengono maggiormente indicate: la confusione tra il midollo osseo e il midollo spinale, l'identificazione del prelievo come vero e proprio intervento chirurgico e il timore che il proprio organismo possa avvertire sintomi di carenza legati all'espianto.

Il valore percentuale è sommariamente sovrapponibile al risultato ottenuto dal questionario somministrato agli studenti: risulta pertanto necessario reperire innovative modalità di comunicazione che possano rispondere a queste false convinzioni frutto, a loro volta, di ignoranza, informazioni approssimative fornite da persone incompetenti in materia e vere e proprie 'leggende metropolitane'.

A proposito di 'reclutamento'

Le campagne di reclutamento per la sensibilizzazione alla donazione di midollo osseo risultano solo parzialmente reclamizzate in maniera efficace per 39% degli intervistati, non efficacemente per un altro 12% mentre non lo sono per il 31%; un restante 12% dichiara invece che, a suo giudizio, esse sono efficacemente reclamizzate.

Tra le modalità operative che potrebbero essere intraprese per ottenere un significativo numero di nuovi donatori, la maggior parte degli intervistati indica la necessità di un incremento mediatico delle campagne di sensibilizzazione; una percentuale significativa di soggetti indica invece l'incremento degli incontri tematici con il mondo della scuola (istituti superiori e università): entrambi gli interventi non risultano peraltro antitesi ma potrebbero, al contrario, essere intrapresi congiuntamente anche per fornire un'ottica di continuità educativa alla donazione. Potrebbe altresì risultare utile la distribuzione del materiale informativo presso le ASL, i consultori, gli studi medici e i luoghi di ritrovo quali palestre ed associazioni sportive o culturali.

Al fine di promuovere tra i donatori il concetto di donazione come assunzione di responsabilità la maggior parte degli intervistati ha sostenuto la risposta secondo la quale occorre sottolineare e ribadire l'unicità del donatore per questo tipo di donazione: ricordare al soggetto convocato che egli è, con massima probabilità, l'unica persona al mondo nella possibilità concreta di salvare la vita ad un altro essere umano.

Perché le persone si dedicano al volontariato? Perché la formazione al volontariato è un processo fondamentale ed imprescindibile?

La risposta è da ricercarsi nel significato stesso dell'essere-persona: ogni essere umano possiede molteplici capacità e diversi talenti; prescindere dalle capacità significa frustrare ed impoverire le capacità degli individui. ●





ADMO è e fa

ESSERE UN'ORGANIZZAZIONE DI VOLONTARIATO...

... significa operare esclusivamente o prevalentemente a favore di persone terze rispetto agli associati. L'attività si realizza in maniera personale, spontanea e gratuita da parte degli aderenti.

PERCHÉ ONLUS...

... è la sigla che sta per Organizzazioni Non Lucrative di Utilità Sociale, cioè organizzazioni che perseguono fini di solidarietà sociale. Non possono essere ONLUS, invece, gli enti pubblici, le società commerciali diverse dalle cooperative, i partiti e i movimenti politici, le organizzazioni sindacali, le associazioni fra datori di lavoro, le associazioni di categoria, i consorzi di cooperative, gli enti non residenti e gli enti creditizi pubblici. Una ONLUS è qualificata da un atto costitutivo e da uno statuto.

E NO PROFIT...

... è il termine anglosassone riferito alle attività economiche vincolate dal "no distribution constraint", che le obbliga a non ridistribuire il profitto. È quindi vietato distribuire utili, avanzi di gestione, fondi o riserve di capitale, salvo alcune eccezioni tassative; gli utili e gli avanzi devono invece essere impiegati nelle attività istituzionali o connesse. In caso di scioglimento dell'organizzazione, il patrimonio va devoluto ad altre ONLUS o a fini di utilità sociale.

IL TERMINE TERZO SETTORE...

... proviene dagli Stati Uniti e fa riferimento a una realtà indipendente che si pone fra i due settori fondamentali, lo Stato e il mercato, pur essendo però diverso dall'uno e dall'altro. Il terzo settore rappresenta un'area autonoma, originale e orientata socialmente alla produzione di beni comuni, entro i limiti rappresentati dalle regole pubbliche. ●

Esistono regole e responsabilità
alle quali un'associazione
di volontariato deve attenersi

La carta dei valori della solidarietà

I promotori della prima carta dei valori del volontariato hanno definito il testo del documento “un punto di arrivo per una nuova partenza”

Redatto inizialmente su una traccia proposta dalla FIVOL (la Fondazione Italiana del Volontariato) e dal Gruppo Abele (che opera nel sociale), è stato successivamente integrato, discusso e condiviso grazie all'apporto di diverse organizzazioni di volontariato, di singoli volontari, di studiosi. **L'obiettivo della carta dei valori è fotografare, nei propri aspetti essenziali, l'esperienza del volontariato nella ricerca della consapevolezza del suo duplice ruolo.** Ovvero, la dimensione attiva, attraverso la gratuita presenza nel quotidiano, e la dimensione politica, rivestita da una persona o da una figura sociale nel partecipare all'eliminazione di quegli ostacoli che generano svantaggio, esclusione, degrado e perdita di coesione. Ecco, allora, che la carta dei valori si pone come il risultato d'un esercizio di autentica scrittura collettiva.

PRINCIPI FONDANTI

1

Volontario è la persona che, adempiuti i doveri di ogni cittadino, mette a disposizione il proprio tempo e le proprie capacità per gli altri, per la comunità di appartenenza o per l'umanità intera. Egli opera in modo libero e gratuito promuovendo risposte creative ed efficaci ai bisogni dei destinatari della propria azione o contribuendo alla realizzazione dei beni comuni.

2

I volontari esplicano la loro azione in forma individuale, in aggregazioni informali, in organizzazioni strutturate; pur attingendo, quanto a motivazioni, a radici culturali e/o religiose diverse, essi hanno in comune la passione per la causa degli esseri umani e per la costruzione di un mondo migliore.

3

Il volontariato è azione gratuita. La gratuità è l'elemento distintivo dell'agire volontario e lo rende originale rispetto ad altre componenti del terzo settore e ad altre forme di impegno civile. Ciò comporta assenza di guadagno economico, libertà da ogni forma di potere e rinuncia ai vantaggi diretti e indiretti. In questo modo diviene **testimonianza credibile** di libertà rispetto alle logiche dell'individualismo, dell'utilitarismo economico e rifiuta i modelli di società centrati esclusivamente sull'avere e sul consumismo.

4

I volontari traggono dalla propria esperienza di dono motivi di arricchimento sul piano interiore e sul piano delle abilità relazionali. Il volontariato è, in tutte le sue forme e manifestazioni, **espressione del valore delle relazioni e della condivisione** con l'altro. Al centro del suo agire ci sono le persone considerate nella loro dignità umana, nella loro integrità e nel contesto delle relazioni familiari, sociali e culturali in cui vivono. Pertanto considera ogni persona titolare di diritti di cittadinanza, promuove la conoscenza degli stessi e ne tutela l'esercizio concreto e consapevole, favorendo la partecipazione di tutti allo sviluppo civile della società.

5

Il volontariato è **scuola di solidarietà** in quanto concorre alla formazione dell'uomo solidale e di cittadini responsabili. Propone a tutti di farsi carico, ciascuno per le proprie competenze, tanto dei problemi locali quanto di quelli globali e, attraverso la partecipazione, di portare un contributo al cambiamento sociale. In tal modo

il volontariato produce legami, beni relazionali, rapporti fiduciari e cooperazione tra soggetti e organizzazioni concorrendo ad accrescere e valorizzare il **capitale sociale** del contesto in cui opera.

6

Il volontariato è **esperienza di solidarietà e pratica di sussidiarietà**: opera per la crescita della comunità locale, nazionale e internazionale, per il sostegno dei suoi membri più deboli o in stato di disagio e per il superamento delle situazioni di degrado. Solidale è ogni azione che consente la fruizione dei diritti, la qualità della vita per tutti, il superamento di comportamenti discriminatori e di svantaggi di tipo economico e sociale, la valorizzazione delle culture, dell'ambiente e del territorio. Nel volontariato **la solidarietà si fonda sulla giustizia**.

7

Il volontariato è **responsabile partecipazione e pratica di cittadinanza** solidale in quanto si impegna per rimuovere le cause delle disuguaglianze economiche, culturali, sociali, religiose e politiche e concorre all'allargamento, tutela e fruizione dei beni comuni. Non si ferma all'opera di denuncia ma avanza proposte e progetti coinvolgendo quanto più possibile la popolazione nella costruzione di una società più vivibile.

8

Il volontariato ha una **funzione culturale** ponendosi come coscienza critica e punto di diffusione dei valori della pace, della non violenza, della libertà, della legalità, della tolleranza e facendosi promotore, innanzitutto con la propria testimonianza, di stili di vita caratterizzati dal senso della responsabilità, dell'accoglienza, della solidarietà e della giustizia sociale. Si impegna perché tali valori diventino patrimonio comune di tutti e delle istituzioni.

9

Il volontariato svolge un **ruolo politico**: partecipa attivamente ai processi della vita sociale favorendo la crescita del sistema democratico; soprattutto con le sue organizzazioni sollecita la conoscenza ed il rispetto dei diritti, rileva i bisogni e i fattori di emarginazione e degrado, propone idee e progetti, individua e sperimenta soluzioni e servizi, concorre a programmare e a valutare le politiche sociali **in pari dignità con le istituzioni pubbliche** cui spetta la responsabilità primaria della risposta ai diritti delle persone.

ATTEGGIAMENTI E RUOLI

i volontari

10 I volontari sono chiamati a vivere la propria esperienza **in modo coerente con i valori e i principi che fondano l'agire volontario**. La dimensione dell'essere è per il volontario ancora più importante di quella del fare.

11 I volontari nell'esercitare il diritto-dovere di cittadinanza costituiscono **un patrimonio da promuovere e da valorizzare**, sia da parte delle istituzioni che delle organizzazioni che li impegnano.

Pertanto esse devono rispettarne lo spirito, le modalità operative, l'autonomia organizzativa e la creatività.

12 I volontari sono tenuti a **conoscere fini, obiettivi, struttura e programmi** dell'organismo in cui operano e partecipano, secondo le loro possibilità, alla vita e alla gestione di questo

nel pieno rispetto delle regole stabilite e delle responsabilità.

I volontari **svolgono i loro compiti** con competenza, responsabilità, valorizzazione del lavoro di équipe e accettazione della verifica costante del proprio operato

Essi garantiscono, nei limiti della propria disponibilità, continuità di impegno e portano a compimento le azioni intraprese.

I volontari **si impegnano a formarsi** con costanza e serietà, consapevoli delle responsabilità che si assumono soprattutto nei confronti dei destinatari diretti dei loro interventi. Essi ricevono dall'organizzazione in cui operano il sostegno e la formazione necessari per la loro crescita e per l'attuazione dei compiti di cui sono responsabili.

13

14



15

I volontari **riconoscono, rispettano e difendono la dignità delle persone** che incontrano e si impegnano a mantenere una totale riservatezza rispetto alle informazioni ed alle situazioni di cui vengono a conoscenza.

Nella relazione di aiuto essi attuano un accompagnamento riservato e discreto, non impositivo, reciprocamente arricchente, disponibile ad affiancare l'altro senza volerlo condizionare o sostituirvisi. I volontari valorizzano la capacità di ciascuno di essere attivo e responsabile protagonista della propria storia.

16

I volontari impegnati nei servizi pubblici e in organizzazioni di terzo settore, costituiscono una **presenza preziosa** se testimoniano un "camminare insieme" con altre competenze e profili professionali in un rapporto di complementarietà e di mutua collaborazione. Essi costituiscono una **risorsa valoriale** nella misura in cui rafforzano le motivazioni ideali, le capacità relazionali e il legame al territorio dell'organizzazione in cui operano.

17

I volontari ricevono dall'organismo di appartenenza o dall'Ente in cui prestano servizio **copertura assicurativa** per i danni che subiscono e per quelli economici e morali che potrebbero causare a terzi nello svolgimento della loro attività di volontariato. Per il principio della gratuità i volontari possono richiedere e ottenere esclusivamente il **rimborso delle spese realmente sostenute** per l'attività di volontariato svolta.

le organizzazioni di volontariato

18

Le organizzazioni di volontariato **si ispirano ai principi della partecipazione democratica** promuovendo e valorizzando il contributo ideale e operativo di ogni aderente. È compito dell'organizzazione riconoscere e alimentare la motivazione dei volontari attraverso un lavoro di inserimento, affiancamento e una costante attività di sostegno e supervisione.

19

Le organizzazioni di volontariato **perseguono l'innovazione socio-culturale** a partire dalle condizioni e dai problemi esistenti. Pertanto propongono idee e progetti, rischiando e sperimentando interventi per conto della comunità in cui operano. Evitano in ogni caso di produrre percorsi separati o segreganti e operano per il miglioramento dei servizi per tutti.





Le organizzazioni di volontariato **collaborano con le realtà e le istituzioni locali, nazionali e internazionali**, mettendo in comune le risorse, valorizzando le competenze e condividendo gli obiettivi. Promuovono connessioni e alleanze con altri organismi e partecipano a coordinamenti e consulte per elaborare strategie, linee di intervento e proposte socio-culturali. Evitano altresì di farsi carico della gestione stabile di servizi che altri soggetti possono realizzare meglio.

20

Le organizzazioni di volontariato svolgono un preciso ruolo politico e di impegno civico **anche partecipando alla programmazione e alla valutazione delle politiche sociali** e del territorio. Nel rapporto con le istituzioni pubbliche le organizzazioni di volontariato rifiutano un ruolo di supplenza e non rinunciano alla propria autonomia in cambio di sostegno economico e politico. Non si prestano ad una delega passiva che chieda di nascondere o di allontanare marginalità e devianze che esigono risposte anche politiche e non solo interventi assistenziali e di primo aiuto.

21

Le organizzazioni di volontariato devono principalmente il loro sviluppo e la qualità del loro intervento alla capacità di **coinvolgere e formare nuove presenze, comprese quelle di alto profilo professionale**. La formazione accompagna l'intero percorso dei volontari e ne sostiene costantemente l'azione, aiutandoli a maturare le proprie motivazioni, fornendo strumenti per la conoscenza delle cause dell'ingiustizia sociale e dei problemi del territorio, attrezzandoli di competenze specifiche per il lavoro e la valutazione dei risultati.

22

Le organizzazioni di volontariato sono tenute a **fare propria una cultura della comunicazione** intesa come strumento di relazione, di promozione culturale e di cambiamento, attraverso cui sensibilizzano l'opinione pubblica e favoriscono la costruzione di rapporti e sinergie a tutti i livelli. Coltivano e diffondono la comunicazione con ogni strumento privilegiando - dove è possibile - la rete informatica per migliorare l'accesso alle informazioni, ai diritti dei cittadini, alle risorse disponibili. Le organizzazioni di volontariato interagiscono con il mondo dei mass media e dei suoi operatori perché informino in modo corretto ed esaustivo sui temi sociali e culturali di cui si occupano.

23

Le organizzazioni di volontariato **ritengono essenziale la legalità e la trasparenza** in tutta la loro attività e particolarmente nella raccolta e nell'uso corretto dei fondi e nella formazione dei bilanci. Sono disponibili a sottoporsi a verifica e controllo, anche in relazione all'organizzazione interna. Per esse trasparenza significa apertura all'esterno e disponibilità alla verifica della coerenza tra l'agire quotidiano e i principi enunciati.

24



Quando il servizio è un dovere civile

Il servizio civile non è un'esperienza di volontariato. Ma, in qualche sede regionale di ADMO, è successo che - dopo il servizio civile - qualcuno abbia deciso di rimanere.

Per fare il volontario.

Di che cosa si tratta, dunque? Per servizio civile s'intende un anno d'impegno, nel servizio e nella formazione, aderendo a un progetto - in Italia o all'estero - scelto nei campi dei servizi a persone (in situazioni di disagio), dell'educazione, dell'ambiente, del patrimonio storico-artistico e culturale, della protezione civile

In origine, dall'anno della prima legge sull'obiezione di coscienza (nel 1972), il servizio civile ha sostituito quello militare per i giovani che si dichiaravano contrari all'uso delle armi e alla leva obbligatoria. Più recentemente, il nuovo servizio civile volontario, non più legato alla leva obbligatoria - sospesa nel 2005 - è stato istituito con la legge 64 del marzo 2001 e il decreto legge 77 dell'aprile 2002, che ne definiscono caratteristiche, finalità, benefici e compiti.

Il servizio civile è quindi rivolto a tutti i giovani di nazionalità italiana (anche residenti all'estero):



uomini e donne, dai 18 ai 28 anni, che godano dei diritti civili e politici, non siano mai stati condannati in tribunale e siano fisicamente idonei. Dura dodici mesi, con almeno 30 ore settimanali di impegno, e vi si accede tramite bando nazionale. L'anno di servizio è inoltre riconosciuto ai fini del trattamento previdenziale figurativo (riscattabile), sono previsti l'assistenza sanitaria gratuita, il riconoscimento di un punteggio nei concorsi pubblici, di crediti formativi da parte delle università convenzionate e di competenze certificate se previsto dal progetto. Poi, ulteriori vantaggi sono previsti dai regolamenti legislativi regionali.

E una volta terminato il servizio civile, che cosa portano con sé? Lo raccontano tre giovani, impegnati nelle sedi locali di ADMO Emilia Romagna.

Difficoltà? Vale la pena affrontarle

Aiutare il prossimo. Donare il proprio aiuto a una persona che ne ha bisogno. Concetto apparentemente facile da capire. E, secondo tanti, anche di facile attuazione. Ma siamo sicuri che aiutare gli altri sia davvero così semplice? Non lo è. Perché molto spesso per aiutare un'altra persona bisogna mettersi alla prova, affrontare i propri 'demoni', sconfiggere le proprie paure... e soltanto dopo aver affrontato le nostre battaglie saremo veramente in grado di donare il nostro aiuto concreto a persone più bisognose di noi.

Questo è ciò che ogni donatore ADMO si prefigge di fare nel momento in cui si verifica la necessità d'intervenire. Ma non solo. Perché oltre a proporsi di aiutare il prossimo, donando a persone sconosciute il proprio midollo osseo, fissa anche come obiettivo la propria crescita interiore e il superamento delle proprie fobie, che possono essere molteplici (come per esempio la paura dell'intervento).

Come riescono queste persone a fare qualcosa che può metterle in difficoltà? Semplicemente, affrontano le loro paure per un bene superiore, per un bene che non giova soltanto al paziente che riceverà il midollo osseo, ma che gioverà anche al donatore in termini di crescita interiore e maturazione. In più, il solo il fatto di essere donatori credo implichi già di per sé una grande sensibilità d'animo e passione.

Esiste anche un altro aspetto fondamentale: lo scambio tra donatore e ricevente è reciproco, perché il rapporto non è a senso unico, ma è una strada a doppio senso. E questa 'doppia circolazione', infatti, ha modo di verificarsi nell'attimo stesso della donazione: il ricevente/paziente otterrà un aiuto, una speranza, la solidarietà di un altro individuo a lui sconosciuto, ma

contemporaneamente anche il donatore si arricchirà interiormente, tramite la consapevolezza di aver dato speranza e sostegno a una persona in difficoltà. Credo stia proprio in questo il grande regalo che i donatori ADMO (ma anche delle altre associazioni), danno e ricevono nel momento del bisogno. Naturalmente il donatore si capacita della sua crescita e di ciò che ha acquisito solo dopo aver donato effettivamente. Ma, 'sfortunatamente', non si può essere tutti donatori, perché ogni individuo ha la propria personalità, il proprio carattere: non bisogna fargliene una colpa, ma piuttosto sensibilizzarli sui problemi e convincerli a sostenere in altri modi la causa di associazioni come ADMO, AVIS, AIDO, FIDAS, ADISCO. Perché esistono anche altre possibilità per supportare e donare un aiuto concreto a queste realtà. Il servizio di volontariato, per esempio, incentrato sulla sensibilizzazione delle masse e non solo. Io, per esempio, sono un ragazzo che ha scelto di fare il servizio civile nazionale presso ADMO, mettendo da parte l'università per offrire il mio aiuto ad altri volontari, che a loro volta cercano di dare una speranza a molti malati che necessitano di un trapianto di midollo osseo. E anch'io

mi sto mettendo in gioco per affrontare le mie paure (come parlare davanti ad un pubblico). Eppure, benché tutto ciò mi crei delle difficoltà, credo proprio valga la pena affrontarle.

Nessun finto
buonismo,
ma una consapevolezza
dei valori

Emiliano Ghillani

Credere in un mondo migliore

In questo momento della mia vita, tra la fine del percorso universitario e l'inizio di futuri progetti professionali, ho deciso di fare l'esperienza del servizio civile volontario. Fra tutti i progetti disponibili nel mio territorio (conosciuti attraverso Internet) sono rimasto colpito, fin da subito, dalle finalità e dal titolo - particolarmente significativo e 'intrigante', per il senso di sfida, anche culturale, che trasmette - del progetto "Persone vere per un mondo migliore" proposto da ADMO Emilia Romagna. Ho quindi deciso d'inoltrare la mia richiesta e nei primi incontri di conoscenza con i responsabili si è rafforzata in me la positiva impressione iniziale.

Ho avuto modo di percepire l'impegno e l'entusiasmo che queste persone dedicano alla mission dell'Associazione, entusiasmo che hanno saputo trasmettermi invogliandomi sempre più a mettermi in gioco in questa esperienza. Credo di poter contribuire alle attività di ADMO mettendo a frutto alcune conoscenze maturate all'università, soprattutto interessi e competenze nel campo della ricerca psicosociale e dell'utilizzo di programmi statistici. Mi aspetto di poter lavorare anche attraverso il computer e il

nuovo programma di statistica: sono infatti molto interessato a questa nuova sfida e a queste nuove strategie di lavoro.

Mi auguro, pertanto, di poter fare del mio meglio e di offrire un aiuto alle persone che ne hanno bisogno. **Ascoltando l'Operatore Locale di Progetto, che mi ha ben illustrato che cos'è ADMO e di cosa si occupa, mi sono reso conto di essere una persona fortunata perché, nonostante io sia in carrozzina, so che esistono molte situazioni ben più gravi della mia.**

Matteo Salini

Perché no? Intanto, passaparola

Ho svolto il mio anno di servizio civile presso l'ADMO di Parma. Ho scelto questa realtà perché, già donatrice e volontaria attiva in AVIS, ho sempre desiderato conoscere dall'interno la vita di un'Associazione del dono.

Riassumo in breve quello che sono chiamata a fare, anche se la descrizione risulterà senza dubbio riduttiva, in quanto ogni giorno si imparano cose e si ricoprono sempre nuovi ruoli, cercando di valorizzare la mission delicata di questo mondo e di superare le criticità latenti e ormai comuni a molte associazioni di volontariato come quelle dovute a un mancato rinnovamento e 'svecchiamento'. Vita d'ufficio, dunque, gestione della segreteria e della comunicazione interna ed esterna a livello sia locale sia regionale. Ma non solo. Incontri con le scuole, con i gruppi sportivi, desk informativi, organizzazione di eventi, sviluppo di nuove tecniche di sensibilizzazione, interessanti progetti complementari (come quello sulla donazione del sangue cordonale), intrecci strettissimi e iniziative condivise con le altre Associazioni del

dono di cui sono entrata a far parte, come una sorta di trait d'union. Il tutto grazie al sostegno dell'ufficio e dell'Associazione, sempre presenti e attenti, sempre disponibili a insegnarmi con pazienza nuove cose. Ciò si sta rivelando un'importante occasione per formarmi e sperimentarmi in un contesto dove i rapporti umani si intrecciano di continuo. L'aiuto verso chi è alla ricerca di una speranza di vita diventa il perno fondamentale, il motore e lo stimolo per essere sempre più entusiasti del piccolo-grande contributo che si dà.

Mi sento valorizzata. È come se ADMO avesse scommesso su di me e mi donasse uno scopo in più, facendomi sentire utile. Utile alla società, utile agli altri. Ammetto che all'inizio mi è stato difficile tracciare i contorni di ciò che significa essere in servizio civile: questo perché mi sono trovata catapultata in una realtà sorprendente e multifaccettata, ricca di responsabilità e obiettivi da raggiungere, in cui mi sento una protagonista attiva, una pedina importante nella diffusione di un messaggio d'amore che non ha eguali: la difesa della vita.

Qui le idee e le proposte hanno terreno fertile e ciò che risulta molto stimolante è che non si è chiamati soltanto a 'fare cose', ma anche a entrare in relazione con le persone. **Il servizio civile sta dunque diventando un'occasione per imparare a vivere concretamente - e sempre più - la logica della gratuità**, smussando quei lati del mio carattere un po' più rigidi, regalandomi la carica necessaria per credere in me stessa, nelle mie capacità. S'instaura così un'immensa rete che, tramite il passaparola (che è pure il titolo del mio progetto di servizio civile!) cerco, assieme agli altri, di alimentare sempre di più, sfruttando la maggior parte dei canali per arrivare a più persone possibili. Il mondo della donazione del midollo osseo è conosciuto, ma ancora non abbastanza, e il nostro contributo diventa fondamentale.

L'esperienza iniziata in ADMO mi sta dunque aiutando non soltanto ad amare ancora di più la vita, ma anche a credere che - fino a quando ci sono persone disposte a mettersi in gioco e a donarsi all'altro in un atto di estrema generosità - allora esiste speranza. Credo fermamente nella ricerca e grazie al servizio civile - anche se sono solo una piccola vite dell'ingranaggio... - ogni piccola azione, ogni contatto, ogni idea e ogni scommessa, ogni singola persona con cui entro in contatto diventano una conquista, un insieme di tanti tasselli di vita che contribuiscono ad arricchire il mio bagaglio personale. Un viaggio che non finisce mai! **Ecco, allora, che mi piace vedere il servizio civile come un mettersi in gioco arricchente, una chiara manifestazione di quanto a volte il dare e il donare coincidano con il ricevere a propria volta. Moltissimo.**

Lucia Zoni



Chiamali, se vuoi, angeli (in corsia)

Qual è l'approccio più giusto dell'infermiere nei confronti del paziente che deve essere sottoposto al trapianto di cellule staminali emopoietiche? La risposta nel testo elaborato da una giovane allieva infermiera di Lecce, premiata con una borsa di studio

Ore 7:00. Arrivo puntuale come sempre in reparto. È il mio sesto giorno di servizio qui, nell'unità operativa di ematologia. Beh, direi che la prima settimana è andata bene. È stato facile ambientarmi, sono tutti così cordiali e disponibili!

Dopo qualche ora vengo chiamata dalla coordinatrice del servizio infermieristico del reparto. "Alice, oggi ho un compito molto importante da assegnarti. Ci sono arrivati i risultati di alcune analisi: abbiamo trovato un midollo compatibile con quello di un nostro paziente. **Finalmente potrà sottoporsi al trapianto. A te il compito di telefonargli per dargli la bella notizia.** Parla anche con un suo familiare, se possibile. Deve presentarsi qui da noi martedì, alle 8". La notizia mi lascia a bocca aperta e, subito, un tuffo al cuore.

Prima di fare la famigerata telefonata vado in cucina. Devo stare sola, ho troppi pensieri che mi frullano per la testa. Con la mente torno indietro di pochi anni e penso. Penso a mia cugina, che ora non c'è più. Penso a quanto avrebbe voluto riceverla lei, questa telefonata, a quanto avrebbe voluto sentirsi dire da una voce speranzosa: "Signorina, abbiamo trovato un midollo compatibile con il suo. Può eseguire il trapianto". E invece no. Purtroppo quella chiamata non le è mai arrivata, lei non ce l'ha fatta e una leucemia acuta non linfocitica l'ha strappata all'affetto di tutti noi. A soli 27 anni. **È stato allora che ho iniziato a interessarmi in modo attivo alle patologie ematologiche e alle problematiche del trapianto di midollo: volevo fare qualcosa per chi, come lei, ha sempre avuto la voglia di farcela.** Ma so che non è facile. L'unica soluzione è non arrendersi e questa forza, probabilmente, l'ho proprio ereditata da lei, fin da piccola, quando la vedevo come un punto di riferimento: adoravo quel suo carattere combattivo, quel suo ottenere sempre ciò che voleva. Ma per combattere la malattia le sole sue forze non bastavano. Serviva ben altro. Serviva l'aiuto di qualche 'angelo estraneo' che donasse cellule del proprio midollo. Di questi angeli ce ne sono tanti, ma non bastano. E molti non trovano mai l'angelo compatibile che li salverà.

I pensieri continuavano a frullarmi per la testa, quando una vocina mi dice: "Alice, sbrigati! Corri al telefono, chiama quel paziente... Ogni minuto è prezioso!" Più motivata che mai vado a compiere la mia missione e, piena di gioia, comunico al paziente la bella notizia. E ora? Martedì mattina ci sarò proprio io nel turno di mattina... Forse è un segno. Forse è proprio compito mio affiancare questo signore nel suo cammino. E forse è proprio mia cugina a mandarmi tutto ciò. Ma ecco arrivare la parte più dura: come sosterrò, incoraggerò, motiverò il mio paziente? Durante il corso di laurea in scienze infermieristiche ci hanno insegnato tanto della comunicazione, del come affrontare l'aspetto psicologico dei pazienti sottoposti a intervento chirurgico. E io? Come dovrò comportarmi per fare la differenza, per rasserenarlo?

Finalmente arriva il martedì e, più motivata che mai, corro ad accogliere il mio assistito. Puntuale, alle 8, si presenta a me un uomo sulla quarantina, con lo sguardo timidamente impaurito: "Sono il signor Capoccia...". Non gli lascio neanche il tempo di finire le presentazioni. La mia mano stringe già fortemente la sua e un grosso sorriso è stampato sul mio viso. "Buongiorno signor Capoccia, la stavo aspettando! Venga con me, le mostrerò la sua stanza". Il signor Capoccia mostra un volto più sereno. Forse ho iniziato con il piede giusto. Una volta sistemato nel suo letto, lascio il paziente e la mia giornata continua regolarmente. **Ma ho una strana carica addosso. Positivissima! Appena posso entro nella stanza numero 2, dove c'è il mio paziente che mi accoglie sempre con un sorriso.**

Il giorno successivo ho un turno travagliato. Un altro paziente, che seguo io, purtroppo non ce l'ha fatta e la tristezza si fa sentire. Entro nella stanza 2 per somministrare la terapia e mi basta vedere il signor Capoccia, i suoi occhi speranzosi per ritrovare tutte le mie energie. Ritrovata anche la calma in reparto, vado in infermeria per compilare alcune richieste e, d'un tratto, squilla il telefono. Risponde la mia collega che, dopo pochi secondi, mi dice: "Alice, metti in consegna che domattina Capoccia della stanza 2 trasfonde il midollo". Corro dal signor Capoccia e, timidamente, entro nella stanza, mi avvicino al suo letto, sorrido. Lui è lì, con la flebo di chemioterapia che gli sta distruggendo tutte le cellule midollari, è lì che sta finendo la lunga preparazione all'intervento, alla trasfusione. Il signor Capoccia ormai mi conosce, si fida di me. **Mi viene spontaneo parlare con lui, aprirmi, mostrarmi fiduciosa e ascoltare le sue paure. Passo con lui un bel po' di tempo. Vuole sapere qualche dettaglio tecnico sull'intervento** e così gli spiego che l'indomani mattina gli verranno infuse cellule staminali progenitrici, cioè delle cellule sane che avranno il compito di ripopolare il suo midollo, ormai 'svuotato' delle cellule malate con la chemioterapia. Gli spiego che è fortunato ad aver trovato un midollo compatibile con il suo e questo segnerà sicuramente l'inizio di una nuova vita. Cerco di dargli forza, dicendogli che dopo il trapianto ci vorranno circa due settimane prima d'iniziare a vedere qualche risultato ma, alla fine, la sua pazienza e la sua positività saranno premiate. Dopo avergli lanciato un grosso bacio in bocca al lupo esco dalla stanza. E lui è sempre lì che mi guarda, con quegli occhi che mi dicono solo una cosa: grazie. Uscendo dalla stanza incontro la moglie e la madre del signor Capoccia... Sono molto spaventate. Parlo anche con loro, spiegando in che cosa consiste l'intervento, nell'approccio psicologico che devono avere con il loro caro quando entreranno a salutarlo, della positività che - loro per prime - devono trasmettergli. Mi guardano, annuiscono e mi dicono: "Grazie signorina. Grazie per tutto quello che stai facendo per noi. Fosse tutte carine e disponibili come te!". Le saluto e vado via.

Il mio turno pomeridiano è finito. Saluto tutti i miei pazienti e, mentre vado a timbrare il cartellino, mi sembra di camminare a un metro da terra... **Spero di aver messo in pratica tutti gli insegnamenti che ho ricevuto, sia quelli tecnici, appresi negli anni di studio, sia quelli umani, che ho 'rubato' a pazienti, familiari come pure alle esperienze positive, a quelle traumatiche e, ovviamente, a mia cugina.**

Anch'io, per un momento, mi sono sentita un angelo custode per quel paziente. Questo è quello che dovrebbe fare ognuno di noi ma, soprattutto, chi come me si trova a dover assistere e incoraggiare prima di tutto chi soffre. Non serve tanto. La ricetta è semplice: basta metterci una buona parte di ascolto, informazioni, solidarietà, competenza, positività, fiducia, mescolare il tutto con il cuore e offrirlo con un sorriso.



Parlare. Per capire

di Luca Rousseau, psicologo

Accade. Che la malattia grave irrompa in modo improvviso e assurdo nella vita delle persone. Quanto più è pericolosa e difficile, tanto più spaventa e sgomenta, perché intimamente legata al tema della sopravvivenza e, quindi, della morte. Ma quando un genitore deve comunque raccontare ai suoi bambini che cosa sta succedendo in famiglia? Nella loro famiglia, nella loro "cuccia".

Questo però non è tutto. Perché indipendentemente dalla prognosi e dal trattamento, un tumore può sconvolgere le coordinate di riferimento del paziente fino a destabilizzare le relazioni persino con i parenti, gli amici, i colleghi... La società.

E poi, a convivere con la malattia c'è anche la coppia. Lui e lei che vengono messi di fronte a una diagnosi pesante (per il corpo e per la mente). E, spesso, entrano in una fase molto critica, perché l'ascolto e la comprensione diventano impossibili. Quindi? La parola passa allo psicoterapeuta, a questo punto, che diventa il punto di riferimento non soltanto per chi vive in prima persona la malattia, ma anche per coloro che gli stanno vicini.



Come si spiega la leucemia a un figlio?

Tutti conosciamo il vuoto che si crea attorno a chi sta per morire, oppure attorno a chi vive un lutto. Quando una malattia grave come il tumore colpisce un bambino piccolo, i genitori e coloro che gli stanno vicino sono ancor più assaliti da sentimenti di angoscia, rabbia, senso d'ingiustizia e impotenza. Sentimenti che diventando troppo difficili da gestire, vengono ingabbiati da padri e madri con l'illusione di nasconderli e neutralizzarli, non perché – di fatto – come genitori non siano forti, ma in quanto desiderosi di esserlo per sostenere e proteggere i loro figli. Benché questo comportamento fronteggi la situazione nell'immediato dell'emergenza, nel lungo periodo impone un prezzo molto alto da pagare, perché si moltiplicano gli

spazi vuoti del 'non detto', le barriere difensive, la difficoltà di stare emotivamente insieme; elementi che aumentano la sofferenza psicologica di tutte le persone coinvolte, con pesanti ricadute sulla salute dei pazienti e sul benessere dei familiari.

Va ricordato che la comunicazione umana utilizza diversi canali oltre alla parola: ci sono il tono di voce, la mimica, la postura, lo sguardo e i gesti, modalità espressive del mondo emotivo di ognuno di noi che rimangono costantemente attive durante l'arco della giornata. Risulta quindi impossibile non comunicare, anche nel momento in cui si sceglie il silenzio, poiché l'esperienza che viviamo dentro di noi passa in ogni caso sempre nella relazione con gli altri.

Spesso i genitori si domandano se per il figlio sia meglio sapere o non sapere della malattia. A questa domanda propongo loro d'immaginarsi al posto del bambino e di chiedersi che cosa potrebbe essere d'aiuto: la maggior parte dei genitori risponde che non vorrebbe gli si raccontassero delle bugie. A partire dai tre/quattro anni, infatti, il bambino è in grado di capire ciò che gli succede intorno, di cogliere la gravità e l'evoluzione della sua malattia, di sentire la preoccupazione dei suoi genitori. E alcuni bambini, che comunque vivono una grande sofferenza psicologica, riescono a tenere per sé i propri sentimenti e le proprie paure per proteggere i genitori, parlando del loro male soltanto agli amici.

Non si può nascondere la malattia al proprio figlio, dunque, perciò diventa fondamentale capire in quale modo condividere insieme questa esperienza. Il bambino si sente rassicurato sia quando comprende che l'equipe medica conosce la sua situazione clinica, sia quando vede un'alleanza tra i l'equipe e i genitori. Perché, ai suoi occhi, il padre e la madre devono comunque svolgere il loro ruolo di genitori: per lui, per i suoi fratelli e le sorelle. Certo, un compito non facile per i genitori smarriti e angosciati dal pensiero che il bambino non riesca a sopportare le terapie, a superare la malattia. Per cui, spesso, esprimono un'incapacità di pensiero per il timore che il solo fermarsi a pensare possa scoraggiare, peggiorare la situazione.

Comunicare per condividere

Non esistono ricette per comunicare al meglio la malattia al proprio figlio, anche perché comunicare non significa informare ma condividere insieme il significato di quello che accade. Alcuni elementi possono però essere d'aiuto all'adulto per poter 'stare' con il proprio figlio sull'esperienza malattia. Il bambino reagisce in base alla sua età ed è importante distinguere tra bambini piccoli, in età scolare e adolescenti, ma è importante tenere presente anche il loro sesso e la storia personale: essere il maggiore o il minore dei figli, maschio o femmina implica infatti delle differenze.

Per essere più chiaro, prendo in esame il caso di genitori con un figlio di cinque/sei anni affetto da leucemia e suo fratello di qualche anno più grande.

Il bambino malato non va sommerso d'informazioni, perché ognuno ha un tempo personale di elaborazione. E per comprendere meglio il tempo del proprio figlio è bene lasciargli spazio per domandare. Una spiegazione scientifica non è appropriata: meglio fare degli esempi e, magari, agganciarsi a favole che il bambino già conosce perché gli sono state raccontate proprio dalla mamma, dal papà. Inoltre, il bambino di cinque/sei anni privilegia i disegni per trasmettere le sue emozioni, idee, riflessioni: quando mostra il disegno ai familiari, non è necessario fargli complimenti inutili con la scusa che è malato, ma piuttosto bisogna cogliere l'occasione per approfondire con lui ciò che ha creato – anche i dettagli – perché contiene

memorie e tracce del suo attraversamento nella malattia. L'atteggiamento dei genitori deve quindi essere di apertura, con un'attenzione particolare nell'accompagnare il bambino a trovare un nesso fra l'esperienza della malattia e quelle quotidiane e banali.

I trattamenti medici, talvolta vissuti come violenza, possono provocare nel bambino angoscia: magari paragona le iniezioni a punture di vespe o vede i medici come persone cattive che vogliono allontanarlo dalla famiglia. In questo caso non bisogna né rassicurarlo in modo artificiale, né deriderlo: **la sua angoscia nasconde la domanda di capire meglio che cosa stia vivendo e quali siano i suoi punti di riferimento. E i genitori, con il dialogo, devono dargli modo di ritrovare questi punti di riferimento.**

Quando c'è dolore fisico

La leucemia può provocare anche dolore fisico al bambino e ciò gli fa perdere fiducia nel proprio corpo, che non riconosce più, gli sembra lontano, ostile. Arriva addirittura ad allontanare le carezze della madre, a prendersela con i genitori – diventando aggressivo – perché non l'hanno potuto proteggere né dalla malattia, né dal dolore. E può anche avercela con loro soprattutto se gli hanno fatto false promesse per spingerlo ad accettare la terapia, perché li considera responsabili. Questi comportamenti aumentano l'esasperazione e il senso d'impotenza dei genitori, che arrivano ad accentuare il divario tra il figlio e loro stessi quando magari, in ospedale, gli dicono: «Se ci saluti così, allora ce ne torniamo a casa». Diventa necessario, invece, chiedere sempre al bambino ciò che sembra a lui più difficile da sopportare, se si sente di far fronte al peso del trattamento e fino a che punto.

Proprio a causa del dolore, il bambino malato ha vergogna di mostrarsi in uno stato d'inferiorità, debolezza e può quindi rifiutare la visita in ospedale del fratello, rifiuto vissuto male da quest'ultimo che non si sente più amato. **Per tale ragione è importante che i genitori spieghino al fratello come l'atteggiamento dell'altro non sia in contraddizione con l'affetto che realmente prova, ma motivato da altre ragioni.** Se il bambino malato si isola, infatti, è fondamentale che i genitori mantengano vivi i legami con fratelli e amici.

Da un altro punto di vista, poi, il figlio che sta bene potrebbe provare sentimenti di gelosia nei confronti del fratello ammalato, verso il quale vede indirizzate tutte le attenzioni del padre e della madre: i genitori devono pertanto preservare l'equilibrio familiare dosando le attenzioni nei riguardi di ognuno dei figli, mostrandosi accessibili a tutti.

In questa sfida
della vita così difficile,
i genitori devono essere
supportati da familiari,
amici, medici, psicologi
per preservare i loro ruoli



Amici o nemici sul lavoro?

Seppur con differenze da persona a persona, il lavoro rappresenta un ambito significativo nella vita di ciascuno. Quando una persona si ammala di tumore, il ruolo lavorativo che per tanti anni ha contribuito a sostenere la sua identità vacilla e viene messa in crisi. Ognuno reagisce secondo le caratteristiche della personalità, l'età, la condizione sociale, il sostegno familiare, le esperienze di vita, le sue convinzioni religiose, filosofiche e altri fattori. Sul luogo di lavoro, possiamo distinguere in generale tre fasi: una prima in cui la diagnosi non è ancora stata comunicata ai colleghi, una seconda fase quando invece viene comunicata e una terza, infine, quando il paziente

è sottoposto ai trattamenti medici.

Nella prima fase spesso la persona non comunica subito la diagnosi ai colleghi perché l'impatto emotivo è molto forte e risulta difficile verbalizzarlo ed elaborarlo: non nominare la malattia serve per contenere le angosce e tenerla, nella propria fantasia, lontana da se stessi. Con la diagnosi della patologia, nella psiche interviene automaticamente l'eco simbolica che il termine stesso – tumore – evoca: l'idea di distruzione, dolore incontrollabile, oscurità. A questa idea può subentrare il timore di essere rifiutati dagli amici, persino dalla famiglia, dai colleghi. Si possono innescare la paura di essere ridicolizzati e il

sentimento di vergogna: anche se nel fisico non appaiono ancora elementi riconducibili alla malattia, l'immagine di sé viene comunque influenzata negativamente. In particolare, i tumori del sangue aggrediscono quella parte che simbolicamente è associata alla linfa vitale, all'essenza, alla parte spirituale, per cui ci si sente totalmente invasi e permeati da un 'guasto', da una 'macchia'. Questa fatica nel distinguere ciò che è colpito dalla malattia e ciò che non lo è crea confusione e si fa più difficile canalizzare le energie per fronteggiare l'evento improvviso. **Sul luogo di lavoro diventa arduo mantenere la stessa concentrazione e performance**, si possono verificare dimenticanze, distrazioni, ritardi, incomprensioni con i colleghi. Anche se nel primo periodo il fatto di non comunicare può risultare funzionale a un'elaborazione graduale, successivamente diventa invece essenziale proprio la comunicazione, sia per elaborare la malattia sia per dividerla con i propri colleghi. Non farlo isolerebbe ancor più il soggetto, che potrebbe così ritrovarsi a rinunciare alla solidarietà e al sostegno dei colleghi. Certo, una persona potrebbe anche decidere di non comunicare nulla ai colleghi, ma il prezzo da pagare per questa scelta sarà molto alto nel medio e nel lungo termine. Non ci sono, oggettivamente, strategie o modalità precise per poter fare questa comunicazione in maniera appropriata: ognuno sa, nel proprio intimo, in che modo e con quali persone può coraggiosamente compiere questo passo.

Qui la lotta si fa dura

Quando subentrano i trattamenti oncologici l'integrazione con i colleghi può essere più delicata e difficile. Anche se i progressi della chirurgia, della radioterapia, della chemioterapia e delle terapie di supporto hanno diminuito le ripercussioni fisiche sul malato, sono comunque presenti situazioni di disagio fisico e psicologico. Il professionista malato, per esempio, si sente separato dai propri colleghi per via dei ricoveri in ospedale, per il suo aspetto e la condizione fisica, oltre che per l'esperienza così difficile da spie-

gare. **Può farsi strada un misto tra la vergogna e l'orgoglio, talvolta il sentirsi responsabile della propria malattia.** I colleghi di lavoro, d'altro canto, possono evitare il collega malato perché temono le sue trasformazioni fisiche e la sua fragilità, il sentimento di rabbia o d'impotenza. Oppure, ancora, possono temere – inconsciamente – di essere contaminati dal tumore e dalla sua sofferenza. Alcuni pensano che le proprie parole o la loro semplice vicinanza riescano a destabilizzare il malato. Questo circuito che s'instaura può far aumentare nel malato (sentendosi escluso e tenuto in disparte) dubbi rispetto al proprio lavoro e al senso di appartenenza a un gruppo.

Diventa quindi fondamentale rompere un tale circuito, certi automatismi di relazione, perché preservare la propria attività con continuità è importante al fine di mantenere un'identità forte, per non rifugiarsi nel silenzio, nella chiusura, nella passività e abbandonare il corpo e la mente. Diventa importante, per il malato che si trova lontano dal luogo di lavoro, anche mantenere i rapporti con i colleghi utilizzando gli strumenti a suo parere più idonei: telefono, sms, lettere, e-mail o altro. Ed è essenziale integrare l'esperienza della malattia nella continuità della propria vita, senza dimenticarla, cancellarla, senza vestire l'identità parziale e riduttiva del 'malato'. A volte, famiglia e amici non comprendono l'importanza che l'ambiente di lavoro ha per la persona malata e si chiedono perché, con una situazione così grave, voglia continuare a lavorare, come se l'attività fosse un ostacolo e non un piacere o una possibilità per creare, incontrare gli altri, scambiare punti di vista, manifestare emozioni.

Perché continuare

La domanda "che senso ha il lavoro per un malato di tumore?" si fa più insistente quando il paziente è in fin di vita. Ma il lavoro è comunque un luogo di sapere e incontro anche in situazioni difficili: l'importante è lasciare sempre a lui il timone delle proprie scelte, accettando – in questo caso – sia che voglia continuare a lavorare, sia che voglia interrompere. Nel caso, invece, della scelta d'interruzione, può anche accadere che parenti e amici lo spronino a continuare il lavoro per il loro bisogno personale di mascherare la realtà della situazione. Se ciò si verificasse, il malato dovrebbe ignorare tali pressioni interpretandole non come elementi svalutanti, bensì quali gesti d'attenzione mal espressi nei suoi confronti e determinati anche da un comprensibile sentimento d'impotenza.

Il dire, il fare
devono fondamentalmente
seguire ciò che suggerisce
il proprio intimo

Spesso, nei riguardi del lavoratore malato, il suo stesso responsabile si trova in una delle posizioni estreme: o ignorare la presenza della malattia, o ingigantirla. Nella

prima ipotesi, può arrivare a porre il suo dipendente davanti a richieste eccessive e carichi di lavoro troppo alti; nella seconda ipotesi, può innescare un meccanismo di emarginazione. È importante, invece, che il responsabile mantenga una giusta via di mezzo tra queste due posizioni. In definitiva, nella difficile fase della malattia e della cura, il paziente non deve rifugiarsi in una parentesi di isolamento e distacco dalla realtà ma, al contrario, impegnarsi attivamente nei limiti del possibile per mantenere una continuità rispetto al suo abituale stile di vita. E a questo possono contribuire significativamente anche le persone che gli stanno vicine.



Con te o senza di te?

La vita di coppia è insita in ognuno di noi. Indipendentemente dal fatto che si abbia o no un compagno, nasciamo da una relazione di coppia e il dispiegarsi della vita di ogni individuo si colora continuamente di relazioni umane e di coppia. Tutti abbiamo nella nostra mente chiara e vivida l'immagine della coppia, ma arduo e difficile è descrivere che cosa sia la coppia. Molti artisti hanno cantato, scritto, dipinto l'unione estatica, i respiri, le vicissitudini dell'amore. Diversi psicologi, psicoterapeuti, antropologi hanno fatto dell'amore di coppia il proprio oggetto di

studio cercando di individuare gli elementi fondativi, gli specifici oggettivi di questa relazione. Pur con differenze culturali e sociali, nella relazione di coppia vi è la condivisione tra i due partner di un investimento di natura affettiva. Di fronte agli ostacoli, alle difficoltà della vita la coppia risponde a un bisogno di sicurezza, protezione, sostegno e compagnia. A definire la coppia si aggiungono l'elemento sessuale e la stabilità del legame: quest'ultimo elemento non riguarda aspetti normativi o la fedeltà coniugale, bensì un progetto di vita che inserisce l'incontro di un momento in una temporalità prolungata. Il presente attuale, immediato viene sostituito da un futuro comune, condiviso. **La diagnosi tumorale di uno dei partner scuote l'identità individuale e mette a dura prova i delicati equilibri di coppia strutturati negli anni,** costringendo il nucleo a trovare nuove configurazioni dello stare insieme. Complessi e diversi sono i comportamenti e le interazioni di coppia in risposta alla

malattia, tante sono le variabili che entrano in gioco e distinguono ogni situazione come specifica.

La diagnosi di leucemia o di linfoma, per esempio, provoca smarrimento, angoscia, difficoltà di adattamento, depressione. Sentimenti di fragilità, ingiustizia, fallimento e rabbia nei confronti degli altri. Può accadere che il partner si senta preda di un sentimento passivo e che, in qualche modo, smetta di scommettere sul trattamento oncologico o lo rifiuti del tutto. Impaurita dalla malattia la coppia per proteggersi si ritira dai contatti con il mondo: evita riunioni e inviti, non organizza più cene, mantiene qualche contatto sporadico con pochi stretti familiari.

Qual è il segreto della felicità?

L'equilibrio che viene primariamente sollecitato è la vita sessuale. Cosa succede alla sfera sessuale dipende dallo stadio della malattia, dalla presenza dei sintomi, dagli effetti collaterali della chemioterapia o della radioterapia. Molti studi hanno messo in evidenza la diminuzione del desiderio sessuale nella coppia nei primi mesi dopo la diagnosi. La malattia e i trattamenti incidono profondamente sul fisico e sull'identità individuale. Un fisico diverso può generare vergogna, sentimenti di colpa e disagio. Dall'altra parte il partner sano può essere assalito proprio nell'intimità dalla preoccupazione, dalla paura della morte, dall'incapacità di poter dare aiuto. Alcuni pazienti possono sentirsi in colpa nel preoccuparsi della vita sessuale in un momento marcato dall'emergenza, dove sono la salute e la sopravvivenza gli elementi prioritari. Anche se in alcuni casi la vita sessuale nella coppia non è più tornata come prima, in altre situazioni, superata la crisi, l'intesa sessuale è diventata più intensa. **Non ci sono formule per aiutare la coppia a ritrovare l'intesa sessuale, però possiamo affermare che il paziente ha necessità di sentirsi rassicurato sul fatto che è amato e desiderato come prima della malattia.** Essenziale è ricercare una continuità, un ponte tra il prima della malattia e il dopo. Se il paziente faticasse ad attivare un processo di riadattamento a un corpo cambiato, potrebbe richiedere consiglio a un medico o a uno psicologo per calare il problema in una prospettiva realistica e attivare dentro di sé le risorse per fronteggiarlo, perché fino a quando non è in grado di accettare se stesso, può essere difficile recuperare una vita sessuale soddisfacente. Non è sempre facile parlare con il medico di argomenti concernenti la sessualità. Fatelo, la maggior parte dei medici si dimostrerà disponibile a rispondere a domande dirette. La malattia oncologica si svolge nel tempo, in un processo difficilmente lineare, perciò è importante che l'ammalato e la coppia conoscano bene le tappe principali che vanno ad influenzare la vita a due, toccando i ruoli e i vincoli del singolo. Questa discontinuità e la mancanza di previsioni



sicure influenzano l'ambito del lavoro, il tempo libero, i progetti personali. Possono riaffiorare gli interrogativi riguardanti la propria scelta di vita e la realizzazione personale. Talvolta il paziente si sente spinto a fare un bilancio del tempo passato e ciò può anche generare in lui ansia e preoccupazione. I momenti di destabilizzazione sono normali e non necessariamente allarmanti, ma devono essere trattati all'interno della relazione di coppia in un impegno reciproco di maggiore consapevolezza per non lasciare sedimentare elementi inespressi che possono nel lungo periodo ingabbiare le emozioni, devitalizzando il rapporto di coppia.

Condividere, completamente

Trattare insieme questi interrogativi è un modo per riprendere a conoscersi. Soffermarsi su questi temi non riduce la possibilità di guarigione, bensì ridona slancio alla coppia rinforzando l'alleanza terapeutica con l'equipe medica. Il partner colpito può avvertire una fragilità psichica e fisica che a volte dura nel tempo, indipendentemente dai trattamenti e dalla possibile guarigione. Questa percezione di una diversità continuativa può portare all'isolamento protettivo evitando l'incontro e lo scambio con il proprio partner. E quest'ultimo può interpretare la chiusura come un rifiuto per cui si allontana a sua volta. Nello specifico la malattia genera rabbia: l'ammalato ha l'impressione di non contare su nessuno, inconsciamente "fa pagare agli altri" il fatto di sentirsi inadeguato ad affrontare la situazione, quindi si arrocca in una posizione di recriminazione e rivendicazione. **Un'altra reazione può essere il sentirsi in debito rispetto al compagno/a oppure in colpa perché responsabile della sua sofferenza,** possono anche insorgere difficoltà economiche e un sentimento di solitudine. Per spezzare questi circoli viziosi che ingigantiscono il disagio portando alla rottura, è importante che la coppia possa esprimere al suo interno i propri punti di debolezza, le ripercussioni della malattia, che cosa risulta essere insopportabile, se pensa di poter reggere la situazione e i trattamenti. Accade anche che queste difficoltà relazionali portino il partner ammalato a intraprendere una relazione affettiva con una persona che ha vissuto o vive una situazione simile e si porta dentro lo stesso sentimento di fragilità. Per il partner sano si possono invece verificare problemi in ambito professionale o incontri sporadici sessuali con altre persone. In ogni caso è raro che sia la malattia la vera causa della crisi profonda di coppia, piuttosto l'ingresso sulla scena di una malattia grave svela una situazione difficile pre-esistente e porta alla luce il fatto reale che la relazione non funziona. ●

Per un consiglio o un parere, il dottor Luca Rousseau può essere contattato all'indirizzo luca.rousseau@gmail.com



Per non *dimenticare*

“L’opera umana più bella è di essere utile al prossimo”

Sofocle, poeta dell’antica Grecia

“La solidarietà è l’unico investimento che non fallisce mai”

Henry David Thoreau, scrittore statunitense

“La vera felicità del dono è tutta nell’immaginare la felicità del destinatario”

Theodor Adorno, filosofo tedesco

Con **Lorenzo Picardi** e **Rossano Bella** nel cuore di tutti i volontari ADMO, un pensiero per **Gregorio Tranquillini** (Bolzano), **Renato Gerusa** e **Walter Pescara** (Padova), **Sergio Petri** (Grosseto), **Beppe Cappello** (Piacenza), **Duilio Piastrelli** (Genova), **Natale Giandini** (Lodi), **Giuseppe Garzi** (Lucca), **Gianni Maccarini** (Cologno al Serio), mamma **Marisa Bella** (ADMO Piemonte), **Sandra Campa Giacon** (ADMO Campania), il professor **Giorgio Reali** (IBMDR), il professor **Francesco Mercuriali** (ADMO Lombardia), il professor **Glauco Torlontano** (Pescara), il professor **Emilio Sergio Curtoni** (Torino), **Virginia Ciuffini**, **Tarcisio Vaghi**.

Volontari, medici e amici che, chissà dove... lassù, continuano a lanciare segnali di vita nel nome di ADMO.

Le sedi regionali ADMO

VALLE D'AOSTA

c/o Servizio Trasfusionale
Viale Ginevra, 1
11100 Aosta AO
Tel. e fax 0165 543611
admovda@libero.it

PIEMONTE

Viale Giovanni Agnelli, 23
10069 Villar Perosa TO
Tel. e fax 0121 315666
admopiemonte@admo.it

LOMBARDIA

Via Antonio Aldini, 72
20157 Milano MI
Tel. 02 39005367
fax 02 33204826
info@admolombardia.org

VENETO

Via Alessandro Guidi, 48
35125 Padova PD
Tel. e fax 049 8763284
coordinamentoadmoveneto@admo.it

TRENTINO

Via Sighele, 7
38122 Trento TN
Tel. 0461 933675
fax 0461 394195
info@admotrentino.it

ALTO ADIGE/SÜDTIROL

c/o Antico Municipio di Gries
Altes Grieser Rathaus
Piazza Gries, 18 / Grieserplatz, 18
39100 Bolzano / Bozen BZ
Tel. e fax 0471 400823
info@admobz.com

FRIULI VENEZIA GIULIA

Via Giosuè Carducci, 48
33100 Udine UD
Tel. e fax 0432 299728
Numero verde 800 905525
admo-fvg@libero.it

LIGURIA

Via Maddaloni, 1/2
16129 Genova GE
Tel. 010 541784
fax 010 585031
admoliguria@admo.it

EMILIA ROMAGNA

c/o Policlinico di Modena
Via Del Pozzo, 71
41121 Modena MO
Tel. 059 4224413
fax 059 4224415
Info@admoemiliaromagna.it

TOSCANA

Piazza San Lorenzo, 29
51100 Pistoia PT
Tel. 338 4266318
info@admotoscana.it

MARCHE

Via Lorenzo Ottoni, 19
61122 Pesaro PU
Tel. 333 4806661
admomarche@admo.it

UMBRIA

c/o Residence "Daniele Chianelli"
Via Martiri XXVIII Marzo, 29
06132 Perugia PG
Tel. 075 5287508
Fax 075 5287484
admoumbria@email.it

LAZIO

Via Leonardo da Vinci, 2/D
01100 Viterbo VT
Tel. e fax 0761 223155
admolazio@admo.it

ABRUZZO

Via Avezzano, 2
65121 Pescara PE
Tel. 085 4210884
fax 085 2058904
admoabruzzo@admo.it

MOLISE

Contrada Colle delle Api, 109/V
86100 Campobasso CB
Tel. 0874 418453
fax 0874 415000
Numero verde 800 397581
admomolise@admo.it

CAMPANIA

Via Giuseppe Ungaretti, 16
81020 San Nicola la Strada CE
Tel. 0823 424385
349 5010661 – 339 2294766
admocampania@admo.it

BASILICATA

Via Cesare Battisti, 41
75023 Montalbano Jonico MT
Tel. e fax 0835 593146
admobasilicata@libero.it

PUGLIA

c/o Servizio Prelievi e Tipizzazione Tissutale
Policlinico di Bari
Piazza Giulio Cesare, 11
70124 Bari BA
Tel. e fax 080 5575748
admpuglia@teseo.it

CALABRIA

Viale Alcide De Gasperi, 164
89900 Vibo Valentia VV
Tel. e fax 0963 43075
Tel. 0963 44505
admoc Calabria@tiscali.it

SICILIA

c/o Centro di Medicina Trasfusionale
Ospedali Riuniti "Villa Sofia - Cervello"
Via Trabucco, 180
90146 Palermo PA
Tel. e fax 091 7541678
admosicilia@libero.it

SARDEGNA

c/o ADMO Federazione Italiana
Via Antonio Aldini, 72
20157 Milano MI
Tel. 02 39000855
fax 02 39001170

Da segnare in agenda per il 2014

ADMO ALTO ADIGE

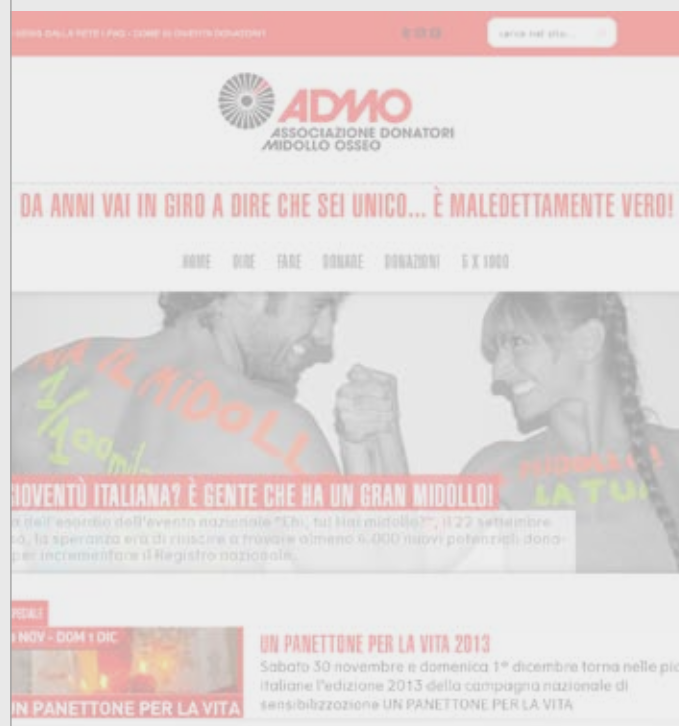
ADMO Alto Adige indice la convocazione dell'assemblea elettiva dei soci per giovedì 20 marzo 2014 - alle ore 23.30 - in prima convocazione e per venerdì 21 marzo 2014 - alle ore 20 - in seconda convocazione. L'assemblea si terrà nella sala riunioni dell'Antico Municipio di Gries, in piazza Gries 18, a Bolzano.

ADMO PIEMONTE

L'assemblea dei soci di ADMO Piemonte è convocata per domenica 13 aprile 2014. L'orario e il luogo saranno comunicati in seguito.

ADMO TRENTINO

ADMO Trentino convoca l'assemblea dei soci nella giornata di sabato 19 aprile 2014, alle ore 7.30 in prima convocazione e alle ore 10 in seconda convocazione. La riunione avrà luogo presso la sede SAT di Trento, in via Mancini al numero 57.



Avviso ai naviganti (del web): **ADMO** sta per cambiare look.

Non nella sostanza, ma nella veste grafica del sito.

L'indirizzo? Lo stesso: **www.admo.it**

Diversi, invece, i compagni di viaggio.

Un nuovo appuntamento da non perdere.

