

## Il progetto di Palliative Care Victoria per aiutare le comunità multiculturali a prendere decisioni consapevoli sulle cure di fine vita

# “Per vivere il miglior addio possibile”

In quell'ultimo abbraccio, quando le parole si fanno leggere e lo sguardo cerca un senso in ogni respiro, c'è bisogno di un gesto che accompagni, che spieghi senza ferire, che sostenga senza invadere. È da questa premessa profondamente umana che nasce il progetto *Dignified and Respectful Decisions* di Palliative Care Victoria, pensato per le famiglie delle comunità multiculturali.

Il progetto si è evoluto di recente con la pubblicazione di una serie di libretti informativi in 11 lingue diverse – tra cui anche l'italiano –, *Being Prepared as a Family Decision-Maker*, che guidano passo dopo passo coloro che si trovano ad affrontare decisioni difficili accanto a un familiare che si avvia verso gli ultimi passi della sua vita.

La struttura delle risorse è pensata per accompagnare le famiglie attraverso quattro fasi fondamentali: “essere preparati”, per comprendere i desideri del proprio caro e affrontare emotivamente ciò che verrà; “collaborare”, per stabilire un dialogo autentico con lo staff medico e garantire cure di qualità; “prendere decisioni”, per chiarire i ruoli e rispettare la volontà del paziente; “cure di fine vita”, per comprendere la natura delle cure palliative e affrontare anche il dolore del distacco.

I libretti informativi sono stati presentati pubblicamente al Darebin Arts Centre alla presenza di centinaia di ospiti e rappresentanti di nove diverse comunità linguistiche.

A guidare e curare con passione il progetto è stata anche Tonina Gucciardo-Masci, *community engagement manager* di Palliative Care Victoria, da sempre impegnata nel dialogo con i diversi gruppi multiculturali dello Stato. Il suo ruolo si basa sulla presenza, sulla conoscenza profonda delle comunità, sulla pazienza nel ristabilire legami, nel creare la fiducia e nel costruire approcci culturalmente adeguati.

“Sto lavorando con ogni comunità per capire come promuovere il progetto. È un processo lento: bisogna ristabilire i contatti con tutte le organizzazioni e trovare il modo più culturalmente adatto per ognuna di esse”, ha detto.

Con lucidità e delicatezza, Gucciardo-Masci affronta i tanti malintesi che ancora circondano le cure palliative, specialmente in contesti culturalmente sensibili: “C'è sicuramente



Il team di Palliative Care Victoria che si è occupato di sviluppare il progetto *Dignified and Respectful Decisions*, da sinistra: Lynne Casey, Tiffany Button e Tonina Gucciardo-Masci

l'idea che le cure palliative siano solo per gli ultimi momenti della vita, ma in realtà noi le consideriamo come un modo per garantire qualità della vita, alla fine della vita”.

Un percorso, infatti, che è possibile iniziare dalla diagnosi: “Le cure palliative adottano un approccio più olistico: non si concentrano solo sull'aspetto clinico, ma anche su quello fisico, emotivo, spirituale. Si cerca di garantire alle persone il miglior addio possibile”.

In molte comunità multiculturali, inclusa anche quella italiana, esiste ancora l'idea – errata ma diffusa – che tali trattamenti accelerino il percorso verso la morte: “Molti non ne comprendono il lato clinico – aggiunge –. Il progetto è nato proprio per aiutare le persone ad affrontare quei momenti difficili, specialmente quando i propri cari non sono più in grado di prendere decisioni. E anche per incoraggiare a pianificare in anticipo, così da rispettare i desideri dei pazienti durante la fase palliativa della vita”.

L'impegno di Gucciardo-Masci affonda le radici in un vissuto personale fatto anche di perdite, elaborazione del lutto e profonda comprensione: “Credo che, dopo aver affrontato certe situazioni, si riesca a parlarne più facilmente – racconta –. Le mie esperienze di vita mi hanno dato una certa capacità di

comprensione; so quanto possa essere difficile. Però, penso anche che sia una parte fondamentale della vita”.

Nata a Melbourne da genitori siciliani – Giuseppe e Carmela, originari di Calatafimi, in provincia di Trapani –, Gucciardo-Masci è cresciuta comprendendo davvero cosa significhi avere alle spalle un *background* multiculturale in Australia.

I suoi genitori vissero un amore epistolare durato sette anni – sua madre era ancora troppo giovane per impegnarsi in una relazione e suo padre decise di lasciare la Sicilia per

raggiungere uno zio a Melbourne e cercare di costruire un futuro più sereno. Dopo dozzine di lettere e un amore rimasto immutato di fronte allo scorrere del tempo, fu sua madre a salire su una nave da sola, a 22 anni, per raggiungere l'uomo che amava e sposarlo in Australia, nel 1962. “Erano anime gemelle. Sarebbero finiti insieme a prescindere, in qualsiasi parte del mondo”.

Cresciuta nei sobborghi orientali di Melbourne, tra la piccola officina di fabbri del padre e le cure amorevoli della madre, Gucciardo-Masci ha prima ottenuto una laurea in Sociologia e Italiano, per poi dedicare la sua carriera al lavoro multiculturale, alla ricerca, alla formazione e allo sviluppo di servizi culturalmente inclusivi.

“Già negli anni '80, quando mi sono laureata, avevo iniziato a occuparmi delle necessità dei migranti italiani in Victoria – ricorda –. Era la strada che sentivo mia e che dovevo perseguire”.

E oggi ancora, attraverso l'impegno sulle cure palliative, resta intatta quella motivazione originaria: dare voce, senso e dignità alle scelte più difficili.

“Credo davvero che sia una conversazione importante da avere all'interno della comunità. Parlare di morte e di fine vita significa essere preparati e, in fondo, cercare di vivere il miglior addio possibile. È quello che vogliamo per noi stessi: avere voce in capitolo, avere autonomia”.

BENEDETTA FERRARA



Alcuni rappresentanti della comunità italiana presenti al lancio del progetto insieme a Tonina Gucciardo-Masci (seconda da sinistra), da sinistra: Lillian Antonelli, Sauro Antonelli e Mariella Di Fabio

### IN BREVE

## Firmato il protocollo d'intesa tra Calabria Club, Pro Loco Terina e Pro Loco Lamezia Terme

Il Calabria Club di Melbourne, la Pro Loco Terina e la Pro Loco Lamezia Terme annunciano con orgoglio la firma di un protocollo d'intesa finalizzato a rafforzare i legami culturali, sociali ed economici tra le comunità calabresi in Italia e in Australia.

Questa collaborazione strategica nasce dalla volontà condivisa di preservare e valorizzare il patrimonio calabrese attraverso iniziative comuni, eventi e progetti di scambio.

Si tratta di un passo importante verso un dialogo interculturale più profondo e il coinvolgimento delle nuove generazioni di origine calabrese nella riscoperta delle proprie radici.

Gli obiettivi principali del protocollo includono: promozione della cultura calabrese attraverso festival, mostre e iniziative artistiche; collaborazione enogastronomica e turistica; scambi

giovanili ed educativi; sostegno allo sviluppo dei territori.

“Questo accordo rispecchia la missione del nostro club: essere un ponte tra generazioni e continenti. Con la Pro Loco Terina e la Pro Loco Lamezia Terme, siamo pronti a costruire opportunità concrete che celebrano la nostra identità e guardano al futuro”, ha dichiarato Sam Sposato, presidente del Calabria Club.

A nome della Pro Loco Terina, il presidente Gianfranco Caputo ha affermato: “Insieme continueremo a realizzare progetti che diano valore alle nostre comunità e ispirino altri a fare lo stesso”.

La partnership sarà presentata ufficialmente il 3 agosto a Lamezia Terme dove si terrà *La Notte della Moda*, e il 25 e 26 ottobre a Melbourne per la quarta edizione del *Segmento Tarantella Festival*.

## Le linee ferroviarie di Mernda e Hurstbridge sospese dopo un grave deragliamento

Un treno della Metro, con a bordo 55 passeggeri, è deragliato la scorsa domenica sera, 13 luglio, nei pressi della stazione di Clifton Hill, causando ingenti danni alle infrastrutture ferroviarie. Tutti i passeggeri sono stati evacuati in sicurezza e non si segnalano feriti. Il danno ha provocato forti disagi sulle due linee, con autobus sostitutivi attivati lungo i tratti sospesi di Hurstbridge e Mernda.

L'amministratore delegato di Metro Trains, Raymond O' Flaherty, ha dichiarato che il carrello del quinto vagone è uscito dai binari in un guasto definito “estremamente raro”, che ha reso necessaria un'indagine approfondita.

“È un evento molto insolito; non ci è mai successo prima – ha dichiarato –. Abbiamo un solido record di sicurezza. I migliori esperti stanno esaminando la situazione. Il nostro obiettivo è quello di ripristinare il servizio il prima possibile sulle linee Mernda e Hurstbridge”.

O' Flaherty ha anche confermato che il



Una foto dall'incidente nei pressi di Clifton Hill

deragliamento non è collegato a lavori in corso o recenti, ma che ogni aspetto sarà analizzato nell'ambito dell'indagine. Il vagone deragliato è ancora sui binari e dovrà essere rimosso con una gru per poter essere esaminato.

I pendolari dei sobborghi settentrionali di Melbourne resteranno senza treni verso il centro città almeno fino a lunedì 21 luglio. Ci saranno autobus sostitutivi sulla linea di Hurstbridge, tra le stazioni di Eltham e Parliament, e sulla linea di Mernda tra Reservoir e Parliament.