

la Bellezza delle cose

PERIODICO TRIMESTRALE DI MEDICINA NARRATIVA

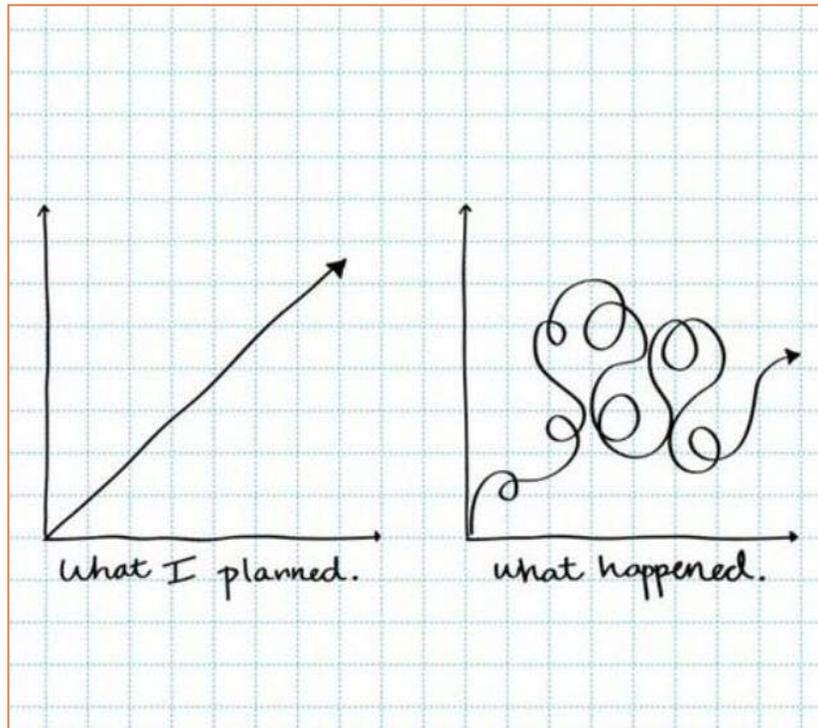
n.10 dicembre 2014

Giulio non riusciva a concentrarsi nella lettura del giornale. Leggeva le parole che si mettevano a fuoco e subito dopo si sfuocavano giocando con lui come la Fata Morgana che aveva conosciuto nel deserto quando era stato in Africa. Le lettere prendevano nuove forme e assumevano le sembianze di torri, pinnacoli, obelischi.

Si trattava di un effetto dovuto alla particolare distribuzione dell'indice di rifrazione della luce del sole in diversi strati d'aria e quindi, per certi versi, analogo al miraggio.

Sommario

What I planned, what happened	1
La truffa	2
Suggerimenti di lettura	3
Avventura.....	4
Ecco continua a nevicare	5
Il bicchiere mezzo pieno.....	6
Il futuro dei miei.....	7
Incontrarci per raccontarci	8-9
La Bellezza delle Cose.....	10



Fai imparare a memoria quella piccola filastrocca, che tu sai così bene, alla nostra creatura. Ti amo Giulio». Se ne andò la notte dopo avere partorito

Giulio la amava e prese una decisione sbagliata, una delle tante. Diede la colpa di questo al figlio e non volle più rivederlo. Se ne andò in punta di piedi.

Ogni tanto, pensava alla filastrocca che sua moglie, la sua sempre amata voleva che lui passasse a suo figlio.

Ripensò a suo figlio, nato a Sarzana. Gli avevano dato il nome di Filippo, non si ricordava perché. Sua madre aveva scoperto, durante l'ultima ecografia all'ospedale, di avere un tumore. Il dottore le aveva dato dai due ai tre mesi di vita. Lei, che non parlava molto, aveva assicurato Giulio: durante il parto, oltre al figlio, avrebbe espulso anche il cancro.

Prima che arrivassero le doglie gli disse: «Ti voglio parlare dei miei sogni d'infanzia e di come li ho realizzati. Da questo punto di vista sono stata una donna molto fortunata. Ti parlerò di come credo di aver reso possibili i sogni altrui e ti parlerò degli insegnamenti che ne ho ricavato. Sono una femmina che ti ama come tu ami me e ti darò il figlio dei tuoi sogni. Con il tempo scoprirai che permettere ai sogni altrui di realizzarsi è molto, molto più gratificante che realizzare i propri.

**“Curati dei tuoi pensieri: diventeranno le tue parole.
Curati delle tue parole: diventeranno le tue azioni.
Curati delle tue azioni: diventeranno le tue abitudini.
Curati delle tue abitudini: diventeranno il tuo carattere.
Curati del tuo carattere: diventerà il tuo destino.”**

Ora erano solo sue quelle parole, un tormento. Non sarebbe mai stato capace di rimuoverle se non convidendole con qualcuno. Ora era tardi per qualsiasi cosa. Lasciando suo figlio lo aveva ucciso e colui che uccide un bambino può giudicare se stesso, non più gli altri.

Klaus, Cittadino responsabile

La Truffa commedia in due atti

Atto I

Chi è il signor W alla prima vista? Uomo di 70 anni, affetto da 6 mesi da tumore della testa del pancreas metastatizzato, operato, chemio trattato, CT “momentaneamente sospesa”, ha dolore non controllato, non mangia. Lui vive da solo ed è il papà del Vulcano

Margherita professione chirurgo, che ci attiva perché “vuole fare solo la figlia, non il medico”. Suono, viene ad aprirmi il malato, ci presentiamo, lui, scheletrico, molto composto, la pianta della flebo nella sinistra, mi porge la destra e mi invita ad accomodarmi su un divano di pelle bianca grandissimo e bassissimo. Strana quella casa che sembra una essere una garçonnière e contrasta così tanto con l'aspetto del malato. Sprofondo nel divano e il malato, che siede sulla sua poltroncina due volte più alta, cortesemente mi interroga sul mio ruolo e sul funzionamento e l'obiettivo della nostra associazione sua. Avrò ho risposto bene? Sembra un paradosso ma mi viene complicatissimo spiegargli cosa faccio.

Finalmente mi indica la sacca della flebo. Il Vulcano Margherita chirurgo per l'week end ne ha programmato alcune sacche che le sue infermiere attaccano al mattino e lui stesso stacca alla sera. “dottoressa tre giorni fa non riuscivo più a reggermi in piedi, con queste ora mi alzo e posso camminare”. Io vorrei potere di nuovo mangiare ma non ci riesco. Lei cosa mi consiglia? Imbastisco una risposta, indirizzo il discorso sul dolore, che c'è, ma non è lui a parlarne, sono io, ma, ecco che entra la vulcanica Margherita e mi salva in corner. In seguito il malato mi interrogherà più volte sulla nostra associazione e sul nostro lavoro.



Lui è in piedi pallido, immobile, un cerottone in testa. Mi siedo sul divano, gli chiedo di sedersi, lui si siede, gli prendo istintivamente la mano. Mi gela... “eee no dottoressa lasci perdere, è finita, se ne vada, se ne vada di cui per piacere, la commedia è finita. Lei è stata al gioco, mi ha truffato e se io

Atto II

In un mesetto il signor W riesce di nuovo ad alimentarsi discretamente e il dolore è più controllato ma una notte alzandosi cade e si ferisce la testa. Lui, su insistenza delle figlie e nostra, accetta passivamente di vivere con una badante Svetlana. La luce nei suoi occhi si spegne. Non mi parla più di natura, di voli, di viaggi.

I figli e i nipotini partono per le vacanze. Svetlana una notte, insospettata da un rumore, si alza e trova il malato in cucina che si “gratta” la schiena con un grosso coltello da cucina.

La notte successiva il malato si alza e inizia a preparare le valige, dice che la mattina successiva tornerà a casa e poi si imbarcherà per un viaggio. Svetlana tenta invano di convincerlo che è notte, che è già nella sua casa ma il malato prosegue e preparano assieme le valige con oggetti e libri. Al mattino si addormenta stravolto. La notte successiva si alza di nuovo prepara la valigia e la borsa con gli effetti personali ma al mattino non si addormenta, si veste prende le chiavi di casa, apre la porta, prende i bagagli, chiama l'ascensore. Velocissima Svetlana lo ferma. Il malato reagisce minacciandola, Svetlana non cede, lui cerca di farle male. Lei ordina di andarsene. Lui, non so come, lo convince ad aspettare la figlia, mi telefona. Salgo con il cuore in gola, la porta è aperta, c'è il caos nella garçonnière.

volessi potrei rovinarla e per sempre e lei sarebbe finita, un povero essere”

Mi vengono i brividi, adesso finalmente inizio a capire ma è troppo tardi ormai per spiegare e comunque ha ragione lui, l'ho truffato.

Entra il vulcano Margherita che viene attaccata dal padre ma poi con diplomazia e dolcezza riesce a spegnere in lui un po' di violenza. Margherita propone di bere un caffè assieme, caffè al quale aggiunge o aggiungiamo Alprazolam, il malato si rilassa e con dolcezza Margherita lo mette a letto. Poi noi, Svetlana e io, andremo a casa nostra, lui rimarrà per il week end in quella casa con la figlia a riposare, non riuscirà più a reggersi in piedi, ne a bere ne a mangiare, cosciente aprirà gli occhi di tanto in tanto, poi al lunedì verrà ricoverato in Hospice, chiuderà gli occhi e non comunicherà più.

Chi è il signor W alla fine della assistenza? E' un malato con un tumore metastatizzato della testa del pancreas operato, chemio trattato con terapia oncologica conclusa.

E' un ingegnere tipo che ama profondamente la natura e la rispetta. Con la moglie abitava nella loro casa fuori città immersa nel verde. Ha tre figli e 3 nipotini. La moglie è morta da un anno per un tumore mammario e in quella casa lui viveva solo. Ma, dopo l'intervento, la figlia Margherita Vulcano ha insistito

(segue a pg. 3)

La Truffa

segue da pag 2



perché si trasferisse per la chemioterapia vicino all'ospedale e ai figli e gli ha trovato un appartamento arredato nel centro di Milano dove gli ha traslocato alcuni libri, la sua poltrona preferita e i crocifissi. Lui, confidando nei medici e credendo di guarire ha accettato il trasferimento giusto per il tempo della chemioterapia.

Se gli fosse stata detta la verità, se avesse saputo di morire presto, non avrebbe mai lasciato la sua casa.

A me il malato ha chiesto come potere mangiare per rinforzarsi, io gli ho risposto come controllare il dolore. Voleva stare solo e ha dovuto vivere con Svetlana.

Non c'è stato bisogno al quale abbia risposto adeguatamente.

Siamo riusciti infine a rubare al signor Zeta anche la morte.

Alessandra, medico palliativista.

PS Anche nell'angoscia della morte, del dolore e delle brutture, resta la fame e insieme alla fame la vita con tutta la sua pace. Come se i nostri corpi, più saggi di noi, ci incoraggiassero, contro di noi e quello che abbiamo imparato e ci costringessero a rispondere e a mangiare.

*Molta pazzia è divino buon senso
per un occhio avvertito
molto buon senso,
pura pazzia
è la maggioranza
in questo, come in tutto,
a prevalere
Di sì e sei sano ribellati
subito sei pericoloso
e ti trattano con catene*

E.D.

Suggerimenti di lettura



**Vi doniamo volentieri questi suggerimenti
e ne accogliamo da voi,
inviati ai nostri indirizzi di posta elettronica:
adecal@tin.it cinzia.pellegrini@ieo.it**



L'ultima lezione

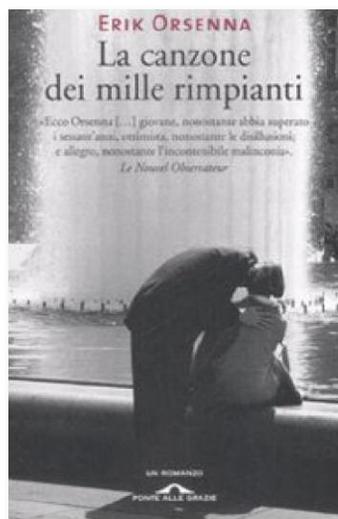
Randy Pausch, Jeffrey Zaslow
Edizione Rizzoli 2008

Scritto con stile semplice, leggero e molto diretto. La forza della parola è presente più che mai ed è una storia di quelle difficili da dimenticare.



La canzone dei mille rimpianti

Erik Orsenna
Edizione Ponte alle Grazie 2009

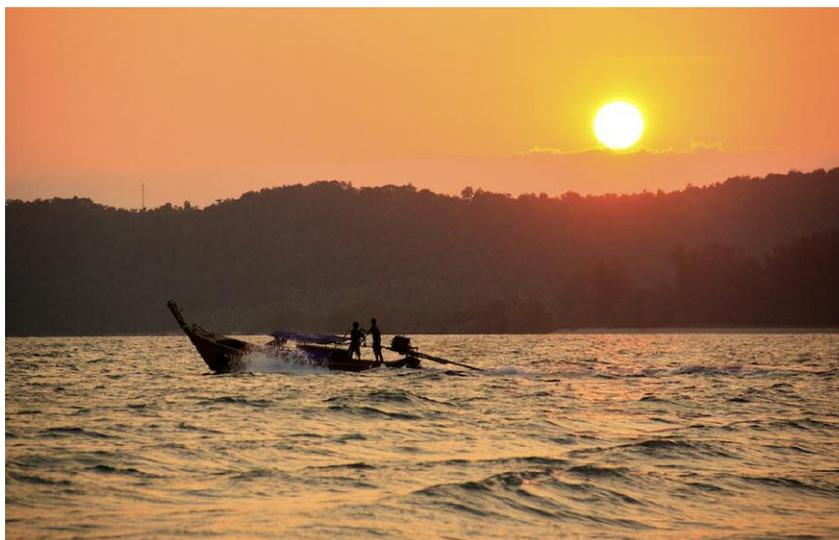


Cercare l'amore della vita e perderlo, per sempre. Una canzone all'amore, per la compagna amata e prematuramente scomparsa, che tocca le corde più profonde e si trasforma in una canzone dolce e malinconica.

Avventura

Schiacciata, come tutti, sotto il peso inesorabile della calura agostana; come tutti in spasmodica attesa della pioggia, Chiara aspetta anche una chiamata dalla Centrale Operativa ed è pronta per il prossimo servizio. Tra una visita e l'altra ha tempo per leggere qualche poesia di Pessoa, il suo poeta preferito, e ha modo di riflettere sulla sua vita lavorativa... È ormai da dieci anni che svolge turni di Guardia Medica, adora la sua professione e cerca di svolgerla con scienza e coscienza. Stranamente quell'attività viene considerata da alcuni colleghi arroganti la cenerentola di tutte le medicine, roba per falliti, per chi ha una necessità immediata di liquidi, per specializzandi in attesa di qualificazione... C'era stato un tentativo di riabilitarla da parte di una dirigente ASL. Era stato perfino cambiato il nobile e antico nome di Guardia Medica in uno più asettico e che, secondo alcuni, suonava meglio: "continuità assistenziale." Forse si pensava, con questo nuovo nome, di riscattare la guardia medica dalle vecchie diffamazioni, pregiudizi e luoghi comuni... di cui era circondata? Forse si pensava con questa nuova denominazione di dare maggiore dignità al ruolo del medico di guardia e di farlo assurgere al piano prestigioso del medico di famiglia?... A Chiara sembrava che la professione di Guardia Medica non avesse bisogno di cambiare nome perché aveva già una sua peculiare dignità e finalità, diversa da quella del medico generalista.

Continuavano i soliti turni diurni e notturni, festivi e prefestivi... Case dei ricchi e case dei poveri, sudici albergucci di periferia, lussuosi alberghi del centro ove puoi essere chiamata a visitare un sultano arabo



con il suo harem al seguito..., sacche di miseria e di degrado da terzo mondo, proprio in zone centrali, non lontane dai palazzi e dalle ville della Milano bene... visite all'ultimo piano di case di ringhiera in cima alle quali arrivi con il fiatone e tutta sudata, piegata in due sotto il peso dei borsoni carichi di farmaci e strumenti di lavoro indispensabili per la diagnosi e la terapia, ausili preziosi da cui non ti separi mai.

Durante quell'estate, continuavano a pervenire a Chiara, regolari come bollettini di guerra, le comunicazioni della ASL, di massima allerta per i medici di guardia a causa del perdurare della straordinaria ondata di calore che si era abbattuta sulla città,... gli interventi per colpi di calore e per colpi di sole erano all'ordine del giorno, massimo rischio di scompenso per anziani e fragili. Eppure a Chiara quel lavoro piaceva moltissimo e ne era massimamente orgogliosa. Nell'arco del suo lungo percorso lavorativo aveva visitato anche numerosi pazienti stranieri, presenti in città o per turismo o per lavoro e aveva ricevuto da loro apprezzabili complimenti sull'organizzazione della Guardia Medica a Milano, sulla velocità degli interventi e sulla professionalità dei medici chiamati ad assolverli. Molti di questi pazienti le avevano riferito, lagnandosi, che un servizio sanitario simile al nostro, efficiente, gratuito e a completa disposizione del

cittadino, è difficile trovarlo in altre metropoli europee; essi ce lo invidiano, lo vedono come un modello di riferimento e si augurano che possa essere esteso anche alle loro città di provenienza.

Chiara trovava il suo lavoro faticoso e di grande responsabilità ma anche avvincente,

persino avventuroso intendendo per "avventura" ogni incontro, ogni esperienza che accenda una luce nuova su un aspetto nascosto o insolito della realtà e degli esseri umani con cui vieni in contatto. Le risuonavano ancora nell'orecchio le parole di scherno pronunciate da un giovane collega chirurgo di un grande ospedale cittadino, il quale di fronte a tutti, in Pronto Soccorso, con un sorriso sarcastico sulle labbra, le aveva detto: "Hai superato l'esame di stato già da molti anni e fai ancora la Guardia Medica? Ma non ti vergogni?" Chiara non aveva mai dimenticato quelle parole sprezzanti, non l'avevano offesa ma profondamente sorpresa e amareggiata. Lei era innamorata del suo lavoro, ne vedeva l'intrinseca bellezza e si meravigliava che altri non la percepissero... lei, dall'indole nomade, inquieta e curiosa, non avrebbe potuto fare nessun altro lavoro nella vita se non quello; quel lavoro sembrava fatto su misura per lei... si può dire che ne fosse predestinata...

Tutti questi pensieri fluttuavano nella mente di Chiara quando improvvisamente squillò il telefono: era la Centrale Operativa. Subito in piedi, con i suoi borsoni, Chiara è pronta per correre incontro a una nuova avventura fatta di umanità e sofferenza...

Chiara (studentessa 9° Master)

Ecco continua a nevicare

Ecco continua a nevicare; era iniziato a maggio, quella nevicata speciale, che non porta il freddo, ma il bianco dei fiocchi di neve che giocano sparpagliati nel cielo, rendendo il paesaggio intorno delicato come lo era la mia Maria.

Ho pensato anche a lei caro Prof, e mi auguro con grande piacere che tutto proceda per il meglio nella sua vita, io proseguo la mia, avendo come obiettivo la crescita e la felicità di Mattia.

La memoria mi riporta inesorabile a rivivere i momenti di angoscia e di dolore legati a sequenze di speranze e disperazione, che ho condiviso con Maria.

La nostra storia ebbe inizio circa 14 anni fa, lei separata senza figli, io separato con tre figli. Iniziamo a frequentarci, per poi decidere a breve di andare a convivere. Nella nostra mente il desiderio di avere un figlio tutto nostro, e così quando il ginecologo ci comunica della gravidanza, si immagini la gioia per entrambi e in modo particolare per Maria, che a suo tempo fu colpevolizzata dall'ex marito di non essere riuscita ad avere un figlio. Dopo poche settimane in una visita di controllo il dott. Di Tizio scopre il dramma, e comunica la terribile sentenza: "spina bifida". Urla e pianti, Maria riconosce di essere una ragazza sfortunata. Ma dopo meno di 18 mesi riproviamo con una nuova



gravidanza, e il regalo più grande è stato quello di avere Mattia con noi. La vita diventa una storia stupenda assieme a Maria e al nostro bambino.

C'erano tutte le premesse per attimi di felicità, soprattutto dopo la nascita di Mattia, quando piccole nubi di incomprensione appaiono all'orizzonte della nostra storia. Problemi causati dalla presenza invadente della madre di Maria, la quale sembra prendere il sopravvento all'interno della mia famiglia, facendo leva sulla sua forza di madre, e io mi sento tagliato fuori, messo in disparte. Ma non demordo, nulla è prioritario all'infuori di Mattia e con lui Maria, quindi decidiamo di partire per una vacanza, e il mio intento è quello di ristabilire un equilibrio

nella nostra relazione, e cercare di soffiare via quelle nubi che oscurano la nostra felicità.

So di avere fatto una scelta giusta, perché ritrovo la serenità della mia famiglia e il sorriso di Maria in quei giorni, ma fu di breve durata, si stava solo preparando il peggio con l'arrivo questa volta di nuvole di tempesta: Maria accusa una forte stitichezza, rientriamo dalle vacanze e per casualità, nella visita di controllo ginecologica, scopre la massa a ridosso del colon. Inizia l'iter e dopo la colonscopia il medico ci rivela la presenza di una massa tumorale maligna di grosse dimensioni. E' Così che ci indirizza da lei, il nostro caro Prof.

Questi momenti terribili hanno permesso a me e Maria di riavvicinarci, e pensare con estrema freddezza e lucidità a quanto era possibile fare per sopravvivere il più a lungo possibile. Allo stesso modo, quando le speranze hanno smesso di illuderci, ci siamo concentrati sul il futuro di nostro figlio Mattia .

Il mio compito adesso è arduo e gravoso per la tenera età di Mattia, ma il giuramento fatto a Maria mi conforta e mi è di aiuto e forza. La famiglia di Maria mi crea ancora molti problemi, dimenticando il particolare che mai ho lasciato Maria sola, e gli sono sempre stato accanto. L'amore per Mattia, è adesso più che mai, ciò che più mi conforta e mi dà il coraggio di andare avanti.

MARIA... l'abbiamo conosciuta nel racconto di Bruno pubblicato sul n°2 della *Bellezza delle cose* nella storia "Nevica a maggio"

La storia è poi continuata nel racconto pubblicato nel n°4 della *Bellezza delle cose*, "Anche la neve fa rumore", arricchita dal disegno del piccolo Mattia.

Patrizio, il marito di Maria ci regala altre parole per lei, e la *Bellezza delle cose* racconta con affetto.



Devo però ringraziarla per il suo impegno e quello del meraviglioso personale dello IEO, che ha reso possibile a me e Maria, di vivere una illusione terrena. Grazie di cuore, ti voglio bene Prof. Il mio è un saluto e non un addio. Buon lavoro,

Patrizio

Il bicchiere mezzo pieno

La mia esperienza da tirocinante assistente familiare

ALI AI PIEDI

Tirocinio alla “Nemo”: mi impegno per arrivare puntuale. Fin dall'inizio ti accorgi che il caregiver è in realtà colui che mette in risalto il “bicchiere mezzo pieno”. Il bicchiere mezzo vuoto lo vede già da se il paziente. E allora impari a mostrare tutto ciò che può dare sollievo e benessere alla persona alla quale stai dedicando le tue cure. Gli mostri quello che c'è fuori: una bella giornata non comincerà sempre con un sole splendente, ma noi possiamo renderla migliore con un'igiene accurata del paziente, l'uso di creme emollienti profumate, ma anche immergere le loro mani nell'acqua calda e indugiare dolcemente nell'accarezzare con la schiuma le braccia le gambe; farli sentire curati e in ordine. La dignità del paziente non viene trascurata. Questo aiuta a migliorare la loro qualità di vita. Anche la musica: accendere la radio per dar loro una terapia che non sia necessariamente una medicina, ma un mezzo per stimolare la voglia di fare e di continuare, nonostante la malattia

L'INIZIAZIONE

M, ad esempio, non è semplicemente una paziente. Lei non articola le parole, ma si fa capire piuttosto bene, gesticolando oppure scrivendo sul suo inseparabile taccuino. Scrive molto, di lei mi ha colpito la tenerezza dei suoi gesti. E' una persona solare. Scherza con gli operatori, ed è incredibilmente vivace, tanto da creare spesso inconvenienti che finiscono comunque col far sorridere anche noi: con le sue riviste scandalistiche, la sua agenda con penna e la sua inseparabile radiolina. Il giorno che suo figlio viene a trovarla, lei è emozionata e si prepara ben prima dell'arrivo del figlio. Mi fa segno all'orologio a muro: “Mezzogiorno” quindi esce nel corridoio e si mette davanti alla porta a vetri dell'ingresso. Le facciamo notare che non è salutare per lei stare davanti ad una porta, rischia di prendere freddo. Ma non se ne cura, non vede l'ora di godersi la visita del figlio



LA VARIABILE IMPAZZITA

Il signor E. mi porta a comprendere quanto difficile sia trovare un malato SLA con caratteristiche uguali a un altro. La sera del suo breve ricovero per un cambio cannula, l'infermiere mi chiede se voglio imboccare il signor E. Lì per lì rimango un attimo perplesso perché tutti i pazienti che ho visto tracheostomizzati, hanno la Peg, nessuno di loro assume cibo per bocca. Così, incuriosito quanto mai, mi presento al signor E., un uomo grande come me e dal fisico massiccio. Quando inizio ad imboccarlo, la prima forchettata di pasta è un pochino tremolante; eppure lui mangia voracemente e, con mia grande sorpresa, dopo un pò mi chiede se non posso farle più grandi queste porzioni. Così, con grande stupore, mi accorgo che riesce ad ingurgitare quattro pennette per volta e finisce il piatto in meno che non si dica. Poi mi chiede polpettine di verdura e si divora anche quelle. Mi chiede il pane e a quel punto, mi chiedo se si tratta di uno scherzo architettato contro di me. E invece no! Si mangia mezzo panino. Poi il fruttino. A fine pasto assume la sua terapia con grandi cucchiariate di budino al cioccolato... non ho più parole! La sua storia personale parla di un uomo che a poco a poco ha cercato di combattere la sua malattia, non accettando mai di rinunciare al piacere del cibo. Cuoco di professione, con la sua grande passione per la cucina, non ha mai accettato di sottoporsi all'alimentazione enterale. Così, sperimentando poco alla volta sulla sua

pele, ha cominciato ad assumere cibo, pochi bocconi alla volta, fino a un pasto completo. Di certo la caparbietà non gli fa difetto. E la voglia di combattere nemmeno!

A PROPOSITO DI R

Quando ormai,giunto all'ultima settimana di tirocinio pensi di aver raggiunto un buon livello di apprendimento,ti accorgi che, in realtà, hai ancora moltissimo

da imparare: mi viene affidata R., una ragazza davvero speciale, malata di SLA, che mi insegnerà che cosa è la comunicazione. R usa un comunicatore e il movimento dei suoi occhi per farsi meglio comprendere da chi gli sta vicino. L'unico movimento possibile è quello delle dita della mano destra,quasi impercettibile. Iniziamo la giornata con l'igiene: bagno con l'idromassaggio, le laviamo per bene i capelli.poi al termine la riportiamo a letto e la vestiamo. Poi mi dice: “Devi imparare ad scoltare il paziente, devi guardarmi negli occhi per capire se ti sto dando dei segnali. Quando mi hai infilato il braccio nel golfino mi hai fatto male! Devi capire dal mio sguardo quando fermarti. Non insistere!”. E' così, trascorriamo le mattinate a interagire, in parte attraverso il comunicatore e in parte con il movimento dei suoi occhi. Lei mi aiuta nelle parti lacunose, facendomi ripetere più e più volte interventi che mi creano ancora insicurezza.

LA STORIA INFINITA

Una mia amica e compagna di corso, con la quale ci scambiamo regolarmente impressioni e pareri sulle reciproche esperienze, parlandole dei pazienti che ho conosciuto, mi riferisce che, sia M., che E., li posso trovare entrambi nella struttura privata non molto distante da dove abito io. E così, felice all'idea di rivederli, un pomeriggio decido di far loro visita e da allora diventa davvero una storia infinita.

William, 7° Corso assistenti familiari

Il futuro dei miei

Un dialogo fra zio e nipote su una carretta del mare, che può aiutarci a dare un significato diverso alle parole extracomunitario, immigrato, clandestino...

Su una nave. In mare.
Da qualche parte.

“Zio Amadou?”

“Sì...”

“Zio?”

“Sì?”

“Mi senti?”

“Sì che ti sento...”

“Ma non mi guardi...”

L'uomo si volta ed accontenta il nipote:

“Stai tranquillo”, gli dice

inarcando il sopracciglio sinistro:

“Le mie orecchie funzionano bene anche senza l'aiuto degli occhi...”

E si volta a studiare le onde.

Il ragazzino poco più di sei anni, lo osservo dubbioso, tuttavia si fida e riattacca:

“Zio... Tu conosci bene l'italiano?”

“Certo, laggiù ci sono già stato due volte”.

“Conosci proprio tutte le parole?”

“Sicuro, Ousmane”.

Il nipote si guarda in giro, come se avesse timore di essere udito da altri, e arriva al sodo:

“Cosa vuol dire extracomunitario?”

L'uomo, alto e magro, ha trent'anni, ma la barba grigia gliene aggiunge almeno una decina. Non appena coglie l'ultima parola del bambino, si gira di scatto e fissa i propri occhi nei suoi. Trascorre un breve istante che tra i due sa di eternità, possibile solo in un viaggio in cui è in gioco la vita.

“Extracomunitario dici?”, ripete abbozzando un sorriso sincero.

“Extracomunitario è bellissima parola. I comunitari sono quelli che vivono tutti in una sola comunità, come gli italiani, e l'extracomunitario è colui che ne entra a far parte arrivando da lontano. Non appena i comunitari



lo vedono capiscono subito che ha qualcosa che loro non hanno, qualcosa che non hanno mai visto, un extra, cioè qualcosa in più. Ecco un extracomunitario è qualcuno che viene da lontano a portare qualcosa in più “.

“E questo qualcosa in più è una cosa bella?”

“Certamente!”, esclama Amadou accalorato,

“Tu ed io, una volta giunti in Italia, diventeremo extracomunitari.

o lo sono così così, ma tu sei di sicuro una cosa bella, bellissima”.

L'uomo riprende a far correre lo sguardo sulla superficie dell'acqua, quando Ousmane lo informa che l'interrogatorio non è ancora terminato:

“Zio, cosa vuol dire immigrato?”

Lo zio stavolta sembra più preparato e risponde immediatamente:

“Immigrato è una parola più bella di extracomunitario. Devi sapere che quando noi extracomunitari arriveremo in Italia e inizieremo a vivere lì, diventeremo degli immigrati”.

“Anche io?”

“Sì anche tu. Un bambino immigrato. E siccome sei anche un extracomunitario, cioè uno che porta alla comunità qualcosa in più di bello, tutti gli italiani con cui faremo amicizia ci diranno grazie, cioè ci saranno grati.

Da cui imm-grati. Chiaro?”

“Chiaro, zio. Prima

extracomunitari e poi immigrati”.

“Bravo”, approva Amadou e ritorna

soddisfatto ad ammirare il mare che abbraccia la nave. Ciò nonostante, non ha il tempo di lasciarsi rapire nuovamente dai flutti che il bambino richiama ancora la sua attenzione:

“Zio..”

“Sì ?”, fa l'uomo voltandosi per l'ennesima volta.

“E cosa vuol dire clandestino?”

Questa volta Amadou compie un enorme sforzo per sorridere, tuttavia riesce nell'impresa:

“Clandestino... sai, questa è la

parola più importante. Noi extracomunitari, prima di diventare migranti, siamo stati dei clandestini. I comunitari, come quasi tutti gli italiani che

incontrerai di passaggio, molto probabilmente ancora non lo sanno che tu hai qualcosa in più di bello e qualcuno di loro potrà al contrario insinuare che sia qualcosa di brutto. Tu non devi credere a queste persone, mai. Promettilo!”.

Il tono dell'uomo divenne all'improvviso aggressivo, malgrado Amadou non se ne accorga.

“Lo prometto!” si affretta a rispondere il bambino, sebbene non sia affatto spaventato.

“E per quante persone possano negarlo”, prosegue lo zio,

“Tu sei qualcosa in più di bello e questo a prescindere da quel che pensano gli altri. E lo sai perché?”

“Perché?”

“Perché tu sei un clandestino. Tu sei il destino del tuo clan, cioè della tua famiglia. Tu sei il futuro dei tuoi cari...”. L'uomo riprende ad osservare il mare.

Ousmane finalmente smette di fissare lo zio e si volta anch'egli verso le onde. Mi correggo, il suo sguardo le sovrasta e punta oltre, all'orizzonte.

“Sono il futuro dei miei...”, pensa il bambino.

Le parole si mescolano ad orgoglio e commozione, gioia e fierezza.

E chi può essere così ingenuo da pensare di poterlo fermare?”

Alessandro Ghebregziabihier



Incontrarci per raccontarci



Cascina è simbolo e metafora di legame con il passato e la tradizione e le proprie radici, ma la cascina lombarda è sempre luogo aperto al cambiamento e alla transculturalità: i braccianti agricoli si spo-



stavano di cascina in cascina a seconda dei raccolti annuali e portavano con se le loro lingue e i loro costumi e le loro abitudini: Brandezzata quindi luogo di radici e di futuro incontro di stagioni passate e di stagioni future.

Dal mese di ottobre con cadenza settimanale (ogni lunedì), Studenti del Master in Cure Palliative e Operatori sociosanitari, si incontrano per condividere momenti di riflessione su varie tematiche riguardanti le malattie; abbiamo raccontato di Alzheimer, condividendo il racconto "La bella e la Bestia" tratto dal periodico di Medicina Narrativa "la Bellezza delle Cose" (scritto da Laura un medico che ha vissuto l'esperienza di figlia accanto alla madre affetta da Alzheimer).

Abbiamo poi riflettuto sulla visione di due video clips, che potete rivedere ai seguenti indirizzi

https://www.youtube.com/watch?v=_Y0qWqo9ctA

Cos'è quello?

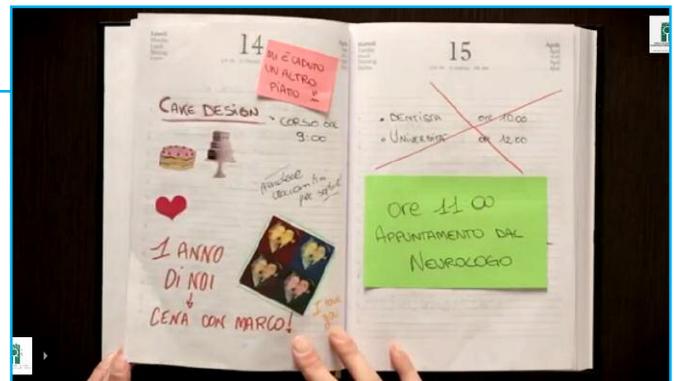
Diventare Genitori Eccellenti



Ci siamo confrontati su una malattia degenerativa come la SLA, leggendo "Asimmetrie Evolutive" di S.Bastianello: la storia di Stefania e di Cesare che hanno vissuto l'esperienza della SLA, riflettendo con la visione del video clips

This is a story

https://www.youtube.com/watch?v=FL_Jz90Cec0



Ogni giorno

cortometraggio di Francesco Felli che trovate al seguente indirizzo:

https://www.youtube.com/watch?v=U_IVuJkH81M



Centro Universitario Interdipartimentale per le Cure palliative
Cascina Brandezzata
Gruppo di Lavoro "Medicina narrativa e Medicina complementare nelle Cure palliative"



Corpo Mente Tecniche energetiche

Incontri gratuiti per conoscere meglio alcune discipline
bionaturali con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita dei
pazienti e dei familiari, e promuovere, nonchè mantenere, il
miglior stato di salute possibile

Ciclo: "Medicina complementare integrata nelle Cure palliative"

Lunedì, 3 novembre 2014 ore 17.00	Hor-me (Terapia della medicina tibetana per l'equilibrio emozionale, anche per pazienti con gravi malattie) - Daniela Crucitti Reiki (Metodo di autocura giapponese per il riequilibrio energetico psico-fisico) - Donato d'Alessandro
Lunedì, 10 novembre 2014 ore 18.00	La bio-danza (Dare e ricevere) Pamela Spataro
Lunedì, 17 novembre 2014 ore 15.00	Esperienza della Rete Toscana di Medicina Integrata Sonia Baccetti, Lucia Mangani, Elio Rossi



TI ASPETTIAMO!!

Gli incontri SONO APERTI A TUTTI e avranno luogo nell'auditorium di Cascina Brandezzata (via Ripamonti 428) che si trova di fronte a IEO.
A conclusione di ogni evento sarà offerto un aperitivo



Incontrarci per raccontarci

Centro Universitario
Interdipartimentale
per le Cure palliative
Cascina Brandezzata
via Ripamonti 428 Milano



Centro Universitario Interdipartimentale per le Cure palliative
Cascina Brandezzata
Gruppo di Lavoro "Medicina narrativa e Medicina complementare nelle Cure palliative"
Gruppo di lavoro "Gravi fragilità psico-fisico-sociali"



Ciclo: "Pace in terra agli uomini di buona volontà"

La discussione degli incontri sarà coordinata da un Esperto del Centro Universitario per le Cure palliative (Centro Cascina Brandezzata)

Lunedì, 1 dicembre 2014 ore 18.30	Narrazioni da "La Bellezza delle cose" Film inedito "Il cuore di Jenin" (di L. Geller e M. Vetter - 2007)
Martedì 9 dicembre 2014 ore 18.30	Narrazioni da "La Bellezza delle cose" Film "Il giardino di limoni" (di Eran Riklis - 2008)
Lunedì, 22 dicembre 2014 ore 18.00	vEnti nel cuore dei Diritti (incontro con Cecilia Strada ed Emergency) Film "Open Heart" Brindisi natalizio



Centro Universitario Interdipartimentale per le Cure palliative
Cascina Brandezzata
Gruppo di Lavoro "Medicina narrativa e Medicina complementare nelle Cure palliative"
Gruppo di lavoro "Gravi fragilità psico-fisico-sociali"



Ciclo: "La Cura di Persone con gravi fragilità"

La discussione di ogni incontro sarà coordinata da un Esperto del Centro Universitario per le Cure palliative (Centro Cascina Brandezzata)

Lunedì, 20 ottobre 2014 ore 18.30	Narrazioni da "La Bellezza delle cose" Video clip: ✓ Cos'è quello? (un passero) ✓ Ogni giorno (per sempre!) film "Iris - un amore vero" (di R. Eyre - 2001)
Lunedì, 17 novembre 2014 ore 18.30	Narrazioni da "La Bellezza delle cose" Video clip: This is a story (SLA) film "Lo scafandro e la farfalla" (di J. Schnabel - 2007)
Lunedì, 15 dicembre 2014 ore 18.30	Narrazioni da "La Bellezza delle cose" Video clip: TBD film "Mare dentro" (di A. Amenabar - 2004)



TI ASPETTIAMO!!

Gli incontri SONO APERTI A TUTTI e avranno luogo nell'auditorium di Cascina Brandezzata (via Ripamonti 428) che si trova di fronte a IEO.
A conclusione di ogni evento sarà offerto un aperitivo

la Bellezza delle cose

la Bellezza delle cose È UN PERIODICO DI MEDICINA NARRATIVA, REGISTRATO PRESSO IL TRIBUNALE DI MILANO. LA BELLEZZA DELLE COSE È UNA INIZIATIVA SIA DEGLI STUDENTI DEI MASTER IN CURE PALLIATIVE E DEI CORSI DI FORMAZIONE PER ASSISTENTI FAMILIARI, SIA DEL PERSONALE SANITARIO E DEI VOLONTARI DELL'HOSPICE CASCINA BRANDEZZATA. LA BELLEZZA DELLE COSE È IL MONTAGGIO DI "PEZZI DI VITA" DI CHI VIVE O HA VISSUTO L'ESPERIENZA DI PAZIENTI CON MALATTIE INGUARIBILI (ONCOLOGICHE E NON ONCOLOGICHE) O DI PERSONE CON GRAVI FRAGILITÀ PSICO-FISICO-SOCIALI CHE VIVONO NELLA COMUNITÀ. LE NARRAZIONI POTREBBERO DARE UN SENSO ALLA SOFFERENZA DI PERSONE CHE, ANCHE GRAZIE ALLA TESTIMONIANZA DI "PEZZI" DELLA LORO VITA, RIMARRANNO NELLE MEMORIA DI COLORO CHE LE HANNO CONOSCIUTE E CHE VOGLIONO COMPRENDERE SENZA DIMENTICARE.



Raccontarsi con semplicità e in amicizia con familiari, caregivers, personale sanitario e volontari

DIRETTORE RESPONSABILE
Bruno Andreoni

COMITATO DI REDAZIONE
Adele Calori, Alessandra Favero, Cristiana Gerosa, Maryla Guzman, Cinzia Pellegrini, Mara Rold, Ornella Schito

Per informazioni:

E-mail: labellezzadellecose@gmail.com

E-mail: cinzia.pellegrini@ieo.it

E-mail: adecal@tin.it

OGNI CONTRIBUTO DEVE RIPORTARE:

- Titolo
- Nome e Cognome dell'Autore, con indirizzo E-mail e recapito telefonico.
- Qualifica dell'Autore, Istituto di appartenenza (se dipendente) e città di residenza.
- La lunghezza delle narrazioni deve essere contenibile in una o al massimo due pagine del periodico. I testi devono essere inviati sotto forma di file word.
- Nel caso di "riflessioni sull'argomento", il testo deve prevedere una introduzione sintetica, una conclusione e 2-3 voci bibliografiche (secondo le norme redazionali della *Rivista Italiana di Cure Palliative*).
- Eventuali riferimenti bibliografici devono essere numerati nell'ordine di citazione nel testo (dove vanno riportati tra parentesi).

NORME EDITORIALI PER GLI AUTORI

Il periodico pubblica:

- narrazioni di famigliari, caregiver, operatori socio-sanitari e volontari che assistono o hanno assistito Pazienti con malattie avanzate (oncologiche e non oncologiche);
- ricordi donati dai Pazienti e dai Famigliari (foto, oggetti, pensieri, poesie...);
- riflessioni sull'assistenza a Pazienti con malattie inguaribili/ terminali e a Persone con gravi fragilità psico-fisiche che vivono nella comunità.

I contributi sono valutati dal Comitato di Redazione per la eventuale pubblicazione; le narrazioni non pubblicate, se consentito dagli Autori, saranno conservate in un archivio, e raccolte ogni anno in un libro dedicato.

Gli Autori dei contributi potrebbero essere invitati ad operare modifiche marginali proposte dal comitato di redazione.

AUTORIZZAZIONI

- Nel caso di narrazioni relative a Pazienti e nel caso di storie ambientate presso Strutture socio-sanitarie, l'Autore deve ottenere, nel rispetto del Dlgs 196/2003, l'autorizzazione alla pubblicazione da parte del paziente (in assenza del Paziente o in caso di sua incompetenza, da parte del Familiare-Caregiver) e da parte del Responsabile della struttura.

