la Bellezza delle cose

PERIODICO TRIMESTRALE DI MEDICINA NARRATIVA

n. 1/2014

# Il tempo rallenta, e c'è luce

C'è un tempo lento. E' il tempo per raccontare l'essenza della vita, e la morte.

Se c'è una cosa che impari facendo lo scrittore è che non tutte le morti sono uguali: alcune sono raccontabili, altre no. Devi accennare, lasciare sospeso il pensiero, volare via mentre accade altrimenti il libro non vende. Almeno così dicono.

Mi ha sempre colpito l'esigenza della narrativa di concentrarsi sulla medicina senza affrontare la morte: pare che i lettori fuggano dai romanzi troppo tristi e la malattia sia accettabile se nel messaggio c'è la guarigione.
Una parte di me lo capisce, un'altra pone domande e rifiuta di tacere: è la parte che ha messo insieme la scrittura e il bisogno di occuparsi degli altri, un bisogno specifico che porto con me da bambina.

Ho sempre avuto il desiderio profondo e feroce di stare accanto a chi muore.
Non è mai esistito un momento in cui ho sognato di dedicarmi ad altro che a una specializzazione oncologica, e quando ci sono arrivata mi sono accorta che le relazioni più riuscite - quelle che davano il massimo dell'empatia, dell'aiuto, dell'amore - nascevano con chi aveva una malattia non destinata a guarire.

Mi sono messa alla scrivania con la finestra aperta, ieri, e ho iniziato questo pezzo di scrittura una decina di volte: niente, non voleva uscire. A un certo punto ho lasciato stare e permesso ai volti, decine, di ritornare agli occhi per parlare con me. Erano le persone che nel tempo ho seguito, e non so se sia stata una presenza da medico o da persona che – chissà perché – non ha mai potuto abbandonare chi muore.

Mi è ritornato in mente che in treno, anni fa, una donna sconosciuta ha voluto prendermi la mano: "Sei nata per scrivere e per accompagnare chi muore", e i viaggiatori intorno cercavano di occultare qualche scongiuro.

Il tempo rallenta. Va più lento quando scopri che negli ultimi giorni di una vita esistono miliardi di istanti che non dimenticherai, miliardi di opportunità per dare e ricevere amore. Sono gocce indelebili di un significato che prima non sei riuscito a scovare: sai perché vivi, quanta importanza abbia l'amore, quanto i gesti e i cenni e le parole abbiano assunto un loro enorme, insospettato valore. Scopri cosa sia l'ascolto e quanto bruci di emozione una carezza.

Nei suoi ultimi mesi Elisabetta mi voleva accanto perché le mie mani toglievano il dolore: le appoggiavo su di lei e stava meglio. E mi raccontava, a ventotto anni, cose che ad altri non sarebbe riuscita a dire: "Rimpiango di non avere potuto creare una famiglia. Peccato non avere avuto figli".

La morte è un mistero. Sono arrivata alla vita con il bisogno di guardarlo, questo mistero, e scriverne. Ho bisogno di osservare, ascoltare, di toccare mani con mani e sguardo con sguardo.
Ho bisogno di raccontare che dopo la morte ci sono state persone che sono ritornate a trovarmi. E il tempo rallenta. Che funzioni o meno in un libro, non ho mai visto una luce più pura di questa.

*Maria Giovanna*

## Sommario

**Il tempo rallenta, e c'è luce** ..... 1
**Voglio raccontare... di Rosa** ..... 2
**La ridefinizione del corpo/spazio** ..... 3
**Chiara** ..... 4
**Un capo Rom** ..... 5
**Dare o ricevere?** ..... 6
**I miei sogni** ..... 7
**Lettere degli amici** ..... 8
**Suggerimenti di lettura** ..... 9
***La Bellezza delle Cose*** ..... 10

# Voglio raccontare… di Rosa, mia sorella d'anima

*Una O.S.S. racconta la vita di rosa: affetta da SLA, una " grande donna" e " indomita guerriera"*

Conosco Rosa da circa 7 anni, l'accudisco per circa 4 ore tutti i giorni da quando si è così aggravata da aver bisogno che le mie mani e le mie gambe divenissero le sue.

Devo dire che con lei non è stato amore a prima vista, anzi, ricordo ancora con ansia quando arrivava l'ora di recarmi a casa sua per l'accudimento giornaliero.
Il clima era pesantissimo, la sua mamma che abitava con lei mi sorvegliava attimo per attimo intervenendo continuamento senza tregua. Rosa si innervosiva tantissimo e non si affidava, e io avevo paura di fare qualcosa che la potesse danneggiare: tutta l'assistenza era pesante come un macigno.

L'aiuto della Psicologa, che mensilmente ci faceva formazione, mi ha aiutato a capire le difficoltà esistenti e poi tutto è stato più facile.

Voglio raccontare...
Quando al mattino arrivo da lei e le chiedo se vuole aprire una palpebra per poter vedere almeno un po' di luce, anche se questo le procura un fastidio terribile e il suo occhio diventa immediatamente arrossato e comincia a lacrimare, allora le dico: " Rosa la devi smettere di guardare film osè alla tv che, ti fanno male agli occhi" e lei di risposta, con una fatica tremenda, sposta l'occhio in segno di diniego o quando le propongo di imbottigliare le lacrime e venderle come miracolose: lei fa cenno di assenso (nei tempi dove ancora relazionava col comunicatore mi diceva " poi dividiamo").

Voglio raccontare…
Di quando di ritorno da una conferenza sulla SLA alla quale aveva voluto partecipare, mentre un temporale estivo imperversava, l'abbiamo caricata a braccia con la carrozzina e tutti gli annessi (respiratore compreso) facendole fare tanti gradini (ma le barriere architettoniche quando le toglieranno?????) e l'abbiamo portata nel bar sotto casa sua. Mentre noi ci facevamo una birra a Lei umettavano le labbra con un caffè perché voleva festeggiare l'uscita e guardava felice questo mondo che da un po' non le apparteneva più. Inutile dire, che la mattina dopo, mi raccontò che si era divertita moltissimo... mentre il marito sgridandoci diceva a me e a lei che eravamo due pazze.

Voglio raccontare...
Di questa donna che una volta l'anno si sciroppa 2000 km andata e ritorno in ambulanza per andare nella sua Basilicata per le vacanze estive, dove ci sono le sorelle e la sua casa delle vacanze, che doveva essere quella del buon ritiro per la vecchiaia, ma purtoppo questo è un sogno che ha dovuto abbandonare. Quando le chiedo se il viaggio per lei non è troppo stancante mi risponde che queste vacanze le danno la forza di sopportare il grigiore di un anno in terra padana e polentona.

Voglio raccontare...
Di quando facciamo comunella contro sua mamma che se per "troppo amore" la vessa senza tregua. Quando poteva ancora vedere e la mamma diventava troppo assillante, le lanciava delle occhiate: allora io capivo che voleva liberarsene così da poter restare sole e lavorare con tranquillità. Allora inventavo delle scuse per allontanare la madre, e sul viso di rosa compariva la soddisfazione.

Voglio raccontare...
Di quando voleva delle cinghie particolari per la carrozzina e il marito non era d'accordo: allora di nascosto le ha ordinate da sola tramite internet, e siccome il diavolo fa le pentole ma non i coperchi, quando il corriere le ha consegnate, il marito era presente ed è successo un putiferio, con lui arrabbiatissimo e lei che diventava sempre più rossa dall'imbarazzo e dalla rabbia di essere stata scoperta… ma dopo mi disse "e così impara". Grande donna!

Voglio raccontare...
Di quando mi chiese di depilarle le gambe e le sopra ciglia perché i peli le danno noia e non si piace... o quando sopporta con pazienza infinita il tempo di posa della ( segue a pg. 3 )

## Voglio raccontare... di Rosa, mia sorella d'anima

*segue*

tinta dei capelli che continua a farsi…oppure quando alla richiesta di cosa preferisse come regalo di Natale tra pigiama e profumo scelse il profumo che si chiama " il profumo della felicità". Di quando le faccio i massaggi (io sono: una shiatsuka): allora le propongo pressioni e stiramenti un po' azzardati, e le domando se le faccio male, Lei invariabilmente risponde: "Si" e io: " Smetto" e Lei : " No". ...che dire: uno spettacolo di donna.

Ricordo di una mattina dove mi ha chiesto di passarle la sua mano sul suo corpo nudo per avere la percezione di come fosse diventato; con una profonda commozione le ho preso la mano e ho percorso tutto il corpo fin dove era possibile: tanta era la magia che ci siamo messe a piangere entrambe.

Ora Voglio raccontare... di me, di tutto quello che ho imparato dalla mia sorella d'anima Rosa: coraggio, determinazione, fede in Dio, accettazione, umiltà e perseveranza. Ho imparato a non lamentarmi per niente, a ringraziare per tutto quello che ho e ad apprezzare ogni singolo attimo della mia vita. Perché come mi ripeteva sempre Rosa e anche ora credo che lo ripeta nel suo cuore tutto può cambiare in un soffio e dobbiamo vivere al meglio i nostri giorni.

Durante una lezione del 6° Corso per Assistenti famigliari di pazienti con malattie neurologiche avanzate inguaribili, il dott. Bonito disse che dalla SLA si può guarire, guarigione intesa come accettazione; ecco io credo fermamente che, qualunque sia l'esito di questa storia di malattia, Rosa sia guarita.

*Mara*

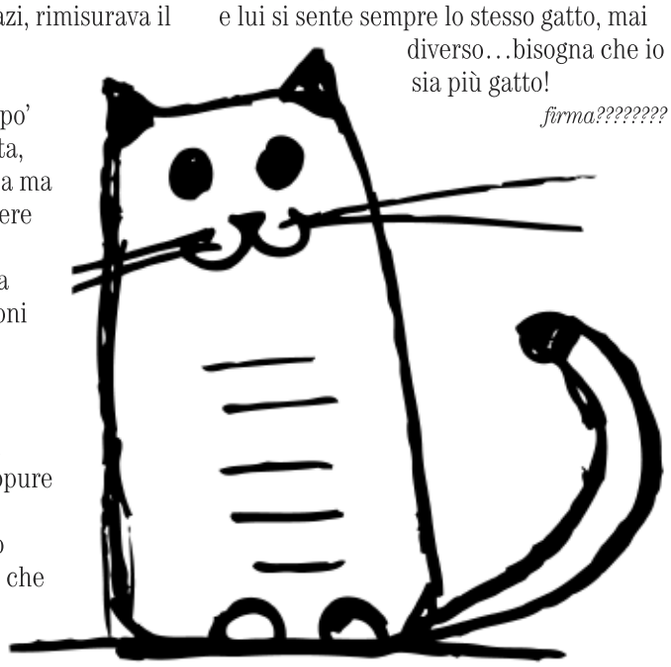
# La ridefinizione del corpo/spazio

Chi ha vissuto per un po' di anni con un gatto che abbia avuto nella sua vita incidenti di percorso di vario genere lo sa, ha perfettamente in mente ciò di cui sto parlando. Ogni volta che un gatto si fa male, si ammala, ha un incidente che implichi una limitazione delle proprie attività oppure un cambiamento nelle proprie possibilità motorie o espressive, non appena torna dal veterinario e non appena è in grado di muoversi, la prima cosa che fa è muoversi all'interno della casa, ripercorrere gli stessi percorsi di ogni giorno negli stessi modi, per vedere cosa è cambiato, cosa può fare e non può fare, quali percorsi deve fare per arrivare alle ciotole e alla cassetta, come deve fare per uscire senza inciampare o cadere, come si deve muovere.

Il mio gatto si chiamava Ciccio, era un trovatello di 5 mesi con la rogna e la bronchite, gli avevano dato 6 mesi di vita al massimo ed ha campato 19 anni.
In questi 19 anni glie ne sono successe di tutti i colori, per lunghi periodi era costretto ad indossare il collare elisabetta magari anche per dei mesi, a causa di allergie devastanti alle orecchie ricorrenti ogni anno, uno sbrego di 6 cm. sul fianco, puntura di vespa sulla zampa, tagli sulla faccia e chi più ne ha più ne metta. Ogni volta che tornava a casa, non appena era in grado di camminare, ripercorreva gli stessi spazi, rimisurava il proprio corpo, cercava di integrare quella protesi ingombrante e anche un po' bruttina che aveva in testa, che sapeva non essere sua ma che sapeva di dover rendere parte del suo mondo per poter continuare la stessa vita di prima. Altre funzioni magari le aveva perse temporaneamente, come l'uso della zampa, con la conseguente necessità di camminare solo con 3, oppure la possibilità di lavarsi, dovendo metabolizzare lo stress infinito di un gatto che vive per lavarsi.
Il collare elisabetta non era parte del suo corpo, ma sempre, dopo breve tempo, lo integrava col resto del pelo e delle membra e lo lavava con la lingua, esattamente come faceva con il muso e le zampotte. Sapeva però che non era suo, lo sentiva quotidianamente.
Eppure Ciccio era sempre lo stesso gatto sia quando era integro che quando non lo era o quando aveva una protesi e dopo brevissimo tempo adattava perdite ed escrescenze estranee nella stessa vita, nello stesso corpo.

L'esperienza di un cancro al seno percorre lo stesso itinerario di Ciccio: perdi una parte che viene sostituita con un oggetto che non sarà mai il tuo corpo, lo senti con le mani, ossia non senti col seno la mano su di esso perché la protesi è un oggetto non senziente, ma alla fine, come Ciccio che lava il collare con la lingua, la lavi e la curi, la integri nel "macchinario"; perdi i capelli per un po' e, come Ciccio quando perdeva il pelo, te ne vergogni, ma come Ciccio che temporaneamente perdeva una zampa, alla fine fai senza, come Ciccio che camminava con 3 zampe.
La casa ed i percorsi restano sempre gli stessi, imperterriti, Ciccio cambia ma ridefinendo il corpo e lo spazio continua come se nulla fosse, e nel giro di poche ore è come se avesse sempre avuto quel collare o non avuto quella zampa. Ed io lo vedo sempre lo stesso Ciccio, mai diverso, e lui si sente sempre lo stesso gatto, mai diverso…bisogna che io sia più gatto!

*firma????????*



# Chiara

Una giovane donna di 35 anni, bella come un angelo, con la sua pelle chiara e luminosa ed i capelli biondi, e quella magrezza che parla di un tumore che scava dentro, che le fa male: adenocarcinoma della cervice con recidiva retto vaginale e metastasi linfonodali.
Incontrai Chiara durante una visita ginecologica il 15/01/2010, nella quale le fu proposto un unico intervento possibile visto il quadro grave e il peggioramento progressivo: l'eviscerazione.
Di fronte alla possibilità di sopravvivere con sacchetti attaccati al corpo per urinare e defecare, Chiara disse : "no", e continuò così il suo percorso della "speranza" tra l'America e l'Europa alla ricerca di nuovi farmaci, nuove terapie da assumere, un miracolo (come lo chiamava lei). In occasione di quella visita Chiara ed io parlammo della speranza, del famoso "miracolo" sperato ogni giorno e delle visite che lei faceva regolarmente in California presso la clinica del dottor Carl Simonton.
Io e Chiara da quel momento in poi mantenemmo i contatti per e-mail, mi raccontava come andava e mi chiedeva pareri e consigli.
Vidi per l'ultima volta Chiara il giorno dell'ultima visita ginecologica l'11/08/2010. Rientrò dalla California il giorno prima allo scopo di chiedere al chirurgo ginecologo di praticarle quell'intervento tanto odiato quanto demolitivo.
Magra, sempre più magra, sempre più fragile il suo corpo, e le sue gambe edematose pesanti come delle colonne di marmo da trascinare ad ogni passo; eppure in quel corpicino io vedevo ancora la forza e la voglia di vivere di una trentacinquenne innamorata della vita.
A quel punto la malattia diffusa in tutta la parete pelvica non permetteva più nessun intervento, eppure Chiara ancora mi supplicava di chiedere al chirurgo di operarla e in ogni caso di provarci.
Ci provai, nei giorni successivi organizzai una Tac e una risonanza per aprire un' ultima finestra di possibilità, ma nulla, nessuno l'avrebbe più operata.
A quel punto ogni intervento non avrebbe prolungato nemmeno di un giorno la sua vita già terribilmente breve.

**Il giorno 29 agosto del 2010 scrissi una e-mail a Chiara:**

( segue a pg. 3 )

*Ciao Chiara,*

*ho riflettuto molto in questi giorni sulla vita, sulla morte, sulla speranza e sento il desiderio dal profondo del cuore di dirti qual'è il mio sentire...di dirti quello penso per te, per la tua vita oggi.*
*Ho camminato con te fino a questo momento, condividendo e appoggiando le tue scelte, riconoscendo anche quelle sbagliate ma guardando sempre avanti...alla speranza di guarigione, ad una prospettiva di vita più lunga e migliore.*
*Non nego certo quello che è il mio pensiero sulla vita, sul lottare contro una malattia, sul pensiero positivo e sul valore della vita fino all'ultimo momento..... ma affermo anche che il guerriero può, in un certo momento, concedersi la possibilità di una pausa.*
*Chiedere altri pareri o consulti oncologici non credo sia utile in questo momento.*
*Devo essere onesta con me stessa e soprattutto con te dicendoti di "prenderti cura di TE, della tua Anima".*
*Di farlo nel modo più dolce possibile... di disporre della terapia palliativa più efficace per godere della vita, di ogni giorno, della migliore vita possibile qui ed ora. Puoi rallentare la tua corsa, Chiara... puoi concedertelo, e non per questo sarai meno Unica e Grande.*
*Quando penso al "rallentare" mi viene in mente "meditare".*
*Ti abbraccio lasciandoti con queste frasi, tratte da un libro di un maestro tibetano:*

"La natura è un'infallibile fonte di ispirazione. Calmate la mente facendo una passeggiata all'alba nel parco o contemplando la rugiada su una rosa in giardino. Stendetevi a terra, guardate il cielo sopra di voi e lasciate che la mente si espanda in quell'immensità.
Lasciate che il cielo esterno risvegli il cielo interno della vostra mente.
Sedetevi sulla riva di un ruscello e fondete la vostra mente con la corrente, diventate uno con il rumore incessante dell' acqua.
Sedete vicino a una cascata e lasciate che la sua risata risanante purifichi il vostro spirito. Passeggiate sulla spiaggia con il vento che vi accarezza dolcemente il viso.
Onorate la luce della luna e usatela per calmare la vostra mente.
Sedete sulla sponda di un lago o in un giardino e, respirando tranquillamente, lasciate che la mente diventi silenziosa mentre la luna si leva lenta e maestosa nella notte senza nuvole.
Tutto ciò può essere usato come invito alla meditazione.
Un sorriso, un volto nella metropolitana, un piccolo fiore che spunta da una crepa nel marciapiede, una cascata di splendidi vestiti in una vetrina, il sole che illumina un vaso di fiori sul davanzale.
Siate attenti ad ogni segno di bellezza e di grazia.
Trasformate in offerta ogni istante di gioia, siate svegli in ogni momento all' interrotto messaggio che dal silenzio si crea".

*Sogyal Rinpoche*

*Ti cammino a fianco. Con grande affetto*
*Francesca*

## Chiara
*segue*

Chiara lasciò questa vita il 26 ottobre 2010, sul suo letto, tra le braccia di Ornella, sua madre. Ornella pochi giorni fa, chiedendole di ricordare quei momenti, mi scrisse:
"Non sono in grado di descriverti i sentimenti che si provano, è certo che è difficile vedere una persona cara sopportare tanta sofferenza sapendo che il miracolo non sarebbe arrivato. Chiara ha tanto pregato sperando in un miracolo ma lei stessa un giorno mi disse: "i miracoli non esistono". Ricordo che ad un certo punto ho voluto che si staccassero tutti i tubi, le flebo, ecc... visse ancora due giorni, non so se fosse cosciente, io l'ho sempre tenuta per mano e le dicevo: "Chiara lasciati andare c'è la Madonna con l'Arcangelo Arzrael che ti stanno aspettando per prenderti per mano e accompagnarti in un posto bellissimo che tu conosci".
E le cantavo la lode alla Madonna, la stessa che cantammo insieme a Madjugorie a Natale."

Chiara un giorno,
al rientro dalla California disse a sua madre:

"non tutti possiamo diventare vecchi, l'importante è come la tua vita sia stata vissuta"

*Laura, figlia medico*

# Un capo Rom

Si sono presentati un sabato mattina, due giovani uomini in jeans, camicia, tatuaggi e giubbotto, senza alcun appuntamento. Chiedono: "Ci ha mandati la dottoressa dell'ospedale, nostro padre sta morendo... questo è il posto giusto per lui?"
Il reparto era silenzioso, una guardia come tante.
Rispondo "Sì , posso dedicarvi un po' di tempo, sediamoci a parlare di vostro padre...".
Tranquilli, quasi ossequiosi mi chiedono con semplicità le informazioni fondamentali, rispondo con calma alle loro domande, sembrano consapevoli, ben informati ma "il padre sa e non sa, immagina ma non dice, chiama il suo cancro un'ulcera incurabile ma ha accettato il trasferimento".
Compilo i moduli , faccio le fotocopie dei documenti, li saluto.

E' trascorsa una settimana. Rientro dopo un week end di lavatrici strapiene e compiti da controllare, è il primo paziente di cui mi parla l'infermiere: "la tua collega ha disposto di non farlo mangiare ma lui mangia di nascosto e vomita, dice che è ciò che vuole, non può farne a meno".
Rispondo "per intanto dategli la colazione... andrò a conoscerlo".
Inizio la prima avventura della giornata: mi ribadisce che sa benissimo che il suo vomito è "incurabile" che se lo porterà "finché vive" ma non vuole rinunciare a sentire il gusto del cibo e la freschezza dell'acqua in gola, è chiaro sin dal principio che è lui che detta le regole , la mediazione è inesistente. Si legge tra le righe che lui è un capo e decide per sé e per gli altri, per il momento si può solo obbedire, imparare da come fa silenziosamente la moglie.
L'assistente sociale compila religiosamente il genogramma.
Nell'albero schematico vi sono decine di rami, forse centinaia di foglie. Resteranno scritti per sempre i nomi dei genitori, dei fratelli e dei figli ma nessun documento descriverà la vita di cui non vuole parlare: le strade percorse ed i paesaggi, gli amori e i figli non riconosciuti, le cose perse e ritrovate insieme alle onorificenze e ai diplomi invisibili.

Nell' ultima settimana vedrò passare le figlie in lacrime, i fratelli impettiti, la madre anziana.

Negli ultimi giorni tutta la sua tribù piano piano ha invaso gli spazi comuni della struttura, il bar la sala polivalente, non è servita quasi a nulla la infaticabilità di Mariella a dare minime regole di convivenza, ad aprire la sala grande e a fornire giochi e materiale da disegno a bambini sempre diversi attaccati alle molteplici madri e nonne.
Contemporaneamente a loro vivevo il mio dolore personale, l'addio al posto di lavoro che avevo amato per molti anni, la fatica di vivere gli ultimi giorni insieme ai "miei"operatori.

Mi consolavano solo un poco i versi della mia poetessa preferita: "possiamo contare su di lei – l'anima- quando non siamo sicuri di niente e curiosi di tutto".

E' morto sabato mattina e ho saputo che la marea umana fatta di giovani vecchi e bambini ha invaso
ogni spazio fino al giorno del funerale.

*Nicoletta medico 9° master*

# Dare o ricevere?

Noi operatori della sanità, produciamo salute, diamo sostegno psicologico, educhiamo... insomma diamo e basta.
E' veramente così?

C'è stato un episodio che mi ha fatto riflettere, mi ha portato piano piano a modificare l'approccio alle persone bisognose di assistenza.

Ora ve la racconto.
Lavoro all'ADI dal 92, come ben sapete a domicilio assistiamo spesso malati terminali.

Era il 1998, ci era stato segnalato un caso in un paesino della nostra provincia, una persona di 65 anni in fase terminale, meta ossee... assistenza impegnativa. Accessi giornalieri, monitoraggio del dolore, terapie endovenose e peridurali, nutrizione parenterale, prevenzione dei decubiti.
Quest'uomo ha dimostrato subito una dignità che poche persone possono vantare. Mai un accenno di insofferenza, di irritazione, mai un lamento per il dolore! Eppure il cancro gli aveva corroso il bacino, le vertebre.

La prima cosa che mi chiedeva quando entravo era:
"Come sta?
Grazie per essere venuta".
Alla domanda:
"e lei come sta? Come è andata la notte?"
Lui rispondeva:
"Purtroppo non bene, ho avuto bisogno di altri dosi di morfina e nonostante ciò non si è attenuato, sono convinto però che troveremo l terapia giusta!"
Oppure: "Non posso lamentarmi, questa notte sono riuscito a riposare qualche ora, mi sento un re!"

Circa un mese dopo la situazione andava peggiorando, ma la sua speranza di stare meglio non si è mai attenuata.
Io stavo attraversando un periodo un po' difficile.

Come tutte le mattine mi recai da lui, un po' cupa e preoccupata, lasciai le mie ansie fuori o almeno lo pensai.
Cercai di essere allegra, mi concentrai su quell'uomo che si stava consumando, steso a letto da molte settimane ormai, incapace di alzarsi e completamente dipendente dagli altri.

Pensai a come recargli sollievo, ma per un attimo lo sguardo andò oltre quel letto, oltre quell'uomo, la mente per un istante vagò nel nulla.
E' stato un attimo: mi senti toccare... era lui che con una mano mi sfiorava il braccio, bisbigliò:
"Caccia via la tristezza, qualunque sia il motivo tu non meriti di soffrire, sei bella dentro, cammina a testa alta, non permettere a nessuno di ferirti, non ne ha il diritto".
Uno schiaffo mi avrebbe fatto meno male. Ho provato vergogna per me stessa. Avrei dovuto infondere coraggio e sollievo e invece ne ho ricevuto.

Il giorno seguente è stato ricoverato. E' deceduto la notte successiva.

Ho riflettuto molto: la nostra professione è monolaterale?
Dare senza ricevere... no diamo assistenza, salute, è vero, ma riceviamo in cambio vita.

*Marta*

## La vita

**La vita – è il solo modo**
**per coprirsi di foglie,**
**prendere fiato sulla sabbia,**
**sollevarsi sulle ali ;**
**essere un cane,**
**o carezzarlo sul suo pelo caldo ;**
**distinguere il dolore**
**da tutto ciò che dolore non è:**
**stare dentro gli eventi,**
**dileguarsi nelle vedute,**
**cercare il più piccolo errore.**
**Un'occasione eccezionale**
**per ricordare per un attimo**
**di che si è parlato**
**a luce spenta;**
**e almeno una volta**
**inciampare in una pietra,**
**bagnarsi in qualche pioggia,**
**perdere le chiavi tra l'erba;**
**e seguire con gli occhi**
**una scintilla di vento ;**
**e persistere nel non sapere**
**qualcosa d'importante.**

Wislawa Szymborska

# I miei sogni

La vita è piena di sogni e io ne avevo tanti come tutti del resto. No so da dove incominciare così penso di iniziare dal mio primo sogno: quello di poter studiare e insegnare.

Purtroppo la guerra me lo ha impedito e le scelte della mia vita sono cambiate. Avrei voluto fare la moglie e la mamma a tempo pieno.

Amavo un ragazzo ed ero ricambiata,ma per motivi allora importanti (non avevo dote), oggi futili, mi abbandonò non appena seppe che aspettavo un bambino.

Ed ecco svanire un altro mio sogno. Per fortuna mia madre non faceva parte della schiera di quelle persone che cacciavano di casa le figlie che portavano DISONORE in famiglia.
E così, dopo tanti incontri belli e confortevoli, sono riuscita a portare a casa mia figlia e farla vivere in famiglia, nonostante sarei stata costretta a lavorare.

Quindi un sogno realizzato e uno frantumato A quei tempi, dalle mie parti,le donne non andavano a lavorare, io invece dovevo e sono fiera di avercela fatta da sola.

Sognavo una vecchiaia serena e ho sempre fatto offerte per la ricerca più che altro finchè si salvassero i giovani con una vita ancora da vivere.

Invece, è toccato proprio a me e ho subito pensato : la mia vita finisce a 85 anni, ma grazie alla capacità e professionalità dei medici e di tutta la struttura dell'Istituto sono qui a raccontare i miei sogni...

Non so dove sarà il mio traguardo, ma so che c'è e io farò ogni cosa per arrivarci e realizzare questo importantissimo sogno...
La mia permanenza qui mi ha permesso di capire tante cose. Infatti, tra i sogni realizzati e quelli svaniti, ho potuto rendermi conto che nella vita non esistono solo cose negative. E questo grazie a mia figlia Rita che, nonostante il nostro rapporto sia stato sempre conflittuale, è qui con me, assieme al marito Angelo, ad assistermi tutti i giorni con affetto e dedizione, assieme anche alle mie nipote e pronipoti.

E allora penso che in questo mondo, nonostante tutto e tutti, non siamo mai soli e io in particolare non lo sono mai stata.

Chissà se potrò ancora sognare... io credo di si perchè la vita è bella e i sogni la rendono meravigliosa

SOGNATE SOGNATE SOGNATE...

*Carmelina*

## ASCOLTA IL PASSO BREVE DELLE COSE

Ascolta il passo breve delle cose
-assai più breve delle cose –
quel respiro che esce dal tuo sguardo
chiama un nome immediato: la tua donna.
E' fatta di ombra e di ciclamini,
ti chiede il tuo mistero
e tu non lo sai dare.
Con le mani
sfiori profili di una lunga serie di segni
che si chiamano rime.
Sotto, credi,
c'è presenza vera di foglie;
un incredibile cammino
che diventa
una meta di coraggio.

*Alda Merini*

# Suggerimenti di lettura

**Vi doniamo volentieri questi suggerimenti e ne accogliamo da voi, inviatieli ai nostri indirizzi di posta elettronica:** E-mail : adecalo@tin.it E-mail: cinzia.pellegrini@ieo.it

## All in Twilight
## Tutto in penombra
*di Antonio De Luca*

Questa è una narrazione fotografica che Antonio figlio e fotografo di professione ci regala. Con l'intensità dell'affetto verso suo padre, racconta la sua finale di vita, cogliendo i particolari delle persone che gli sono accanto in questo percorso importante ed unico. Il papà viene fotografato nei momenti più intensi e propri delle sua personalità, anche con leggerezza, così come solo un figlio può riuscire.

Di seguito il link per vedere le immagini di questa narrazione fotografica.
http://27esimaora.corriere.it/articolo/lultimo-salutotutto-in- penombra/#.UzANLETYbXQ.facebook

## Sia fatta la mia volontà
*Di Marina Sozzi*
*Edizione CHIARE LETTERE 2014*

L'autrice si dice "convinta che un mutato atteggiamento nei confronti della mortalità sia un ingrediente irrinunciabile per la costruzione di un futuro migliore". E che "la morale laica non può che fondarsi sulla consapevolezza reciproca" della rispettiva vulnerabilità: "solo se ci sentiamo mortali possiamo essere sensibili al destino umano". Veniamo da molti secoli in cui la morte era continuamente evocata a fini morali, e da pochi decenni in cui l'argomento sembra quasi divenuto tabù. Com'è possibile cambiare nuovamente – e radicalmente – paradigma?.

Per chi fosse interessato , al seguente indirizzo può vedere il video dell'intervista alla scrittrice:
http://youtu.be/X9wGubxGBnA

## La via delle donne
*Marlene Van Niekerk*
*Edizione Neri Pozza 2010*

Questo libro mi è particolarmente caro perché è stato l'ultimo libro che la mia libraia di fiducia, Laura, ha potuto consigliarmi. Poi ha iniziato un lento e irreversibile decadimento cognitivo che non le ha più permesso di svolgere il suo lavoro ,da lei molto amato.
Nel giro pochi mesi la malattia la portata via da noi.
La protagonista di questo libro, Milla afrikaner , racconta la storia sua e del suo paese dal 1954 al 1993. In questo "quadro" molto intenso c'è anche la descrizione della sua malattia, la SLA, e sempre attraverso i suoi occhi ,che sono l'ultimo strumento che le rimangono per "vivere", racconta in modo struggente com'è essere Milla con la SLA e la sua dipendenza da Agaat.
La storia di queste due donne,così diverse per razza e per censo ,è occasione anche per riflettere su temi come le Direttive anticipate, l'eutanasia e la morte.
Milla riesca ad avere anche pensieri "ironici": "Ultimamente ha cominciato a leggermi poesie dalle antologie distribuite dall'associazione sudafricana di sostegno ai malati SLA.
A chi toccheranno dopo di me? Libretti riciclabili come palliativo, un po' come lasciare la propria bara al prossimo candidato per un solo giorno di esposizione".
Grazie Laura, da Adele

## Avrò cura di te
*Di Sophie Fontanel*
*Edizione Mondadori 2011*

Sophie si ritrova, a 49 anni, a dover accudire la propria madre che lentamente perde la memoria; questo le comporta un radicale cambiamento di vita. Ha inizialmente un senso di rivolta, teme che la madre le prenda tutto il suo tempo.
Poi capisce: solo accettando di darle il proprio tempo, potrà sentirsi libera. Un suo saggio amico,quando Sophie è ancora in fase di ribellione, l'ammonisce: "Lasciati andare,quello che tua madre sta facendo è terminare la tua educazione..."
In questo libro si parla molto di "desiderio": è quello che può tenere in vita la mamma di Sophie. Il desiderio di un buon vino,di un bel abito, di una gita al mare. L'autrice non si limita a raccontarci di come sia difficile per un figlio accettare che i propri genitori invecchino ma con la propria esperienza prova a spiegarci come lei ha accettato queste debolezze, fragilità, le continue richieste di attenzioni, e l'ineluttabilità della disperazione della propria madre.

**Pubblichiamo una lettera inviataci da alcuni migranti bengalesi che lavorano a S. Antimo**

Cari fratelli e care sorelle,siamo lavoratori bengalesi di S. Antimo dove abbiamo fondato l' Associazione 3 Febbraio con la finalità di garantire a tutti i Cittadini del mondo il diritto alla Salute, alla Casa e al Lavoro.

Vogliamo offrire a tutti Voi la nostra esperienza come esempio di unità, solidarietà e fratellanza. Siamo trattati da schiavi ma vogliamo alzare la testa: siamo esseri umani come ognuno di Voi !

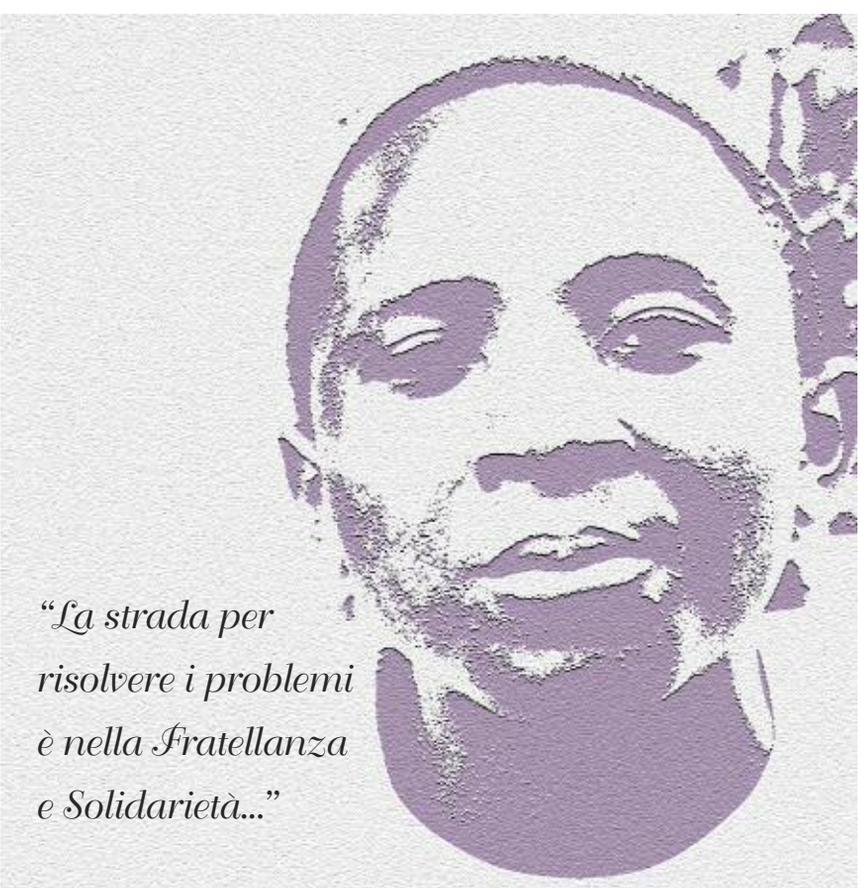
Ricordiamo con tristezza i nostri fratelli e sorelle morti a Dacca (Bangladesh) solo un anno fa nella palazzina crollata dove lavoravano per imprese multinazionali in cerca solo di profitti. Quelle stesse multinazionali dell'abbigliamento che ancora oggi ci schiavizzano come immigrati senza diritti.

Ma sapete perché tante volte ci accontentiamo di pochi euro all'ora per lavorare e viviamo in condizioni difficili?
E' perché nei nostri paesi la miseria, aggravata dallo sfruttamento delle multinazionali del profitto, ci rende ancora più poveri e più fragili. Con 20 euro dalle nostre parti si mangia per un mese.
Nelle nostre terre migliaia di bambini, donne e uomini non hanno accesso all'acqua potabile e rischiano di morire di fame ogni giorno. Pensate che abbiamo fatto migliaia di chilometri per togliere il lavoro a qualcuno o per farci ridurre qui in schiavitù? Beh, se lo pensate vi spieghiamo meglio come stanno le cose.
Se siete disposti a ospitarci, mettendovi nei nostri panni, ne saremo lieti.

Oggi vi chiediamo una mano.
Sappiamo bene che anche voi soffrite per la mancanza di lavoro ma la strada per risolvere i problemi è nella Fratellanza e Solidarietà e non nell'egoismo e nella divisione. Uniamoci contro la schiavitù e lo sfruttamento: insieme possiamo guadagnare dignità e diritti per tutti.
Noi ci crediamo, e Voi ?
Facciamo appello a tutta la gente di buona volontà, a quelle persone che vogliono essere a fianco degli ultimi perché possano migliorare la loro vita, a chi crede nella giustizia, ai giovani che sperano in un futuro migliore: costruiamolo insieme.

Oggi noi stiamo sacrificando le nostre vite, sappiamo che c'è il rischio che a pagare siano sempre i più poveri. Lo abbiamo dimostrato anche nel caso della strage di Lampedusa quando addirittura sono stati incriminati gli stessi naufraghi per il reato di clandestinità. Oggi è possibile che una giustizia ingiusta faccia pagare un prezzo a lavoratori che, purtroppo per bisogno e per non essere stati "regolarizzati", hanno dovuto accettare condizioni di lavoro umilianti. Vi chiediamo di sostenere la nostra lotta perché ci vengano riconosciuti il diritto alla Cittadinanza, alla Salute e al Lavoro.
Vi ringraziamo per ogni vostro sentimento di solidarietà e di fratellanza

*Lavoratori Bengalesi di Sant'Antimo*
*(Associazione 3 Febbraio)*




**Dopo avere precedentemente pubblicato prima la lettera di Giusi Nicolini (Sindaco di Lampedusa) [n° 4, giugno 2013] e poi di Franca Parizzi (Assessore alla Salute del Comune di Lampedusa) [n° 5, agosto 2013], pubblichiamo con piacere la lettera dei Lavoratori Bengalesi di S. Antimo.**
**Nel periodo della Pasqua 2014, alcune migliaia di migranti sono sbarcati nella nostra terra dopo un lungo viaggio pieno di paure e di speranze.**
**Ci auguriamo che queste Persone fragili vengano accolte nel nostro Paese con il rispetto che si deve a tutti i Cittadini del mondo.**
**Anche papa Francesco ripetutamente ci invita a garantire, a questi Fratelli e Sorelle, gli stessi nostri diritti alla Salute, alla Casa e al Lavoro.**
**Le storie di questi migranti meriterebbero di essere raccontate nella Bellezza delle cose**

**Il Comitato di redazione**

# 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, Chiara Lo Piccolo Cinzia Pellegrini, Mara Rold, Ornella Schito**

**Per informazioni:**
E-mail: labellezzadellecose@gmail.com
E-mail: cinzia.pellegrini@ieo.it
E-mail: adecalo@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 Famigliare-Caregiver) e da parte del Responsabile della struttura.