FONDAZIONE LUVI
Luogo di vita e d'incontro

Bellezza delle cose

Periodico trimestrale di Medicina narrativa www.fondazioneluvi.org n° 20 dicembre 2017

I laboratori socializzanti e i laboratori aperti al pubblico in Cascina Brandezzata

Nel numero 19 del periodico "La Bellezza delle cose" è stato presentato il ***Laboratorio socializzante di un gruppo di Anziani fragili*** *che vivono in caseggiati di edilizia popolare, spesso in solitudine. Gli Anziani sono stati accompagnati dagli Operatori del Servizio di Custodia sociale del Comune di Milano. Mentre all'inizio del percorso (lunedì 5 giugno 2017) gli Anziani si sono presentati diffidenti, timorosi e riservati, alla fine (2 ottobre, dopo 11 incontri) abbiamo salutato un gruppo di persone solidali tra di loro e piene di vitalità. Durante le attività del laboratorio è emersa la ricchezza dei loro ricordi che erano rimasti soffocati e ormai rimossi. Gli Anziani hanno così raccontato alcuni episodi della loro vita in particolare legati al tema del cibo, del paese nativo, della guerra (la maggior parte di loro ha vissuto l'infanzia a Milano durante i bombardamenti), del primo bacio, della mamma. Un giovane regista del Teatro Officina ha ripreso i loro racconti per cui sabato 22 ottobre in Cascina Brandezzata si è svolto un evento aperto ai Cittadini di restituzione con il cortometraggio* ***"La grande Cascina"*** *in cui gli Anziani sono stati* ***Attori protagonisti****.*

Giovedì 2 novembre 2017 *è stato avviato (sempre nell'auditorium di Cascina Brandezzata) il laboratorio socializzante* ***per gli*** **Ospiti di 3 case alloggio per pazienti fragili sieropositivi** (Quintosole, A77, CaNostra). Il tema conduttore sinora è stato il significato di un *Natale* accogliente e solidale. Gli Ospiti guidati dai loro Educatori hanno svolto attività ricreative ed occupazionali con produzione di oggetti che sono stati esposti e venduti in occasione dell'evento ***"Natale in Cascina Brandezzata con mercatino della Solidarietà"*** (una bancarella era dedicata ai loro prodotti "artigianali"). Alla fine degli incontri è sempre stato significativo pranzare insieme.

Bruno

SOMMARIO

	PAG:
Festa di Natale in Cascina Brandezzata	2/3
Osare l'impossibile Marino Lupi	4/5
L'albero di Natale addobbato di ricordi Gennaro Julie Maurizio Rina Paolo Giuseppe	6
Non solo storie Cinzia Rosa Ugo Mimmo	7
Il Natale più bello Leonardo Anna Maria Stefania Alessandro	8/9
Infiniti ricordi Arliz janet supo paz	10
C'era una volta la SLA Marlilyne Yepdie	11
Iniziative 2018 Fondazione Lu.V.I Onlus Bruno Andreoni	12
La bellezza di leggere	13

Festa di Natale in Cascina Brandezzata con i mercatini della solidarietà

Sabato 25 novembre e domenica 26 novembre abbiamo festeggiato l'evento : Natale in Cascina Brandezzata.
Sono state allestite e presidiate diverse bancarelle da Organizzazioni non profit e di Volontariato operative nella rete socio-sanitaria del Territorio: la Cascina sta sempre più diventando un luogo di incontro aperto al territorio. Domenica 26 dicembre in auditorium ogni rappresentante delle diverse organizzazioni ha presentato le proprie attività. Sono stati due giorni belli, intensi e di condivisione, non è mancata la presenza di molti cittadini e soprattutto dei partecipanti del laboratorio socializzanti di persone anziane fragili che si è attivato per tutta l'estate, (la loro presenza è stata coinvolgente e significativa).

Bruno , tra il pubblico Giacomo-Romano e Marinella

Raffaele Rita e Franca

Presentazione libro : “L’ultima cosa bella” di Giada Lonati

Un regalo particolare è stata la partecipazione della dottoressa Giada Lonati (Direttore Socio Sanitario di Vidas) medico palliativista che ha presentato

“ L’ultima cosa bella” il suo libro dove racconta storie che toccano le corde più intime dell’anima; il libro di Giada Lonati è un omaggio alla vita perché racconta con la dignità la bellezza dell’ultimo saluto.

Giada Lonati ha risposto con la semplicità che la contraddistingue alle domande un po’ provocatorie di un interlocutore particolare per l’occasione il professor Bruno Andreoni (Presidente di Fondazione Lu.V.I. Onlus) e ne è scaturito un bel dialogo su temi legati al fine vita e alla dignità del morire, condiviso anche con il pubblico presente che ha partecipato esprimendo le proprie domande e perplessità.

Giada Lonati Direttore Socio sanitario di Vidas

Gabriella Gambarini Volontaria Fondazione Lu.V.I Onlus

Ci congediamo con un altro dono speciale .

Elena una paziente ricoverata nell’Hospice Cascina Brandezzata: dall’inizio di novembre si è impegnata molto per raccogliere delle poesie molto belle che ha scoperto durante il suo ricovero in Hospice, che erano state scritte e inserite in una piccola pubblicazione personale da Alberto (Paziente deceduto in Hospice qualche tempo fa). Ne ha scelte alcune brevi, ma intense e con l’aiuto dei Volontari di Fondazione Lu.V.I Onlus le ha trascritte su dei cartoncini in modo che potessero essere regalate ai partecipanti alla festa di Natale. Due in particolare le piacevano molto e avrebbe voluto leggerle durante questo momento, aveva fatto anche le prove, per recitarle bene senza errori, non avendo potuto essere presente le ha recitate Gabriella (Volontaria di Fondazione Lu.V.I Onlus) accompagnata dalle note di un’arpa.

Grazie Elena per il tuo contributo alla festa di Natale in Cascina.

P.S Il cartoncino per le poesie è lilla come avevi scelto.

Cinzia

OSARE L'IMPOSSIBILE

La lotta di un padre per difendere il diritto alla salute del figlio autistico

Trovarmi qui oggi è una grande emozione per chi, come me, insieme a tutte le persone, alle donne e uomini che tutti i giorni si battono per i diritti, per il diritto a una vita piena, autodeterminata dalle persone con disabilità.
Era il 2003 quando per la prima volta ho salito le scale dell'ospedale del mio territorio per andare a parlare con il Direttore Generale e affrontare la problematica riguardante come poter garantire il diritto alla salute a persone con gravi difficoltà per disabilità psichiche e della comunicazione. Ricordo ancora il colloquio con il Primario della Neuropsichiatria di allora: " Ma noi abbiamo il nostro reparto". Mi disse stupito alle mie richieste. Rispondo:" Ma un autistico, che ha un'aspettativa di vita normale, può e potrà avere una qualsiasi malattia, patologia acuta, cronica"; il Primario: " Si, ma…".
Ecco il primo vero scoglio che abbiamo trovato. I nostri ragazzi hanno gravi difficoltà nella comunicazione, ad orientarsi: parole come ospedale, dottore, possono non avere nessun significato. Il pensiero del ragazzo autistico: "Se io ho un dolore, un forte dolore, ma ho anche difficoltà a comunicare, non riesco a dirti che sto male, quanto mi fa male, quanto sto male, non riesco a dirti bene dove mi fa male. Questo dolore aumenta le mie difficoltà e il mio disorientamento. Riesco e posso solo urlare, o picchiarmi forte, o rompere qualcosa. Non riesco a dormire perché mi fa tanto male, ma non sono agitato, non ho bisogno di farmaci che mi facciano dormire, questi farmaci mi disorientano ancora di più, il dolore lo sento lo stesso, mi fa tanto male e con questi farmaci sono ancora più in difficoltà a comunicare". I genitori: " In casa in queste condizioni, si aspetta. Passerà. Che cosa avrà ,domani starà meglio vedrai. E poi...come si fa a portarlo dal dottore, non può stare in sala d'aspetto, e se urla, è brutto, ci guardano tutti. Magari rompe qualcosa e allora i giorni passano.
Si aspetta, ci si rinchiude sempre più in casa e si aspetta e poi un giorno la misura è colma. Bisogna correre".
Il ragazzo autistico: "Il dolore è tanto forte e allora mi prendono, tutti agitati, impauriti e mi portano in un posto dove c'è tanta gente, devo aspettare. Io ho dolore, non riesco a stare fermo. Chi è con me è nervoso, mi tiene stretto da farmi male al braccio. Poi entro in un posto strano con tanta gente indaffarata, vestiti strani, gente che non ha tempo, che dice cose che non capisco. Ho tanta paura, mi tengono stretto. Urlano, poi mi toccano, mi mettono le mani dove mi fa male. Aiuto uso tutta la mia forza e .."
Ecco questo scenario noi genitori di persone con disabilità l'abbiamo vissuto più volte. I racconti dei genitori di persone con disabilità sono spesso drammatici. E mi fermo qui non racconto ciò che poi succede nei giorni successivi a queste visite, a casa. I nostri ragazzi vengono immobilizzati con la forza da 4-5 persone, legati con le lenzuola del lettino. Poi quando li liberiamo, sarà guerra una volta rinchiusi ancora in casa. E la prossima volta che ci sarà un dolore, la guerra inizierà sulla porta dell'ospedale. Quindi? L'unica soluzione, quando non c'è un servizio che sappia accogliere i nostri ragazzi, è aspettare. Soffrire a casa, sedare a casa. Chiudere ancora di più le porte e le finestre, fino a che non esplode l'emergenza. Questo è quello che ho cercato di far capire quando ho bussato, e tante volte ho bussato con pochi risultati, alle porte delle ASL per chiedere per i nostri ragazzi il rispetto del diritto alla salute. E' per questo che nel 2007 siamo venuti qui a Milano, all'Ospedale San Paolo presso il servizio DAMA. Quando andavo a bussare alle porte del mio ospedale per essere ascoltato mi veniva fatto capire, chiaramente che stavo chiedendo l'impossibile. Noi genitori di persone con autismo, con grave disabilità, in questi anni, abbiamo continuato a batterci per l'impossibile, a provare a osare l'impossibile perché noi siamo obbligati a chiedere l'impossibile per ottenere forse l'ordinario. E' ordinario andare dal dentista se mi fa male un dente, per i nostri figli a volte è impossibile.

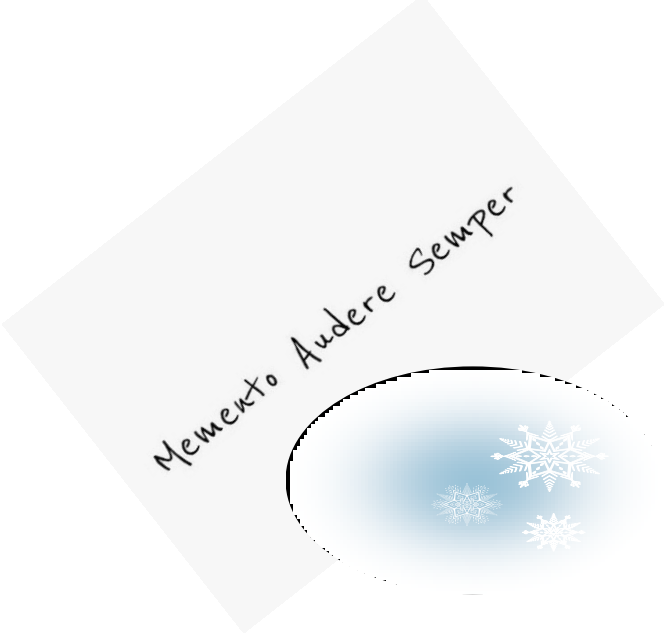
Arrivati al servizio DAMA abbiamo visto che l'impossibile era possibile , si faceva e i nostri ragazzi avevano la possibilità di curarsi senza tutti quei traumi che ho descritto prima. Oggi siamo qui perché ci sono molti operatori del servizio DAMA presenti sul territorio nazionale. Qui fra noi ci sono molti operatori del servizio DAMA nato nel mio ospedale di Empoli, sull'esempio di Milano. Posso ben dire che ora, ciò che ho descritto prima, è solo un ricordo.

Ora ad accogliere per curare i nostri figli autistici nel nostro ospedale, ci sono splendidi professionisti che ci mettono a nostro agio, che accolgono i nostri ragazzi, che sanno cosa fare. Un prelievo è diventato anche per loro " un semplice prelievo" e non più un momento di agitazione e sofferenza. Ora ci sentiamo protetti e una malattia semplice o un semplice mal di denti non è più un problema inaffrontabile. Tutto risolto allora? No. La strada della normalità per le cure alle persone che hanno bisogno di qualcosa in più è ancora lunga. Non dimentichiamoci che stiamo parlando dell'impossibile. Abbassare la tensione e l'attenzione e tornare indietro è un attimo.

Voglio rivolgermi all'amministrazione politica. E' noto che i bisogni sono infiniti a fronte di risorse finite. Mi rivolgo a chi fa della scelta delle priorità la propria attività. Per questo noi e spero anche voi, tutte le mattine alzandoci, dobbiamo pensare a osare quello che sembra impossibile. Con la consapevolezza, per chi dovrà scegliere, che l'impossibile costa di più e non solo da un punto di vista economico. Ci dovrà venire in aiuto la nostra etica, ma non l'etica dei conti, dei bilanci o delle procedure ma l'etica intesa come rispetto della persona, della libertà di ciascuna persona. L'impossibile costa di più quindi servirà uno sforzo politico collettivo. Lo dobbiamo fare insieme. Perché ognuno di noi può in qualsiasi momento aggiungere una propria priorità che toglierà spazio e vita a queste persone indifese. Noi siamo pronti a tenere duro e continuare a urlare il nostro bisogno affinchè con il diritto alla salute possa realizzarsi il diritto alla vita.

Marino Lupi

Intervento al convegno "Oltre il progetto DAMA"-
Regione Lombardia, venerdì 2 ottobre 2017



Il laborato
"costruire i
indispensal
massimo ve

L'ALBERO DI NATALE ADDOBBATO DI RICORDI

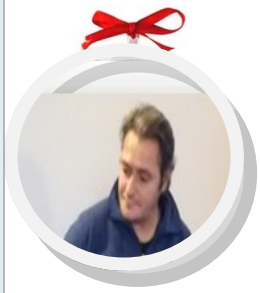
*Laboratorio Socializzante degli ospiti di tre case alloggio: **"Il ricordo del mio Natale più bello"** esperienza di scrittura creativa*

Il giorno di natale Gesù Bambino portava i regali per la notte tra il 24 e il 25; non dormivo perché ero in trepidante attesa. Fnalmente alle 7 di mattina, il papà e la mamma con una musica natalizia, ci avvertivano che Gesù Bambino era passato per cui si correva in soggiorno per aprire tutti i pacchi con i soldatini, i libri e i vestiti. Gesù Bambino era realmente passato perchè aveva mangiato una fetta di panettone e un mandarino. La mattina del 25 giocavo coi miei giochi. Gesù bambino era veramente buono e io non aspettavo l'ora che arrivasse a casa nostra.

Bruno

Il Natale mi rilassa, perché tra i clamore delle feste e dei doni riesco per un attimo a non pensare. Il panettone è il bel regalo di Natale.

Gennaro



Il Natale più bello che ho vissuto è in Ca'Nostra di Cornaredo perché mi sono trovata come in una famiglia. Il Natale che ho trascorso mi ha fatto vivere un'altra volta.

Julie

Il Natale più bello: quando mi svegliavo la mattina e trovavo i regali sotto l'albero.

Maurizio

Il Natale con i miei fratelli, tutti insieme a tavolo e scambiarci regali.

Paolo

Ricordo l'unico Natale trascorso coi miei figli e spero che facciano ancora un Natale sereno insieme.

Auguri di Buon Natale a tutti.

Giuseppe

Il Natale lo trascorrevo con mia mamma e mio fratello. Poi ricordo i Natali più belli trascorsi con mio figlio, eravamo tutti belli. Sono contenta perché a Natale torno a casa mia, però mi dispiace di lasciare la comunità

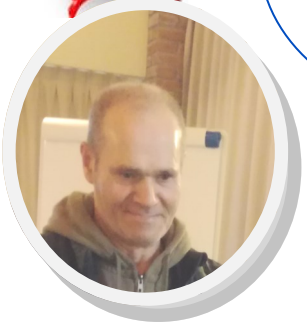
Rina

Non solo storie

Il laboratorio è soprattutto un luogo che implica **"costruire insieme qualcosa",** la presenza di un gruppo è indispensabile e con un numero discreto di partecipanti, massimo venti, in modo che il lavoro possa essere condiviso, scambiato e i ricordi e le rievocazioni dell'uno servire da stimolo agli altri, diventando un'importante risorsa. Il gruppo socializzante che lavora sulle memorie è mirato alla persona, a far emergere, attraverso il ricordo, parti di sé dimenticate, memorie belle e meno belle della propria storia: in ogni caso **la rievocazione è sempre attivata in un contesto prevalentemente ludico e non terapeutico**, piacevole e stimolante. E' un lavoro di riflessione che implica il costruire insieme "pezzetti di storie" favorendo così la possibilità di rivisitare la propria vicenda esistenziale, di pensarsi e riprogettarsi e di uscire dagli stereotipi.
Riconoscersi negli altri attraverso esperienze comuni, rassicura e rafforza colui che ha paura dei propri sentimenti, rendendolo consapevole che essi non sono poi così strani, ed è possibile manifestarli e condividerli.

La storia delle persone ospiti delle comunità è spesso raccontata solo dalle parole e dalla relazione dello psicologo, dell'educatore, dell'assistente sociale, dall'avvocato e dei medici: grazie al racconto di sé, orale o scritto, la Persona reclama, con parole sue, la propria presenza nel mondo . Avere qualcuno che ascolta con rispetto e senza giudizio, è un privilegio per pochi. Accogliere una storia aiuta il narratore a sentirsi accolto e questo facilita il processo di accettazione di sé. **È lui il protagonista attivo** , è lui il co-costruttore del percorso, **l'operatore è solo colui che fornisce gli stimoli, chiarisce le regole del gioco e restituisce il lavoro prodotto.**
Il narratore è lui che sceglie, tra i tanti termini linguistici, quello che sente più autentico per descrivere i propri vissuti, è lui in prima persona che gestisce cosa dire e quanto andare in profondità . Attraverso il suo racconto è una persona con una propria storia.
Raccontare queste storie anche all'esterno: storie di Laboratorio Socializzante per mettere in luce un pezzo di mondo spesso ignorato perchè poco conosciuto e proprio perché poco conosciuto a volte travisato. L'ascolto di storie delle esperienze di vita in situazioni di marginalità sociale ci permette di mettere in luce una realtà del territorio che appartiene a tutti e l'ascolto è già un gesto di attenzione , una condivisione che coinvolge e appartiene anche alla Comunità .

CINZIA



Un natale passato in famiglia tanto tempo fa...è stato bello perche' eravamo tutti insieme in Brasile. Mi ricordo la musica del Natale, le canzoni ascoltate tutti insieme.

Rosa

Stavamo tutti insieme a casa. mio papà mi dava sempre i soldi per i giocattoli nuovi. mia mamma ci cucinava sempre le lasagne e un sacco di dolci! Insieme ai miei fratelli facevamo sempre un regalo alla nostra sorellina.

Ugo

I Natali che più ricordo sono quelli con i miei familiari, in particolare con mia figlia. Per me oggi il Natale è motivo di tristezza per questi momenti belli che mi manca. Mi manca proprio lo spirito del Natale

Il Natale più bello

è quello che ho trascorso alla nascita dei miei bambini, due gemelli Luca e Lucrezia. E' stata per me una gioia immensa condivisa anche dalla mia compagna.

Quel Natale ricordo che ho acquistato due giochi, i loro primi due regali che ancora oggi custodisco. Ad ogni Natale c'è questa felicità di ritornare a quei giorni e alla nascita dei miei ragazzi.

Ogni Natale vado a riguardarmi questi due piccoli giochi, che sembrano tenere custodito questo mio segreto e che un giorno al loro 18° compleanno vorrei donare di nuovo come gesto d'amore. Questo rimane per me un bel ricordo: fu per me un Natale particolare e molto importante.

A tutti voi auguro un Buon Natale e un Felice Anno Nuovo.

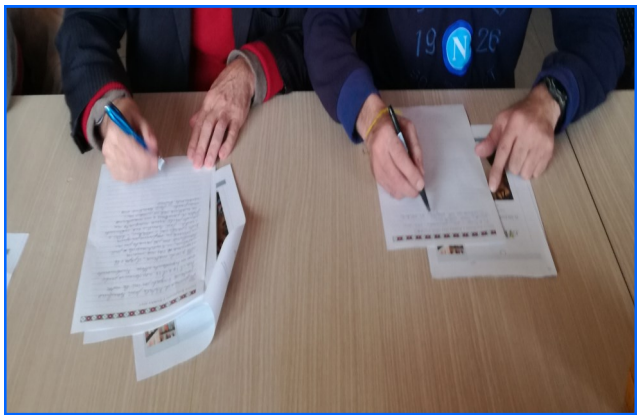
Leonardo

"Desidero una rosa a Natale non più di quanto desideri una nevicata nella nuova e fresca allegria di maggio; ogni cosa a suo tempo"

(William Shakespeare)

I miei Natali soprattutto da bambina sono sempre stati con le mie due sorelle: facevamo insieme l'albero di Natale e il presepe: era una cosa meravigliosa! Poi arrivava il momento di impacchettare i doni, e ognuna di noi con forbici carta filo e schotch e bigliettini si ingegnava per realizzare il più creativo e originale. Finalmente poi l'atteso momento degli scambi dei doni: ci mettevamo tutte e tre vicine a contare i regali che avevamo ricevuto e poi la vera festa era spacchettarli per ammirare il dono.

Anna Maria



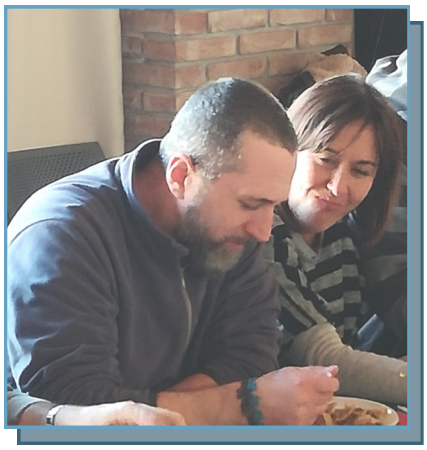
La famiglia stare insieme e festeggiare le luci, l'albero di natale, le palline colorate, i miei amici e i miei cani: questo è il sapore del mio Natale. Il dono che vorrei ricambiare quest'anno è la gratitudine verso i miei genitori per quello che hanno fatto per me e per quello che ancora stanno facendo.

Penso anche se io ora sono così è grazie a loro.

Stefania

Ho vissuto a Jesolo coi nonni fino all'età di 6 anni: ricordo quel periodo come se ogni giorno era Natale,. Quello vero lo festeggiavo coi nonni e i 9 zii che per quel giorno tralasciavano il lavoro nei campi. Il profumo della polenta bianca abbrustolita sulla stufa rimane il profumo indelebile dei miei Natali più belli.

Alessandro



INFINITI RICORDI

Vengo da una famiglia numerosa ed ho avuto un'infanzia bellissima con due bravi genitori che mi hanno insegnato i valori della vita e il rispetto per le persone. Ho studiato come insegnante ma ho lavorato poco perché mi sono sposata giovane e sono arrivati presto 4 meravigliosi figli.

Sono arrivata in Italia 11 anni fa è la prima difficoltà che ho incontrato è stata la lingua, ma sono stata fortunata perché ho trovato sempre persone gentili che mi hanno aiutato ad apprendere l'italiano. La mia prima esperienza di lavoro è stata con una coppia di anziani e con loro ho compreso quanto era importante conoscere le malattie per assistere le persone.

L'esperienza di assistenza con una persona affetta dal morbo di Alzheimer è stato molto significativa:

alzarsi ogni giorno senza sapere cosa sta succedendo, sentirsi confusi, non ricordare dove ci si trova, guardarsi allo specchio e non riconoscersi è molto triste e angosciante allo stesso tempo, così era la vita di Pina una bella donna di 87 anni e quando l'ho conosciuta era nella fase iniziale di questa malattia. Quando l'ho incontrata per la prima volta mi aveva fatto una bella impressione sembrava sana e lucida anche saggia. Io sapevo poco di lei solo che a volte si confondeva o si dimenticava le cose.

Così il primo giorno appena arrivata mi ha offerto un caffè ma prima di berlo mi chiede di farle vedere la tazzina se contiene caffe perché non si ricorda di averlo versato, e così tutte le mattine. A pranzo e cena pur cucinando lei stessa quando siamo a tavola continua a guardare nel mio piatto.

Chiacchera molto e mi racconta ogni giorno gli episodi della sua giovinezza, di quando ha iniziato a lavorare. Della perdita del marito avvenuta quando era molto giovane e non si è più risposa

a per il grande amore e per non sciupare i loro ricordi. Mi racconta della guerra e della povertà.

A volte si rende conto di quello che succede e allora si arrabbia a volte riesce a scherzarci sopra:" Ho lavorato tanto con la testa che l'ho consumata".

Si giustifica quando dimentica le cose.

Tutte le mattine mi chiede : " Come ti chiami?" io rispondo " Janet" e lei mi dice sempre che ho proprio un bel nome.

Quando usciamo a passeggiare molte persone la salutano e lei risponde con gioia a questi saluti e poi chiede a me chi sono le persone che ha appena salutato.

Ascoltare i suoi ricordi infinite volte e far finta di ascoltarli per la prima volta è una cosa che ho imparato con le persone affette da questa malattia.

Arliz Janet Supo studentessa 10 ° Corso Specialistico Assistenti familiari

C'ERA UNA VOLTA LA SLA

Vengo da un paese lontano del continente africano precisamente dal Camerun e il solo nominarlo mi provoca già nostalgia perché ripenso a quando 10 anni fa ho lasciato la mia famiglia per andare alla scoperta di un altro mondo un'altra cultura usanze diverse. Nel Camerun lavoravo come infermiera in un ospedale perché li a differenza dall'Italia non esistono case di riposo ne tanto meno assistenza domiciliare, ma i malati o sono in ospedale o se ne prende carico completamente la famiglia. Mentre in Italia ho scoperto questa realtà . dell'esistenza delle case di riposo e di come lo stato struttura molto bene l'assistenza domiciliare, addirittura bisogna essere in possesso di un attestato per effettuare cure al domicilio.

Sono in Italia e la cosa non solo primordiale , ma fondamentale per poter svolgere qualsiasi attività era imparare la lingua, mi sono serviti 2 anni per essere in grado di parlare discretamente e poi ancora un anno per studiare come OSS in quanto il mio titolo di studio in Italia non era riconosciuto.. Ottenuto il diploma mi butto alla ricerca di un impiego, il mio pane quotidiano era girare da una parte all'altra di Milano per colloqui che mi permettessero di trovare un lavoro, dopo notti trascorse a cercare indirizzi con internet di Cooperative che offrivano lavoro in campo assistenziale.

Così anche quella mattina di marzo del 2011, ricordo che faceva un freddo che uccideva, soprattutto per una come me non ancora abituata a questo clima così freddo, risposi alla chiamata e mi recavo presso la casa Giovane, ci arrivai in poco tempo anzi 15 minuti in anticipo. Mi sottoposi al colloquio, parlammo a lungo conobbi la responsabile, ci lasciammo con la promessa che se fosse arrivata qualche richiesta per un'assistenza mi avrebbe contattato. Sulla strada del ritorno verso casa, mancavano proprio pochi metri, la stessa responsabile con la quale da poco avevo tenuto il colloquio mi propone un lavoro, mi faccio dare i recapiti e i numeri di telefono dei miei probabili datori di lavoro, chiamo subito, e immediatamente mi fissano un appuntamento per conoscerci di persona.

All'incontro con quella famiglia c'è stato un scambio di informazioni da entrambi le parti, e subito vi è stato un affiatamento quasi istintivotanto che avrei iniziato subito a lavorare in quel preciso momento.

L'importante è che comunque iniziai a lavorare presso quella famiglia, anche se i timori non tardarono ad arrivare: avevo conseguito il diploma di operatrice sanitaria da poco, avevo avuto esperienze anche con altre persone in stato vegetativo, ma la mia maggiore preoccupazione è che non sapevo nulla sulla patologia di cui era affetto il Paziente che dovevo assistere: la SLA. In effetti l'avevo studiata a scuola nel mio paese in modo superficiale, anche perché al mio paese non esiste questa malattia ma non mi era mai capitato di vedere una Persona affetta da SLA

Infatti la prima domanda che mi fece Mario fu:" Sa cosa è la SLA?"

" NO" fu la mia risposta immediata.

Così Mario che la conosceva a memoria mi ha raccontato la SLA mi spiegò bene e con termini molto semplici , mi raccontò l'inizio della sua malattia e poi esordì dicendomi.

" Ti mangia vivo questa carogna". Compresi così anche la crudeltà di questa malattia.

Mario era una persona molto fiduciosa e viveva quasi con allegria la sua malattia e mi diceva spesso nel suo dialetto milanese :" Mai Pagura" (mai paura) nella vita, qualsiasi cosa succede.

Raccontava spesso della sua vita passata a lavorare nelle vigne delle sue colline era innamorato della sua terra era la sua passione mentre raccontava gli si illuminavano gli occhi tanto che si dimenticava dei dolori alle gambe. Spesso lo accompagnavo nella sua azienda agricola.

Mario aveva rifiutato sia la Peg che la tracheostomia, non accettava le condizioni di vita che la malattia gli imponeva, ha continuato a vivere solo la sua vita nella sua campagna finche è stato possibile.

Ho assistito altri Pazienti affetti da SLA, ognuno l'ha affrontata in modo personale sia nel modo di concepire la malattia sia nel modo di affrontare le cure, Mario è stato il primo Paziente la mia prima esperienza con questa malattia e ha modo suo mi ha insegnato a rispettare le scelte di ognuno perchè anche se la malattia è la stessa , le Persone sono uniche e diverse. Mi ha trasmesso anche la determinazione a saperne sempre di più su questa malattia, mi ha regalato la curiosità così mi documentai con vari testi e cercavo notizie che riguardavano questa malattia, fino a frequentare un Corso specialistico per Persone con malattie neurologiche, questa mia determinazione mi è utile per assistere sempre nel migliore dei modi le persone che conoscono la storia della SLA.

Marilyne Yepdie, studentessa 10° Corso specialistico Assistenti familiari

Nel prossimo anno 2018, con il supporto di alcuni Volontari di Fondazione Lu.V.I. Onlus, saranno organizzati i seguenti Laboratori:

Laboratori socializzanti (gratuiti) sempre per gruppi di Anziani fragili e di Pazienti con fragilità psico-fisico-sociali che vivono nella Comunità in solitudine.

Laboratori aperti al pubblico cui i Cittadini milanesi possono iscriversi versando un modesto contributo (rappresentano una occasione per incontrarsi, condividere, apprendere e sperimentale. Nel sito di Fondazione Lu.V.I. Onlus (www.fondazioneluvi.org) sono pubblicati i programmi con calendario (ulteriori informazioni scrivendo a <cinzia.pellegrini@ieo.it>) dei seguenti Laboratori:

Scrittura terapeutica (Sonia): 8 incontri da giovedì 8 febbraio (ore 17-20). Contributo complessivo di iscrizione: 200 €. Numero minimo iscritti: 4.

Educazione alimentare (Alessandra): 5 incontri il 2° martedì di ogni mese da febbraio, contributo 20 € a incontro, riservato ai soci della Associazione P.Ri.Ma.

Meditazione (Alessandra): 12 incontri, 2 al mese da febbraio a giugno, offerta libera), riservato ai soci della Associazione P.Ri.Ma

Biodanza (Pamela): 8 incontri da mercoledì 7.2.18 (ore 18.00-20.00). Contributo complessivo: 100 €. Numero minimo: 4.

Pittura (Luciana): 10 incontri da febbraio (martedì, ore 17-19). Contributo complessivo: 20 €. Numero minimo: 4.

Grazie anche ai Laboratori, Cascina Brandezzata è ormai un Luogo di Vita e di Incontro della Comunità cui tutti i Cittadini milanesi possono partecipare per lo sviluppo di una Cultura della Accoglienza e della Solidarietà.

Richiedi informazioni sulla modalità di iscrizioni
e come sorprendere con un dono gradito
TEL: 02 574896273
CELL: 3314024267

Hai ricevuto un dono da:

_____

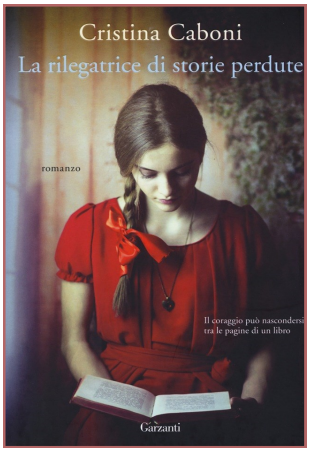
La scrittura terapeutica è un viaggio interiore che offre la possibilità di ascoltarsi, conoscersi meglio, e scoprire tante risorse personali misconosciute, è un metodo per migliorare le nostre relazioni, interloquendo primariamente con noi stessi .

Per il Signor/ra

_____

la Bellezza di leggere

"Autobiografia del Blu di Prussia" fu il primo libro postumo di Flaiano e buona parte del materiale era gia' stata scelta dall'autore per una raccolta. In sostanza alla sua morte, la vedova ha aperto le porte dello studio e li' ben disposti in diversi raccoglitori, Flaiano stesso aveva iniziato una sorta di resoconto postumo del proprio lavoro.
"Se in un quadro i cattivi umori del pittore, le sue torbide malinconie, i suoi errori, le sue sfrenate ambizioni condensano e s'esprimono, state certi che là, in quel punto, troverete la mia ombra, l'ombra del Blu". Flaiano scrive i testi – racconti, apologhi, stralci di cronaca, epigrammi – che formano questa raccolta e li tramuta in autobiografia. Descrive luoghi dell'Abruzzo natio in cui la desolazione è profondamente radicata e figure che, su quei fondali, paiono inesorabilmente votate all'autodistruzione: come l'intellettuale romantico e decadente che sospende un'assunzione fatale di veronal solo per la momentanea fioritura di una rosa, o il giovane, ultimo di sei fratelli, cui la famiglia non perde occasione di rinfacciare il suo status di indesiderato, di nato "a tavola sparecchiata".



La copertina finemente lavorata avvolge le pagine ingiallite dal tempo. Sofia con gesti delicati ed esperti sfiora la pelle e la carta per restaurare il libro e riportarlo al suo antico splendore. La legatoria è la sua passione. Solo così riesce a non pensare alla sua vita che le sta scivolando di mano giorno dopo giorno. Quando arriva il momento di lavorare sulle controguardie, il respiro di Sofia si ferma: al loro interno nascondono una sorpresa. Nascondono una

Riemergere dal dolore senza seppellire i ricordi, questo romanzo è il diario di un viaggio intimo nell'anima di un uomo alla riscoperta di se stesso.

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
Cinzia Pellegrini
Ornella Schito
Alessandra Favero
Maryla Guzman

Inviate la vostra storia a: info@fondazioneluvi.org **Informazioni:** Cinzia Pellegrini Tel. . 3314024267

OGNI CONTRIBUTO DEVE RIPORTARE

Nome e Cognome dell'Autore, con indirizzo E-mail e recapito telefonico. Qualifica dell'Autore, Istituto di appartenenza 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, 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;. 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