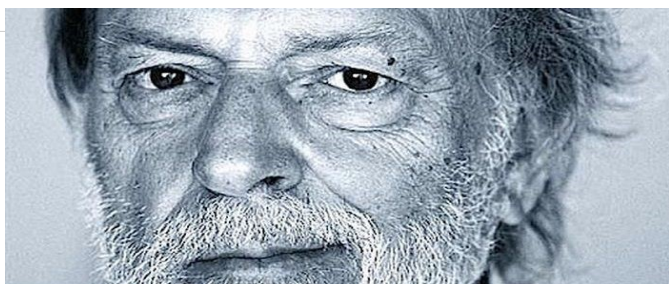


la Bellezza delle cose

Periodico trimestrale di Medicina narrativa N°28

online su www.fondazione.luvi.org

GINO STRADA **UN'IDEA CHE CONTINUA A VIVERE**



Questo periodico è dedicato allo sviluppo e promozione della Medicina Narrativa nelle pratiche di cura: le storie come strumento che sostengono le persone nel percorso di cura. Avere cura significa guardare l'altro: l'azione più umana democratica e solidale di cui l'essere umano è capace. Prendersi cura significa tutelare i diritti - cosa ampiamente recitata sulla carta dei vari trattati- ma basta guardarsi intorno per comprendere come siamo ben lontani da un'idea di giustizia con diritti garantiti per tutti.

Gino Strada è la grande idea che si è prodigato nel portare avanti questa ideale di tutela dei diritti garantiti a tutti, ha tracciato un cammino, è l'esempio che se si vuole si può se si crede ai diritti umani, non come parole mute scritte sulla carta bianca, ma parole che meritano dignità e rispetto.

Gino ci ha insegnato che non è necessario combattere o fare una guerra, per un'idea di giustizia e di diritti uguali per tutti, ma è necessario costruire ospedali, formare operatori, bisogna operare, salvare vite, soccorrere e raccontare cosa è la guerra, cosa succede durante una guerra, come si trema quando c'è la guerra. Gino ci racconta anche l'atrocità di quanto avviene, non per generare paura, ma per farci comprendere il vero significato di quanto squallore genera un conflitto armato, come ancora si persegue la linea del conflitto con l'assenso dei potenti che chiamano "Missione di pace": ma ci vanno con le armi, e dove ci sono armi e soldati non si può raccontare di pace. Lui non è riuscito a fermare la guerra, ma ha salvato molte vite umane, senza chiedersi se era giusto o sbagliato ma perché ci credeva. Gino ha ricordato al mondo che l'equità, la libertà e i diritti non sono solo parole, ma prospettive concrete.

"CON LA PANDEMIA SULLE SPALLE"

In collaborazione col Teatro Officina e la Chiesa Valdese, con le parole dei lunghi giorni trascorsi chiusi nelle loro case, con la paura di essere colpiti dal virus, i soggetti anziani i più a rischio durante la prima ondata si raccontano, danno forma al silenzio che è calato all'improvviso come un sipario sulla vita di tutti, in particolare dei più fragili. Condotta dal Maestro Massimo De Vita sarà un'esperienza che sarà vissuta e raccontata attraverso una serie di incontri a partire da ottobre sino a dicembre 2021.

la Bellezza delle cose

Editoriale del Presidente di Fondazione Lu.V.I Onlus

Martedì 26 ottobre 2021 si è svolta nell'auditorium di Cascina Brandezzata una festa della Fondazione in occasione del compleanno di Bruno Andreoni (75!)

Fondazione Lu.V.I. Onlus nasce nel 1998 con lo scopo di trasformare un'antica cascina lombarda per farne un Luogo di Vita e di Incontro della Comunità. Dopo un'impegnativa ristrutturazione, il 6 ottobre 2015 si svolge la cerimonia inaugurale dell'Hospice Cascina Brandezzata (con la presenza di numerose autorità tra cui il Prof. Umberto Veronesi, Il Presidente di Fondazione Ospedale Maggiore Policlinico, il Governatore di Regione Lombardia, il vice Sindaco, l'Arcivescovo, il Rettore Università degli Studi e il Direttore Asl di Milano).

Le attuali principali attività di Fondazione Lu.V.I Onlus sono:

- Laboratori socializzanti per Cittadini Fragili
- Corsi formazione per Assistenti Familiari e per Volontari in Cure Palliative
- Eventi per la cittadinanza per promuovere la cultura dell'accoglienza e della solidarietà
- Incontri aperti al pubblico di yoga e suonerapia vibrazionale
- Comunicazione tramite il sito web www.fondazione.luvi.org e il periodico online di Medicina Narrativa La bellezza delle cose.

In questo numero della Bellezza delle cose, ricordiamo in particolare Gino Strada (Fondatore di Emergency) con cui avevo condiviso l'iniziale esperienza chirurgica presso l'Istituto di Chirurgia D'Urgenza del Policlinico e l'amicizia con Teresa e con la figlia Cecilia.

la Bellezza delle cose



Era il giugno del 2017 quando prese il via l'iniziativa estiva dei Laboratori Socializzanti Cascina Brandezzata per persone anziane sole che vivono in caseggiati di edilizia popolare area Sud di Milano. Era un gruppo di circa 20 persone che timidamente si avvicinavano ad un ambiente nuovo, a delle nuove attività e a delle nuove amicizie. Tra le attività iniziali ci fu la proposta: "Conosciamoci", una sorta di gioco intervista in cui ognuno era invitato a parlare di sé agli altri: seguirono attimi di imbarazzante silenzio, sguardi smarriti nel vuoto, a cui fece seguito un bisbiglio di parole distratte e silenziose come chi le pronunciava: "Mi chiamo ... Franca", voce sottile e sguardo rivolto verso terra continua: "e niente...vivo sola.. sono vedova, ho fatto la casalinga... niente di che". La Pinuccia non si è mai sposata perché dopo il lavoro ha dovuto prendersi cura dei genitori entrambi malati. Antonia ha lasciato la Sardegna con due figli piccoli, sola, vedova, ha trovato lavoro e cresciuto i figli e si è occupata della casa, e mai di se stessa. Anna ha lasciato il piccolo paese della Toscana ha fatto la portinaia per 40 anni, ha potuto così fare in modo che i suoi due figli si laureassero e ha poi accudito a casa fino alla fine il marito malato. Ognuna di loro ha cresciuto dei figli, si sono prese cura dei loro cari ammalati per lunghi anni, ma sostengono che nella vita loro non hanno fatto niente. Sono imbarazzate perché il loro livello scolastico è elementare ; tutte loro

sono accumulate dalla stessa infanzia, avvenuta durante il secondo conflitto bellico e di conseguenza ricordano di più il rumore delle bombe che i numeri delle tabelline. Comunque hanno sempre condotto le spese di casa con un ordine preciso.

Gli uomini sono in netta minoranza, e anche loro condividono i ricordi della grande guerra alcuni in maniera attiva essendosi arruolati da ragazzini (13 anni) non per motivi idealistici, ma per poter aver garantito un pezzo di pane. Invece c'è chi ha fatto parte orgogliosamente della Resistenza e il sorriso di gloria è come una medaglia appesa al petto.

A distanza di 5 anni ho riproposto la stessa attività: "Conosciamoci". Un coro di voci riempie la stanza, devo riordinare tutto il vociferare e per anzianità do la precedenza a Franca, che con sguardo fermo e deciso si impossessa dello spazio e delle parole e si racconta: " Mi chiamo Franca, ero una bambina di 9 anni quando c'era la guerra e mi ricordo soprattutto la fame, non la posso dimenticare, per questo ancora al giorno d'oggi la mia dispensa non è mai vuota, anche se sono sola e mangio poco. Sono vedova ed ho assistito mio marito per tutti i suoi lunghi anni di malattia che lo hanno portato alla morte, sia a casa che quando era in ospedale, non mi sono risparmiata ne giorni ne notti per assisterlo. Ho cresciuto i miei figli, ora entrambi lavorano e una è laureata. Mi sono sempre presa cura della casa. Non ho avuto molti svaghi,

ora almeno una volta all'anno vado al mare con mia figlia, e poi partecipo alle attività in

Cascina Brandezzata: lo Yoga mi aiuta a stare in movimento e a respirare bene, ho imparato a colorare utilizzando tecniche come l'acquarello e sono abbastanza brava, tanto che poi a casa nei pomeriggi mi metto a dipingere, i fiori soprattutto perché sono facili e mi piacciono. Ho imparato a scrivere le mie parole e le mie emozioni con l'attività di scrittura creativa, e soprattutto posso stare con altre persone, avere uno scambio di opinioni o raccontarci una barzelletta, ho ritrovato il senso dell'amicizia e dell'appartenenza ad un gruppo e questo mi fa stare bene. Ho imparato a prendermi cura di me, andare dal parrucchiere una volta la settimana, anche truccarmi e fare un massaggio". Franca non smette di raccontarsi, ma tutti la stanno ascoltando e le continua la sua narrazione davanti la quale anche se stessa ritrova stupore e meraviglia, tutti ora si raccontano, si sono riscoperti e hanno trovato il valore della loro esistenza, il valore delle piccole cose della quotidianità. Ci stavamo raccontando, quando ad un certo punto è scoppiata la pandemia Covid-19, colti di sorpresa, inaspettatamente le vite di tutti sono cambiate, si sono fermate e abbiamo dovuto scoprire parole nuove che descrivessero quanto stava succedendo, ma questo sarà il racconto del prossimo laboratorio.

Cinzia

“CON LA PANDEMIA SULLE SPALLE”

TEATRO
OFFICINA
PER MILANO

otto
per
8mille
CHIESA VALDESE
UNIONE DELLE CHIESE METODISTE E VALDESI



La pandemia non ha solo un'energia di tipo distruttivo, ma porta con sé anche una forza definita di rimbalzo: è in grado cioè, di farci fare dei salti evolutivi, di innescare meccanismi di crescita e di miglioramento della nostra specie. La crescita e il cambiamento di una comunità passano attraverso la consapevolezza, il primo step senza il quale non vi può essere un miglioramento. Qui andiamo a lavorare sui vissuti degli infermieri e degli anziani che vivono da soli in case popolari. Gli infermieri non hanno potuto come noi rifugiarsi nel lock-down: hanno dovuto sostenere un corpo a corpo con la pandemia, sempre in prima linea e coinvolti in modo drammatico. Spesso si sono privati del riparo degli affetti domestici per paura di essere causa del contagio per i propri cari. Lo psicanalista Vittorio Lingiardi racconta di aver ricevuto una telefonata a marzo da un medico dell'ospedale di Bergamo, suo antico compagno di Università, che gli confidava disperato: “ Non hai idea di cosa significhi in una sola giornata chiudere gli occhi a 15-20 cadaveri. Non puoi nemmeno immaginare cosa significhi entrare in un reparto strapieno, e sapere che non ci sarà posto per tutti in Terapia Intensiva” (La cura, Radio Rai Tre). La quantità di morti ed emergenze da fronteggiare e il senso di impotenza provato di fronte ad un virus di cui non si sapeva ancora nulla sono le due matrici da cui sono scaturite stress e burn out del personale sanitario nella Bergamasca, uscito stremato dalla prima ondata pandemica. Le cicatrici lasciate da questa vicenda, si parla tecnicamente di disturbo post traumatico, hanno bisogno di una cura (chi cura i curanti? Nessuno) e la cura deve partire dalle vite individuali, dalla storia unica e irripetibile che ogni infermiere porta dentro di sé: deve quindi passare attraverso la narrazione. Gli anziani soli che vivevano in contesti difficili come nelle case popolari di Milano nei quartieri Gratosoglio, del Lorenteggio, della Barona, si sono ritrovati completamente deprivati di ogni relazione, con il cibo lasciato sullo zerbino di casa, e nessuna relazione dentro le mura domestiche. I centri diurni che frequentavano, al termine della prima ondata pandemica hanno dovuto registrare negli anziani una pesante regressione, sia in termini mentali che fisici, la perdita secca di una serie di abilità che, non allenate, si sono vanificate. Scampati al virus, ma soli e peggiorati. E' importante che il personale sanitario e i cittadini fragili come gli anziani soli, coloro che

hanno vissuto in modo drammatico l'esperienza del Covid, mettano in atto pratiche per superare la paura, elaborare il lutto, maturare una nuova resilienza che faccia fare un salto, inaugurando un nuovo processo, un futuro che vada nella direzione di uno sviluppo armonico della nostra comunità. Questo progetto vuole contribuire alla ricostruzione di legami di comunità devastati dall'irrompere della pandemia: la Medicina Narrativa, una pratica di ascolto e narrazione condivisa, può rappresentare un dispositivo potente e virtuoso. Al centro sono la persona e il suo benessere: attraverso l'uso del racconto autobiografico, del parlare di sé, del partire dalla propria esperienza di vita, si migliorano le relazioni di contesto in cui l'individuo si trova scagliato a causa dell'evento catastrofico della pandemia. L'essere malati e il rischio concreto di morire ci rende fragili, ansiosi, isolati, chiusi in noi stessi. Pronunciare il nome delle emozioni che si sono provate è una prima strategia per uscire dall'angoscia (dare un nome alle cose è un modo per addomesticarle); provare a fare un racconto di “ Cosa mi è successo ad un certo punto della vita quando la pandemia del Covid 19 è entrato nella mia esistenza” è un modo per riallineare i fatti, uscendo dal caos mentale ed emotivo in cui siamo stati gettati, è un modo per cercare un senso e incamminarsi verso la resilienza. La Medicina Narrativa può consentire tramite una pratica di narrazione collettiva di dare parola e provare così a superare il vissuto di solitudine e di dolore legato all'esperienza della pandemia da Covid-19.

Verranno tenuti tre laboratori di Medicina Narrativa e ognuno di essi produrrà una performance finale, in cui i vissuti dei narratori (infermiere e anziani soli) verranno restituiti e rilanciati al territorio, tramite eventi pubblici gratuiti pensati per far maturare consapevolezza anche nella cittadinanza: il testimone che narra infatti ha la forza e l'autorevolezza di chi parla partendo dalla propria esperienza e va al cuore, al centro di ognuno di noi. Un'intera generazione che era stata risparmiata dalla guerra, ha fatto esperienza del lutto e della morte di massa tramite il vissuto della pandemia da covid 19, che ci ha sbattuto la morte in faccia, obbligandoci a prendere atto, consciamente o inconsciamente, che tutti possiamo morire in ogni momento. Un pensiero costantemente rimosso nel mondo moderno è prepotentemente entrato nella nostra vita reale. Questa dimensione di shock, se lasciata inespressa e incapsulata dentro l'esperienza di solitudine del lock-down, genera solo paura



Io vivo altrove.

L'autismo non si cura, si comprende

di Beppe Stoppa edito da Laurana Editore, 2021



STORIA DELLA MUCCA CHE GUARDA PASSARE IL TRENO

Una mattina, credo fosse la primavera scorsa, mi telefona Lillo Garlisi, che di mestiere fa l'editore, e mi dice di andarlo a trovare, di raggiungerlo per bere un caffè insieme.

Lo faccio volentieri, primo perché Lillo è una carissima persona, secondo perché è un bel po' che non ci vediamo.

Parcheggio la moto davanti alla Cozzi, storica piscina milanese, e raggiungo gli uffici di Laurana Editore.

Saluto Lillo e ci mettiamo a parlare...

“Che progetti hai?”

“Nessuno per il momento”.

“Dai pensaci”

Hai voglia di pensarci...non ero preparato però, visto che insiste, provo a buttare lì due o tre soggetti sui quali mi piacerebbe lavorare.

Lillo non dice nulla e poi, come se neanche mi avesse ascoltato mi dice: “Ho io un progetto su cui vorrei tu lavorassi. Scrivere un libro sull'autismo”.

Credo di aver passato un buon cinque minuti con lo stesso sguardo che la mucca fa quando vede passare un treno...

“Ma io non ne so nulla!”

“Appunto. Non si tratta di scrivere di scienza, si tratta di raccontare delle storie. Il non sapere consente di non avere pregiudizi. Tu sai scrivere le storie, niente eroismi, niente commiserazioni. Poi tu sei capace di scomparire dalle storie, far uscire i veri protagonisti...”

“Mha...” .Alla fine lo saluto con la promessa di pensarci.

Accendo l'Harley e torno verso casa. Ma ormai avevo deciso che si si poteva fare. Il problema vero era come cominciare. La mia ignoranza sull'Autismo era assoluta. Mi ricordo allora che un amico del Teatro Officina, Alessandro Arbuzzi, fa di mestiere l'educatore con le persone autistiche. Lo contatto. Nel frattempo è arrivato il primo lock down. Con Alessandro passiamo molte ore su zoom e su skype, con grande pazienza mi racconta tutto quello che può, poi mi presenta Lella, poi Lella mi presenta Mario che si scatena e mi presenta il comitato “Uniti per l'autismo” e poi tutte le persone che può farmi conoscere.... Ecco questo lavoro che è stato molto più lungo di quanto potevo prevedere e immaginare, è nato così. Con la partecipazione piena, davvero piena, di tutte le famiglie che ho avuto la fortuna di incontrare. Famiglie splendide. Quelle che leggerete sono semplicemente le loro storie, storie di vita, vita

quotidiana di chi ha un figlio o una figlia autistici, di chi convive con questa situazione e racconta le proprie fatiche, le frustrazioni, le tristezze, ma anche i tanti sorrisi, le soddisfazioni, le gioie incontenibili che questa vita un po' aliena sa portare. Il titolo di questo lavoro: *Io vivo altrove* nasce da una suggestione fumettistica, che è un'altra delle mie passioni. L'archeologia del mistero, Martin Mystere, personaggio creato credo da Alfredo Castelli ed edito dalla mitica Sergio Bonelli Editore, così ha battezzato una fantastica base segreta che ha lo scopo di studiare i fenomeni insoliti o apparentemente impossibili per la scienza. Ecco, mi sembra il modo più appropriato per rappresentare il mistero dell'autismo. Ma queste persone, le persone autistiche, vivono qui, in questo mondo, in questo stesso momento.

Uno degli scopi di *Io vivo altrove* è anche quello di farlo sapere. Farlo sapere davvero a tutti.

Massimo De Vita, direttore artistico e non solo, del Teatro Officina, mi ha insegnato a recitare un mantra, un mantra brevissimo che dice e ricorda quanto sia importante ascoltare “**La voce degli altri**”. E io questo ho fatto e poi ho provato a mettere su carta la loro voce, i loro racconti, cercando anche di conservare le loro espressioni, sensazioni, i modi di dire e di fare.

Spesso ci sono riuscito.

E' nata così una sorta di compilation di racconti. Ogni storia è diversa, come diverso e complicato l'universo autistico, ma tutte hanno in comune alcune cose: l'amore, la dedizione e la determinazione. Ogni narrazione inizia con: “Ascoltando...racconto”. Non è uno stratagemma/tormentone, è per indicare da subito chi sono i veri protagonisti, chi ha avuto la voglia e la forza di raccontarsi è anche il voler ribadire, senza sosta, l'importanza dell'ascolto, del rivolgere l'attenzione a chi troppo spesso non viene ascoltato. E questo, nel mondo dell'autismo, si che purtroppo è un tormentone. A ogni capitolo ho voluto collegare una canzone. Non ci sono necessariamente legami tra i testi delle canzoni e i racconti, sono solo suggestioni perché credo che la bellezza della musica e quella della lettura siano tra le gioie della nostra vita.

Potete andare su youtube, cercare il pezzo, e ascoltarlo leggendo...son certo sarà una fantastica esperienza.

Beppe Stoppa



TEATRO
OFFICINA
PER MILANO

AUTISMEGGIANDO

DOMENICA 3 APRILE 2022

INIZIO ORE 9:30

CASCINA BRANDEZZATA

Via Ripamonti 428, Milano

è richiesta la prenotazione scrivendo a

bruno.andreoni@fondazione.luvi.org



Giornata mondiale sulla consapevolezza dell'Autismo

L'evento si svolgerà nell'auditorium di Cascina Brandezzata, in occasione della **Giornata mondiale dell'Autismo**, istituita nel 2007 dalla Assemblea Generale dell'ONU. Partecipazione gratuita dei cittadini milanesi (nel rispetto delle regole previste dalle autorità sanitarie nazionali e regionali).

PROGRAMMA

ore 9.30 | **Riflessione: "Sia PACE nel mondo"** con *Massimo De Vita*

ore 10.00 | Presentazione del libro **"Io vivo altrove: l'autismo non si cura, si comprende, partecipa l'autore"** *Beppe Stoppa* con alcune mamme che raccontano nel libro la loro esperienza

ore 11.00 | **Teatro Officina: AUTISMEGGIANDO** con *Francesco Gamba* e *Alessandro Arbuzzi*

ore 12.00 | L'accesso ai Servizi Socio Sanitari, *Filippo Ghelma* e il ruolo delle Associazioni del Terzo Settore, *Emiliano Strada*

riflessioni con il pubblico

L'evento è possibile seguirlo anche online da remoto [in aula virtuale Zoom Meeting](#)



comune.milano.it/municipio5



BEPPE STOPPA
IO VIVO ALTROVE
L'autismo non si cura,
si comprende



LACRANA EDITORE

“SONO SEMPRE LE FREQUENZE SONORE A REGOLARE LA NOSTRA VITA”

Tante cose, belle cose.

Ascoltando...Mario con Alessio racconto....(Pag.15)

*In my letter to you
I took all my fears and doubts
In my letter to you
All the hard things I found out
In my letter to you
All that I've found true
And I sent in my letter to you*

Bruce Springsteen— Letter To You



Mi capita spesso di frequentare Facebook. Lo uso, scrivo, leggo, ma non solo Facebook, anche qualche blog e poi più o meno tutti i social...li uso come vetrina per rendere visibile chi, di norma, non lo è: Alessio. Già bisognerebbe considerarlo un ossimoro parlare di social per rendere visibile qualcuno che, per definizione, dovrebbe essere asociale...il mio Alessio. E non è che lo faccio solo per renderlo visibile ma, forse, soprattutto, per una forma di vero orgoglio paterno atipico. Intendiamoci, asociale come definizione secondo i parametri condivisi da noi neurotipici, quelli comunemente accettati e divenuti giustamente convenzionali per navigare nei rapporti sociali. Nel caso di Alessio, la definizione asociale, non ha nessun significato, fa parte del modo di vivere di un altro pianeta, tutto qui.

In un mondo parallelo, quello dei non neurotipici, o diversamente tipici, nell'universo dell'autismo, tutto questo ha poco senso, la socialità è una definizione piuttosto inutile, quasi un orpello da portarsi appresso, ma senza un significato reale.

Mi piace la definizione di “Universo autistico”: L'universo ha miliardi di stelle, mondi diversi. E' tutto da scopri

re, non ne sappiamo molto e quando comprendiamo un fenomeno e vogliamo orgogliosamente, o per comodità, farne teoria, subito si presenta un altro fenomeno inaspettato che rovescia la tua stessa teoria così presuntuosamente sviluppata. E ricominci da capo a studiare, sorpreso di come la vita sia diversa da come te la immaginavi e come sia a volte inarrivabile lavorando sulla base delle tue conoscenze da neurotipico. Si perché noi neurotipici in fondo ci somigliamo tutti, parliamo lingue diverse, magari abbiamo comportamenti differenti, ma tutte queste differenziazioni ci riconducono alla “norma”, quella che regola i flussi di comunicazione tra le persone. Per l'universo “autistico” non è esattamente così, ogni persona è esattamente un unicum, con comportamenti e modalità di espressione originali.

A volte mi viene da pensare che Alessio sia più persona di me, fuori dalle convenzioni e dalle accettazioni. E' uno spirito libero. E' lui e basta. Ma so che questo è incompatibile con il funzionamento della nostra società.....Alessio è nato diciotto anni fa, insieme a Giorgio. Due gemelli. A lungo faticosamente cercati e desiderati. Ne bastava anche uno solo e ne sono arrivati due, meglio, ci siamo portati avanti con il lavoro. Sarebbe stato più bello condividere lo stadio, i concerti, le partite di basket, il tutto con buona pace di mia moglie ma, da papà, era un sogno che si stava costruendo sotto i miei occhi, Alessio e Giorgio, due maschietti bellissimi e sanissimi che hanno iniziato a crescere insieme, uguali, con gli stessi capricci, giochi e gioie. Io e Clio felici: due bambini in casa che crescevano, la vita che si stava formando sotto i nostri occhi, perdipiù in doppio, ma poi, verso i due anni di età, si iniziano a vedere comportamenti un po' differenti.....E' stata Clio ad accorgersene per prima, sono sempre le mamme ad avere questa sensibilità.



Alessio era sveglio, imparava bene, ma se sbatteva una porta per lui era come l'esplosione di una bomba, il suo sguardo era sempre sfuggente, non ti guardava negli occhi, per lui spesso non eri presente, a volte scoppiava in terribili crisi di pianto, senza un'apparente ragione, così, improvvisamente, senza contesto, una causa anche improbabile.....E' stata Clio ad accorgersene per prima e da lì ci siamo trasformati da neurotipici in atipici anche noi, la nostra vita è diventata piano piano assolutamente atipica. Gli inizi sono sempre uguali: il pediatra ti rassicuraovvio. Poi esami ed esami con il risultato ancora rassicurante, tutte le misurazioni sono quelle attese, ma andiamo avanti perché Alessio non ha i comportamenti attesi, al contrario delle misurazioni fatte. Come tra la teoria e la pratica...e quindi vai avanti, vuoi sapere. E Sali sempre più la scala delle competenze dei clinici, Sali e svuoti il portafoglio, come diretta conseguenza....L'ultimo luminare ci dice che va tutto bene, normale percorso differenziato di apprendimento e crescita. Ma noi abbiamo Giorgio che fa da cartina tornasole. Lo vediamo tutti i giorni, ma se il luminare te lo dice....così siamo usciti dallo studio piangendo di felicità. Poi qualche mese dopo, lo stesso luminare ci dice: "Vostro figlio è autistico". Te lo ricordi quel giorno, eccome se te lo ricordi. Come una nascita, come il giorno della laurea, il giorno che ti sposi...il giorno in cui muori. *Ma come, cazzo, due mesi fa era normale e adesso è autistico.* No, non è possibile si sbaglia....." Bhe sapete, non è che possiamo dire subito ai genitori che il loro figlio è autistico, bisogna prepararli, fargli interiorizzare per quanto possibile..." e un sacco di storie di questo tipo. E' forse giusto così, però la prima domanda che ho fatto, o magari ho pensato di fare, non ricordo, il cervello era in confusione, è stata: "Ma come si guarisce?"

E no che non si guarisce. L'autismo non è una malattia, è un disturbo. Non è come un polmone fuori posto o il cuore ballerino. Per quelle situazioni ci sono cure, sicuramente una diagnosi e una terapia possibile o probabile, ma l'autismo sfugge a queste regole. A che serve avere una diagnosi? Probabilmente solo per avere la pensione di accompagnamento...la terapia non c'è. Non è una malattia.

Alessio non ha problemi motori....non ha problemi di linguaggio....non ha problemi psichici.....Alessio ha semplicemente un funzionamento diverso dal nostro. Alessio si destabilizza per certe frequenze sonore e ha un solo modo di esternarle, urlando a sua volta per coprire i rumori o agitando le mani, o tutto il corpo. Alessio è così, anche se poi lui si spara i Rolling Stone al massimo volume in cuffia. Questione di suoni. Sono sempre le frequenze sonore che regolano la nostra vita.....

Continua da pag.22 del libro: io vivo altrove.

PS

I diritti d'autore del ricavato della vendita del libro saranno interamente devoluti al Progetto Icaro della Fondazione Fracta Liminia. Il Progetto Icaro ha lo scopo di realizzare un centro polifunzionale per persone autistiche e, avendo avendo conosciuto qualcuno della Fondazione, sono certo che realizzeranno il loro sogno!

Beppe Stoppa

Gennaio 2021



Introdurre come metodologia didattica La medicina narrativa nel Corso per Assistenti Familiari, rappresenta un valido strumento per comprendere che oltre la malattia c'è la persona col suo bagaglio di vita, esperienze, e la comprensione dell'altro deve andare oltre la malattia. Una metodologia didattica che si sviluppa con esercizi di scrittura riflessiva a partire dalle proprie esperienze personali.

QUEL GIORNO: QUANDO ARRIVAI IN ITALIA .

Sono Veronica sono nata in Perù. Nel 2007 ho deciso di trasferirmi in Italia, sono arrivata a Firenze, senza neanche conoscere una parola di italiano, dopo aver ascoltato le esperienze di mie amiche che vivevano e lavoravano in Italia e tornavano in Perù per le vacanze, raccontando del benessere economico, e io un po' per curiosità e un po' per la voglia di cambiare vita ho pensato che quello poteva essere la strada giusta per dare una svolta alla mia vita. Ho purtroppo però dovuto lasciare mio figlio di 5 anni con suo padre.

Appena arrivata trovai lavoro come domestica, per fortuna la signora che mi aveva assunto conosceva bene la lingua spagnola per cui riuscivo a comunicare bene, dopo un anno ho continuato sempre con questa famiglia ma occupandomi del bimbo della figlia della signora per altri due anni. Nonostante stavo bene e avevo un lavoro sentivo sempre la mancanza della mia famiglia, soprattutto di mio figlio anche se lo sentivo telefonicamente tutti i giorni, sapevo però che ciò che stavo facendo era per garantire un futuro migliore a lui.

Nel 2014 smetto di fare la domestica per prendermi cura di una persona disabile, una donna giovane che a causa di un incidente aveva perso l'uso delle gambe: pensare a me al suo posto mi ha fatto riflettere, sono tante le persone con lo stesso problema della donna di cui mi stavo occupando, tante persone che hanno perso una parte di loro e continuano a vivere adattandosi all'esistenza con queste limitazioni. Questo argomento della disabilità mi incuriosiva e così mi sono informata, ho fatto ricerche lette articoli, e mi sono scoperta che mi sarebbe piaciuto aiutare le persone con queste difficoltà, per cui ho deciso di iscrivermi ad un corso per Operatore sanitario era serale perché di giorno lavoravo in

un albergo come cameriera ai piani.

Ottenuto il diploma, mi trasferisco a Milano per assistere una donna con una patologia terminale, e anche in questa circostanza ho avvertito l'esigenza di conoscere più a fondo quegli aspetti che possono aiutarmi ad assistere le persone nell'ultimo pezzo della loro vita, così tramite un'amica sono venuta a conoscenza del corso specialistico per Persone con malattie neurologiche e terminali, promosso dalla Fondazione Lu.V.I Onlus, che mi è stato fortemente consigliato da un'amica che lo aveva frequentato, e dove ha imparato molto sulle malattie neurologiche, su le Cure Palliative e anche su se stessa.

Nel frattempo sono riuscita a far venire mio figlio con me in Italia, e questa è stato per me la gioia più grande, averlo con me tutti i giorni. Dopo 14 anni in Italia ho imparato bene a parlare italiano anche in modo corretto e mi sento di essere riuscita a superare me stessa riuscendo a superare corsi e arricchendomi sempre di più nell'ambito della cura

VERONICA PAREDES

Studentessa 14° Corso Specialistico

Assistenti Familiari per Persone con malattie neurologiche avanzate e terminali



Un'esperienza personale raccontata da una studentessa del 14° corso Specialistico Assistenti Familiari: l'utilizzo della Medicina narrativa per elaborare un'esperienza personale di dolore, raccontarlo scriverlo traduce quell'indicibile che rimane dentro, recuperare un nuovo senso della vita stessa

HO IMPARATO A NON AVERE PAURA



In questo momento sono molto serena ma non è stato sempre così. Anzi, ho vissuto momenti di grande paura e sconforto vissuti durante la malattia che mi ha portato via la mia carissima mamma. Dovevo accettare la malattia di una persona cara per la quale non ero preparata, una malattia che conoscevo solo il nome ma non avrei mai immaginato avrebbe colpito mia mamma, una donna brillante, allegra, serena una mamma premurosa. La malattia si chiama Alzheimer. Mi sono accorta che qualcosa di strano le stava succedendo quando lei, una bravissima sarta, non era più capace di fare un paio di semplici orli della stessa misura di due tende. La confusione e frustrazione nei suoi gesti sono stati i primi segnali ai quali se ne sono aggiunti tanti altri. Ho vissuto le diverse fasi: l'inizio sconosciuto, la terribile diagnosi, la consapevolezza della malattia, imparare ad affrontarla con serenità superando le paure.

Paura dei cambiamenti perché non riconoscevo mia madre in quella persona che era diventata irrequieta e alcune volte aggressiva, che non dormiva durante la notte.

Paura perché non mi riconosceva e non ricordava

Paura di lottare contro un male che non è curabile, di non essere capace di aiutarla, dalla stanchezza, dallo sconforto..

Mi sentivo sola, sono la seconda di sette figli ma nel momento di affrontare la malattia di mia madre mi sono sentita figlia unica. Conoscendo la malattia frequentando associazioni come AIMA che supportano pazienti e familiari che devono affrontare questa malattia sono riuscita a non cadere nello sconforto e nella depressione. Sono anche riuscita a coinvolgere i miei fratelli e nipoti dopo che hanno compreso che la nonna stava affrontando un momento difficile. La imboccavano con tanta pazienza perché non sempre apriva la bocca per mangiare, assistevano al cambio del pannolone porgendo creme, le spazzolavano i capelli. Trascorrevano tanti momenti belli che io ricordo con affetto.

Ma c'era anche mio papà da gestire. Persona molto fragi-

le di salute ma molto lucido mentalmente che faceva tanta fatica ad accettare che la persona che aveva davanti e con la quale aveva percorso tanti anni assieme si stava allontanando dalla sua mente. Mi chiedeva perché non la portavo da un bravo medico per curarla, è stato difficile fargli capire che cosa è l'Alzheimer. Quando è riuscito a capire è diventato molto affettuoso nei confronti di sua moglie, la madre dei suoi figli. Mia madre è stata curata a casa circondata da tanto affetto grazie all'assistenza della fondazione RAVASI che ci ha aiutato economicamente nell'assunzione di una badante e ci ha sostenuto psicologicamente. Arrivata alla fase finale della sua malattia è stata assistita all'Hospice cascina Brandezzata dove il 13 giugno 2028 è deceduta. Portarla all'Hospice mi ha dato molta serenità perché non si cercava di "curarla" ma accompagnarla alla fine della sua vita con le cure palliative. In quel momento è importante che non soffra. Sento tantissimo la sua mancanza ma sono serena perché mia mamma è stata curata con tanto affetto a casa tra i suoi cari e con l'aiuto di un'assistente familiare che si chiama Iraria con la quale ancora oggi ci sentiamo e ancora la ringrazio per essermi stata vicino. Conoscere questa malattia è stato un modo di saperlo affrontare e di non essere fragile e vulnerabile potendo dare le cure adeguate. Ho capito che è importante non isolarsi, non affrontare tutto questo da soli. Alcune volte penso a come sarà la mia vecchiaia. Spero di trovare la persona che mi assisterà nel momento del bisogno, dalle conoscenze teoriche adeguate ma soprattutto un grande cuore .

Vicenta Graciela Mandarandoni

Studentessa 14° Corso Specialistico

Assistenti Familiari per Persone con malattie neurologiche avanzate e terminali

la **Bellezza delle cose**

Alzheimer

la mia prima esperienza

Sono arrivata in Italia il 29 giugno 2018, ho avuto l'opportunità e la fortuna di raggiungere una Cascina in montagna, dove mi ospitavano. Un giorno ho trovato una casa di cura, ho deciso di fare volontariato per un anno per imparare l'italiano e per fare esperienza. In questo ambiente ho incontrato un signore portoricano che aiutava le persone ad avere i documenti, così ho potuto fare i miei documenti, e una volta ottenuti sono venuta a Milano per lavorare; tramite un passaparola ho avuto il numero di telefono di una persona che cercava una badante, ho fatto il numero ed ho parlato con la figlia, la quale mi ha spiegato velocemente di sua madre, in che stato era, orari, indirizzi. Per me era ancora difficile parlare e capire l'italiano e la figlia parlava molto velocemente, quando mi ha detto che sua madre soffriva di Alzheimer ho pensato che fosse il morbo di Parkinson, quando ho incontrato la signora sono rimasta sorpresa: pesava 40 kg. La donna ha contratto il Covid nell'ottobre 2020 ed è guarita, ma ha smesso di avere appetito, per questo le era stata posizionata la sonda per la nutrizione. Ho iniziato a lavorare a dicembre, la mia paziente a causa della sua malattia è aggressiva, ma questo comportamento è causato dall'Alzheimer un tipo di demenza che provoca problemi di memoria, nel pensiero e nel comportamento. I sintomi generalmente si sviluppano lentamente e peggiorano nel tempo, fino a diventare così gravi da interferire con le attività quotidiane. Infatti ultimamente è diventata più aggressiva, un esempio: sgrida suo figlio e suo marito, li butta fuori di casa, poi la signora dimentica. È un lavoro che mi ha insegnato molto, e studiare l'Alzheimer durante il corso per Assistenti Familiari mi ha aiutato a comprendere meglio il disagio sia della signora che dei suoi familiari

14° corso Assistenti familiari.

Rosa Fuentes Strada



Regione
Lombardia



FONDAZIONE
LU.V.I.
Luogo di Vita e di Incontro Onlus



Accreditato da Regione Lombardia

Corso di formazione per Assistenti familiari di Pazienti con gravi malattie neurologiche, di Pazienti con malattie neurologiche avanzate inguaribili

Il Corso di formazione per Assistenti familiari si svolge presso Cascina Brandezzata (via Ripamonti 428 - Milano) promosso da Fondazione Lu.V.I. Onlus
I seminari si svolgono tutti i sabato mattina

Obiettivi formativi

Formazione di Operatori in grado di assistere a domicilio Pazienti fragili anche con gravi malattie avanzate inguaribili.

E' prevista una formazione specialistica dedicata ai bisogni specifici di Pazienti complessi (come comunicare con persone gravemente malate, come eseguire manovre sicure di mobilitazione, come utilizzare nella pratica quotidiana gli ausili di supporto, come controllare a domicilio alcune apparecchiature elettro-medicali).

Sbocchi occupazionali

Esiste un forte bisogno nel territorio di "Assistenti familiari" in grado di garantire una assistenza a domicilio di Persone con grave perdita della autonomia. Le Famiglie incontrano talora difficoltà nel reperire Operatori adeguatamente formati.

Requisiti per essere ammessi ai Corsi

- Età tra 18 e 65 anni.
- Conoscenza discreta della lingua italiana parlata, letta e scritta (verrà organizzato un corso intensivo obbligatorio di lingua italiana per coloro che ne avranno bisogno).
- Motivazioni personali adeguate alla tipologia di attività assistenziale.
- Per i Cittadini extra-comunitari è richiesto il permesso di soggiorno.

DOMANDA DI ISCRIZIONE

Da consegnare, in busta intestata a Bruno Andreoni (Fondazione Lu.V.I. Onlus, via Ripamonti 428 - Milano)

Le domande possono essere anche inviate per E-mail a bruno.andreoni@fondazione.luvi.org

Svolgimento del Corso

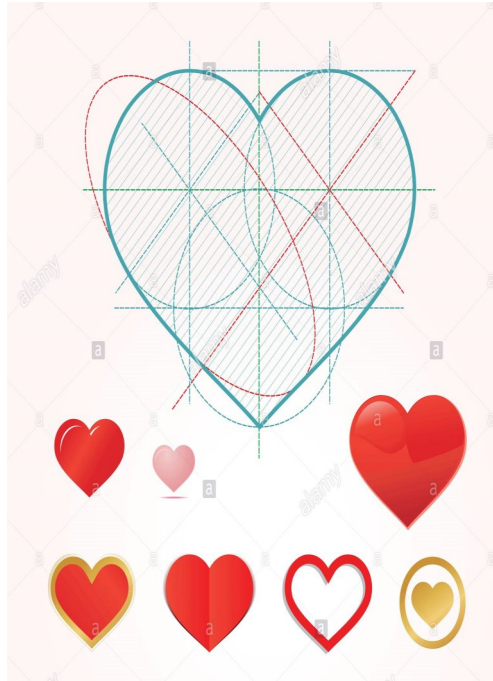
Le attività formative illustrate su bando e un programma formativo che sarà pubblicato nel sito

www.fondazione.luvi.org alla pagina <https://www.fondazione.luvi.org/corsi-assistenti-familiari/>.

DA INGEGNERE MECCATRONICO A BADANTE...le ironie della vita

Di Jean Pierre Mendoza Gonzales
 Studente 14° Corso Specialistico Assistenti Familiari

Sono un ragazzo di 25 anni e pur essendo così giovane devo dire che le sfide nella mia vita non sono mai state facili da affrontare. Vent'anni della mia vita l'ho vissuta in compagnia dei miei fratelli più piccoli, e la famiglia di mia madre: mia nonna, i miei zii e i miei cugini. Una famiglia di Lima, senza lussi, ma con le risorse necessarie per sopravvivere. Mia nonna Elsa ha ereditato la casa che mio nonno Ricardo ha costruito con le proprie mani senza riuscire a finire il terzo piano perché è venuto a mancare: faceva il muratore ed era il vicino più rispettato e voluto bene del suo quartiere, un incidente l'ha portato via quando io ero solo un bambino di tre anni. La sua morte ha dato una grande svolta a tutta la famiglia perché lui era la persona che sosteneva tutti dal punto di vista economico. Mio nonno per me era un padre, era il mio eroe; quando tornava dal lavoro mi faceva sedere in braccio a lui ero il suo "Ruso", così mi chiamava e parlava con me dandomi consigli per diventare una brava persona. Non ho mai avuto paura di accettare un lavoro così compiuti i 14 anni ho iniziato diverse esperienze lavorative: insegnante di matematica, ballerini, coreografo, venditore di telefonia a domicilio, imbianchino sono stati quei lavori che mi hanno permesso per dare una mano a casa. Mia madre nel 2006 si è trasferita in Italia " Non voglio far mancare niente a te e ai tuoi fratelli" era il motivo per cui aveva lasciato il Perù. Così a 17 anni ho iniziato gli studi universitari, ero convinto di diventare un ingegnere meccatronico. Alla fine del terzo anno, mia madre decise di farci trasferire tutti noi fratelli in Italia, convinta che qui avremmo avuto un futuro migliore. Così nel marzo del 2017 io e i miei fratelli siamo partiti da Lima con valigie più piene di incertezze e nostalgie che vestiti.. Arrivato in Italia trovai subito lavoro con una ditta che organizzava traslochi, poi consegne di prodotti alimentari a domicilio, lavori che mi permisero di guadagnare e soprattutto di imparare la lingua .Poi un giorno mi chiesero di sostituire per un week end un amico che lavorava



come badante, avrei dovuto accudire una persona anziana di 84 anni, e sinceramente avevo paura di prendermi una responsabilità del genere, ma con il supporto di mia madre e soprattutto di Tommaso (il paziente che dovevo assistere) presi coraggio. Tommaso soffriva di una forma di demenza, però ero riuscito non solo a gestirlo nei suoi bisogni quotidiani a casa, ma si era instaurato anche un bel rapporto di amicizia, purtroppo la sua malattia non lascia scampo, continuava a peggiorare finché il figlio decise di ricoverarlo in una struttura che lo poteva assistere, però visto il bel rapporto che si era instaurato tra me e Tommaso nel tempo, il figlio

mi chiese di continuare a seguire il padre anche se era ricoverato nella struttura. E così feci. In questo contesto conobbi Fabio, un giovane uomo affetto da SLA con una moglie stupenda e due stupendi bambini, la moglie praticamente viveva nella struttura e si dedicava completamente al marito. Fabio era un ingegnere e perciò stavo molto tempo a chiacchierare di questa nostra passione che avevamo in comune. In seguito un'altra esperienza significativa come badante fu con il signor Angelo, un signore di 90 anni ancora abbastanza autonomo, un uomo di ferro, molto deciso ed autoritario, che con la pazienza di un nonno mi insegna il lavoro di cura.

So di essere ancora giovane ho ancora tante cose da fare, da sbagliare e da imparare, ma queste esperienze di lavoro come badante hanno tirato fuori in me il lato umano e solidale, solo qualche anno fa non avrei mai immaginato , e così mi sono iscritto al corso per Assistenti Familiari per approfondire il significato della cura delle persone e farlo nel modo più giusto e professionale, dopo avere conosciuto queste persone e le loro fragilità credo di avere la responsabilità di assicurare una conoscenza di questa professione.

Suoni del Benessere

Lina Rossini e la Suonoterapia al Laboratorio Cascina Brandezzata

Lo scopo dell'attività è di acquisire interesse verso il fenomeno sonoro e "Risuonare in Armonia", senza dimenticare che il lavoro che viene proposto si prefigge di lavorare sui seguenti obiettivi:

- Infondere quiete e rilassamento.
- Migliorare la qualità della vita.
- Migliorare il benessere psico-fisico generale.
- Aprire al piacere dell'Armonia prodotta dai particolari suoni con strumenti ancestrali.
- Attivare ed accrescere la capacità di attenzione ed ascolto.
- Stimolare la sensibilità percettiva e multi-sensoriale.
- Sviluppare capacità immaginative, creative, espressive.
- Rafforzare la consapevolezza e l'energia interiore.
- Migliorare l'inclusività.



Il laboratorio si svolge all'interno dell'Auditorium Veronesi, con gli strumenti posti al centro e i partecipanti seduti in cerchio, ogni sessione ha la durata di 1 ora in cui i presenti piano piano si lasciano trasportare dai suoni degli strumenti ancestrali presenti.

L'intento è quello di lasciare andare progressivamente la razionalità e il controllo della situazione, imparando passo dopo passo a lasciarsi trasportare dalle sonorità.

Nel lavoro finora svolto si è assistito ad un grande miglioramento da parte degli anziani presenti, dove all'inizio del percorso la difficoltà maggiore era chiudere gli occhi e restare in ascolto, il percorso di ogni partecipante ha permesso di far crescere l'intero gruppo e portarlo ad un livello di consapevolezza maggiore.

Il lavoro che si propone con ogni incontro porta ad un cammino di benessere attraverso il rilascio di tensioni ed emozioni non positive, attraverso la giusta respirazione la meditazione e l'immersione in un "bagno di suoni" che producono armonia e serenità.

Il percorso guida automaticamente verso una maggiore chiarezza e consapevolezza interiore che risulta indispensabile e preziosa, e lascia nei partecipanti un arricchimento che può essere di ulteriore beneficio durante tutto l'arco della giornata e non solo per il tempo del laboratorio.

In linea con le nuove normative sulla prevenzione e sul contenimento Covid 19, l'attività prevede la divisione dei partecipanti in piccoli gruppi con relativo protocollo di sicurezza, in base allo spazio e alle risorse disponibili.

L'intento delle discipline olistiche è quello di **aiutare a ritrovare l'equilibrio energetico della salute e a condurre una vita serena** per questo motivo il termine "guarigione" va inteso come sintomo di serenità, situazione di benessere, riequilibrio energetico vitale mentre il termine "cura" è invece inteso come premura, responsabilità e attenzione nei confronti della persona considerata in termini olistici.

La Suonoterapia o Sound Healing, collocandosi nell'ambito dei trattamenti olistici utilizza le potenzialità delle vibrazioni sonore per ricondurre la persona verso uno stato di benessere fisico mentale e spirituale.

A differenza della tradizionale Musicoterapia che utilizza il Suono come mezzo di relazione fra il paziente ed il terapeuta per facilitare le relazioni del cliente con il mondo e con gli altri

in generale, le tecniche suono-vibrazionali utilizzano i Suoni come frequenze che entrano in risonanza con la totalità della persona.

Alla base di questa disciplina, c'è la conoscenza della dimensione olistica e vibratoria dell'essere umano, il nostro corpo, gli organi, ed ogni singola cellula che ci compone vibra.

La vita che la maggior parte di noi conduce, dettata dai ritmi frenetici che la società impone, immersa in un mare ininterrotto di rumori, ansie, pensieri, stress, assieme alla nostra mancanza di consapevolezza, sono la causa primaria della perdita della nostra armonia interiore.

I Suoni prodotti attraverso strumenti armonici come le campane tibetane, i diapason, il tamburo, il gong, le campane di quarzo, il monocorda armonico e altri, ma anche la voce ed i suoni della natura, producono una serie di risonanze naturali, utili al benessere della persona. **Un Operatore Olistico Suono-Vibrazionale** non si occupa di diagnosticare o curare malattie fisiche o psichiche, tanto meno di prescrivere medicine o rimedi, ma lavora per il benessere olistico della persona attraverso l'utilizzo delle tecniche suono-vibrazionali, dell'uso della voce e di tecniche meditative.

Le tecniche suono-vibrazionali sono uno strumento in grado di stimolare naturali processi di trasformazione, e facilitare una nuova armonia e benessere interiore, il riequilibrio energetico, e la crescita della consapevolezza di Sé.

È una figura professionale interdisciplinare, con conoscenze specifiche dei diversi sistemi energetici e fisiologici che compongono l'essere umano.

Utilizza le proprie competenze professionali per la crescita e il bene-essere di sé stesso, e dell'altro, per accrescere la qualità della vita individuale e sociale.

Secondo l'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità), la salute è "Uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale, e non la semplice assenza dello stato di malattia o di infermità." (OMS, 1948).

Secondo la Carta di Ottawa per la Promozione della salute, la salute è una risorsa per la vita quotidiana, non l'obiettivo del vivere.

Il bene-essere è un concetto che valorizza le risorse personali e sociali, e si raggiunge allorché gli individui sviluppano e mobilitano al meglio le proprie risorse fisiche, mentali, emotive, spirituali sociali e soprattutto, energetiche, in modo da soddisfare prerogative sia personali, sia esterne.

Gli strumenti utilizzati



Le Campane Tibetane Armoniche sono campane accordate secondo la scala armonica, cioè hanno il suono fondamentale e tutte le armoniche perfettamente accordate tra loro, in modo che il suono emesso dalle campane sia armonico e produca armonia. La scala armonica (detta anche numero aureo, proporzione aurea, numero d'oro, sequenza di Fibonacci ecc.), è il metro con il quale la natura organizza se stessa nelle sue infinite manifestazioni.



Tamburo a cornice:

Il suono ripetitivo e ritmico di un tamburo è in grado di creare modificazioni nello stato di coscienza, in particolare se abbinato a movimenti di danza. Recenti studi scientifici sul cervello hanno rilevato che il ritmo dei tamburi scatena particolari onde cerebrali: alfa, theta e delta. Le loro frequenze sono tali da risvegliare una feconda creatività. E' possibile che il suono del tamburo tocchi in profondità la persona e la conduca a stati di coscienza modificati, perché rievoca l'esperienza dei primi 9 mesi di vita, in cui ogni essere umano ha ascoltato giorno e notte un ritmo simile al tamburo: il battito del cuore della madre.

Pare infatti che il suono del tamburo sia impresso a livello profondissimo nel nostro corpo e nella nostra mente, tanto che, se si ascolta un ritmo simile a quello cardiaco, esso ha un immediato effetto calmante e conduce a uno stato di rilassamento simile a quello prenatale. Il battito del tamburo riproduce le stesse vibrazioni e lunghezze d'onda del battito cardiaco, ed è persino in sintonia con il ritmo della terra e del cosmo, questo è il motivo per cui il suono basso e monotono del tamburo rilassa il cervello e le sue cellule nervose.



Ocean Drum o tamburo del mare

E' un tamburo a cornice con cui si può riprodurre il suono del mare.

Ha due pelli una naturale e una sintetica dentro alle quali ci sono migliaia di sferette di acciaio che con dolci movimenti rotolano creando un magnifico effetto sonoro, simile al mare che attraverso le onde si infrangono sulla spiaggia.



Koshi Carillon

Sono strumenti musicali veri e propri in 4 melodie diverse, ispirate ai 4 elementi; Terra, Acqua, Aria, Fuoco, producono suoni dall'armonia meravigliosa che calmano e rilassano.

Diapason

Le proprietà di questo strumento fabbricato in lega di metallo leggero, sono la costanza della frequenza di vibrazione e l'alta purezza del suono emesso; accordati con delle particolari frequenze che producono diversi effetti benefici nel nostro corpo a seconda della loro frequenza di accordatura. Diapason con frequenza 128 Hz, serve per combattere efficacemente contratture, dolori muscolari e ossei; questa frequenza aiuta soprattutto ad alleviare i dolori locali. Si utilizza quindi sulle zone di contrattura o doloranti. Diapason con frequenza 136,1 Hz, la frequenza della Om, viene utilizzato per riequilibrare gli organi interni stimolando i famosi punti riflessi e i loro corrispondenti nei meridiani mappati dalla medicina tradizionale cinese. Viene utilizzato sui punti dell'agopuntura, shiatzu, riflessologia, digito-pressione e auricoloterapia.



Rav Vast Strumento musicale a percussione ricco di armonici e dalle lunghe vibrazioni, produce un suono magico ed eterico, risultato di una grande ricerca della qualità del suono da parte dei costruttori; il suo suono ha la particolarità di lavorare sulla stessa frequenza dei nostri punti energetici stimolandoli, uno strumento terapeutico e rilassante, che conduce l'ascoltatore ad una profonda calma interiore.



Monocorda Armonico Strumento ideato da Pitagora il suo suono soave in pochi secondi calma la mente grazie agli armonici generati dalle corde, questo porta la persona in una dimensione "altra" bypassando la mente, riportandola in una situazione di calma e ordine. Strumento magico per comprendere quanto il legame con il Suono sia dentro di noi, e si collega ad una trasformazione che incide su sblocchi psicologici, disagio, disequilibri energetici e molto altro.



TEMA DEL MESE

PAOLA AROSIO GIORNALISTA SCIENTIFICA

A servizio degli altri

A Milano, una struttura

Che si occupa di assistenza, formazione, ricerca.

Qui nel 2015, è stato avviato il Programma Ospedale Territorio, un'iniziativa che annovera tra i protagonisti anche i farmacisti di comunità

Al civico 428 di via Ripamonti, alla periferia sud di Milano, sorge un antico casale. Si chiama Cascina brandezzata e ha una lunga storia, che affonda le proprie radici nel Trecento. Prima locanda, poi casa padronale con annesso abitazioni dei contadini, stalle e deposito di attrezzi agricoli, infine, sede di un comando di soldati tedeschi durante la seconda guerra mondiale. Al termine del conflitto, il luogo viene dimenticato e resta in uno stato di abbandono. Almeno fino alla fine degli anni novanta, quando Bruno Andreoni riceve una cospicua eredità che gli consente di dare vita ad un sogno. Classe 1946, il medico vanta un prestigioso curriculum: docente alla Facoltà di Medicina del capoluogo lombardo, direttore dell'Istituto di Chirurgia d'Urgenza del Policlinico, Direttore di Chirurgia Generale e di Cure Palliative dell'Istituto Europeo di Oncologia. Così nel 1999, proprio nel cascinale, viene costituita la Fondazione Lu.V.I Onlus, un acronimo che sta per luogo di vita e di incontro, diventa oggi, in accordo con il Decreto legislativo 3 luglio 2017, n.117, un ente del terzo settore, la cui finalità, come emerge dallo statuto, è fornire servizi sociali ai cittadini. Di lì a poco e grazie a finanziamenti pubblici sia privati, iniziano i lavori di ristrutturazione del complesso che si protraggono per oltre un decennio. Un impegno prolungato e senza sosta che dà i suoi frutti, permettendo di conseguire risultati straordinari, perfino superiori alle aspettative. Dalla cascina, un'oasi di tranquillità e di silenzio, fanno parte due edifici, uno di rispetto all'altro, separati da un'ampia corte. Uno di questi è riservato all'Hospice, inaugurato nel 2016 e accreditato per 12 pazienti, la struttura offre assistenza qualificata e gratuita ai pazienti con malattie avanzate. Qui ciascun assistito dispone di una camera "il tutto finalizzato a ricreare l'atmosfera di casa e a rendere la fase finale della vita il più possibile dignitosa" Spiega Andreoni, Presidente Lu.V.I e anima dell'intero progetto, "assicurando le necessarie cure palliative, che costituiscono la più valida arma a disposizione quando la medicina attiva non è più efficace. Si tratta di misure che non si esauriscono nel trattamento clinico o farmacologico, riguardano il paziente nella sua globalità, in una visione olistica della persona" Non solo rimedi per il dolore, la stanchezza, l'inappetenza, è presente anche un'attenzione agli aspetti sociali, psicologici, spirituali. Di fronte all'hospice sorge un secondo edificio, dotato di un auditorium, che può accogliere fino a 70 persone, e di varie aule. Fino al 2019 ha avuto sede qui anche il Centro interdipartimentale per



le cure palliative, a cui partecipavano tutti i dipartimenti di area sanitaria, oltre alcuni dipartimenti afferenti ad altri settori, per esempio, di diritto pubblico e mediazione linguistica e culturale.

DALLO YOGA ALLA MEDICINA NARRATIVA

All'interno della struttura vengono svolte numerose attività, orientate a prendersi cura dell'altro, regalando un sorriso a chi è solo, povero, malato. Tra queste si annoverano i laboratori socializzanti rivolti agli anziani fragili, che spesso vivono in solitudine nei caseggiati di edilizia popolare e che erano stati segnalati dai Servizi Sociali del Comune. Avviato nel 2017, il programma prevede tre cicli annuali (primavera-estate, autunno-inverno) ciascuno dalla durata di 4 mesi. In calendario yoga, suoneria e meditazione con campane Tibetane, scrittura creativa e tanto altro. Si conclude la giornata con un pasto comunitario, all'insegna della condivisione e dello dell'iniziativa è quello di facilitare la socializzazione attraverso attività educative che consentono la conservazione e il consolidamento delle funzioni residue" Spiega Andreoni.



Un servizio prezioso che non si è fermato neppure durante la pandemia, grazie al fatto che il Presidente di Lu.V.I ha presentato all'Agenzia di tutela della salute di Milano un progetto sperimentale con un protocollo di prevenzione, assumendo il ruolo di referente Covid. A fianco di questi laboratori, è stato promosso il laboratorio Long-Day per pazienti con malattie avanzate che vivono a domicilio e che hanno conservato l'autonomia e la mobilità. Un'altra attività di rilievo svolta nella struttura sono i corsi formativi per assistenti familiari e per volontari in cure palliative. Questi ultimi sono soggetti a una formazione specificata continua, che con incontri mensili. Il loro operato, regolato da un regolamento di codice etico, richiede discrezione e umiltà, vicinanza e sostegno, come anche dialogo e silenzio. " Il mio compito è stare con i malati e farli sentire meno soli, aiutandoli a tessere trame di senso nella loro storia, per ritrovare prospettive possibili" Racconta una volontaria.

Da tempo la Fondazione collabora anche con il Teatro Officina, che ha promosso nel territorio laboratori teatrali e di medicina narrativa, per raccontare storie di medici, pazienti, volontari.

Vicende spesso emblematiche cariche di un'umanità dolente, con il suo fardello di speranze, sofferenze, illusioni.

CONTINUITA' ASSISTENZIALE

E' in questo contesto poliedrico e articolato, in cui risuona forte il farsi prossimo per l'altro, che nel maggio 2015 viene avviato il programma Ospedale-territorio per la continuità assistenziale nella rete sociosanitaria locale.....In sei anni si sono svolte circa venti riunioni plenarie, oltre a vari convegni per presentare l'iniziativa ai cittadini....L'ultima riunione si è tenuta lo scorso giugno nella sala di rappresentanza del rettorato dell'Università di Milano. " L'incontro ha evidenziato l'importanza di una rete sociosanitaria in grado di farsi carico dei cittadini con fragilità, come anziani soli e vulnerabili, pazienti con malattie avanzate, persone con disabilità o con gravi problemi psichiatrici, tossicodipendenti, migranti, carcerati, famiglie in difficoltà" riassume Andreoni" In questa ottica occorre tenere presente che l'aspetto sociale non può essere disgiunto da quello sanitario e che non devono essere i cittadini a doversi rivolgere ai servizi della rete, devono essere i servizi stessi a intercettare i bisogni dei cittadini

ARTICOLO TRATTO DA
TEMA FARMACIA
OTTOBRE 2021

NELL' AUDITORIUM CASCINA BRANDEZZATA

Si e' svolto il 3° CONVEGNO: "La valorizzazione della figura dell'Assistente Familiare"

<https://www.fondazioneLuvi.org/convegno-assistenti-familiari/>

Il ruolo dell'Assistente familiare a supporto dei Cittadini fragili

Carlo Borghetti

Valorizzazione figura professionale Assistente familiare nel Sistema di Welfare di Regione Lombardia

Clara Sabatini |

Il punto di vista della Consigliera di Parità di Regione Veneto

Sandra Miotto |

Assistenza domiciliare nei Pazienti con gravi malattie neuro-degenerative

Docenti 14° Corso

WeMi: il portale dei servizi del Comune di Milano per le famiglie e per le assistenti familiari, con sezione dedicata all'inclusione dei Cittadini stranieri

Emanuela Losito, Angela Guma |

Formazione di base Assistenti familiari

Carla Piersanti |

Formazione specialistica Assistenti familiari

Bruno Andreoni |

Il punto di vista delle Badanti

Maryla Guzman, AFA |

L'attuale contratto di lavoro nazionale Colf-Badanti

Simone Bellezza |

Discussione tra i relatori e con il pubblico

Conclusioni del Convegno e prospettive future

www.fondazioneLuvi.org/corsi-assistenti-familiari/



MAGO LINGUAGGIO E LE PAROLE A CAPOCCHIA

Di Gino e Cecilia Strada



C'era una volta un pianeta chiamato terra. Si chiamava terra anche se, a dire il vero, c'era molta più acqua che terra su quel pianeta.

Gli abitanti della Terra infatti, usavano le parole in modo un po' bislacco. Prendete le automobili per esempio. Quel coso rotondo che si usa per guidare, loro lo chiamano "volante", anche se le macchine non volano affatto! Non sarebbe più logico chiamarlo "guidante", oppure "girante", visto che serve per girare? Anche sulle cose importanti si faceva confusione.

Si parlava spesso di "diritti": il diritto all'istruzione, per esempio, significava che tutti i bambini avrebbero potuto (e dovuto) andare a scuola. Il diritto alla salute poi, avrebbe dovuto significare che chiunque, ferito, oppure malato, doveva avere la possibilità di andare in ospedale. Ma per chi viveva in un paese senza scuole, oppure a causa della guerra non poteva uscire di casa, oppure chi non aveva i soldi per pagare l'ospedale (e questo nei paesi più poveri, è più la regola che l'eccezione), questi diritti erano in realtà rovesci: non valevano un fico secco. Siccome non valevano per tutti, ma solo per chi se li poteva permettere, queste cose non erano diritti: erano diventati privilegi, e cioè vantaggi particolari riservati a pochi. A volte, addirittura, i potenti della terra chiamavano "operazione di pace" quella che in realtà era poi un'operazione di guerra: dicevano il contrario di quello che in realtà intendevano. E poi, sulla Terra, non c'era un accordo fra gli uomini sui significati: per alcuni ricchezza significava avere diecimila miliardi, per altri voleva dire avere almeno una patata da mangiare.

Quanta confusione! Tanta confusione che un giorno il mago linguaggio non ne poté più. Linguaggio era un mago potentissimo, che tanto tempo prima aveva inventato le parole e le aveva regalate agli uomini. All'inizio c'era stato un po' di trambusto, perché gli uomini non sapevano come usarle, e se uno diceva carciofo l'altro pensava canguro, e se uno chiedeva spaghetti l'altro intendeva gorilla, e al ristorante non ci si capiva mai. Allora il mago Linguaggio appiccicò ad ogni

parola il significato preciso, cosichè le parole volessero dire sempre la stessa cosa, e per tutti.

Da allora il carciofo è sempre stato un ortaggio, e il gorilla un animale peloso, e non c'era più il rischio di trovarsi per sbaglio nel piatto un grosso animale peloso, con il suo testone coperto di pomodoro. Questo lavoro, di dare alle parole, un significato preciso, era costato un bel po' di fatica al mago del Linguaggio. Adesso vedendo che gli uomini se ne infischiano del suo lavoro, e continuavano ad usarle a capocchia, decise di dare loro una lezione. "Le parole sono importanti" amava dire "se si cambiano le parole si cambia anche il mondo, e poi non si capisce più niente".

Una notte dunque, si mise a scombinare un po' le cose, spostando una sillaba qui, una là, mescolando vocali e consonanti, anagrammando i nomi. Alla mattina, infatti, non ci si capiva più niente. A tutti gli alberghi di una grande città aveva rubato la lettera gi e la lettera acca, ed erano diventati...alberi! Decine e decine di enormi alberi, con sopra letti e comodini e frigobar, e i clienti stupitissimi che per scendere dovevano usare le liane come Tarzan. Alle macchine aveva rubato una enne, facendole diventare macchie, e chi cercava le proprie automobili trovava solo una grossa chiazza colorata parcheggiata in strada. Alle torte invece aveva aggiunto una esse, erano diventate tutte storte, e cadevano per terra prima che i bambini se le potessero mangiare. Erano talmente storte che non erano più buone nemmeno per essere tirate in faccia. Nelle scuole si era anche divertito ad anagrammare, al momento dell'appello, la parola presente, e se prima gli alunni erano tutti presenti, adesso erano tutti serpenti, e le maestre scappavano via terrorizzate.

Poi si era tolto uno sfizio personale: aveva eliminato del tutto la parola guerra, che aveva inventato per sbaglio, e non gli era mai piaciuta. Così un grande capo della terra, che in quel momento stava per dichiarare guerra, dovette interrompersi a metà della frase, e non se ne fece nulla. Inoltre aveva trasformato i cannoni in cannoli

siciliani e chi stava combattendo si ritrovò tutto ricoperto di ricotta e canditi. Andò avanti così per parecchi giorni, con le scarpe che diventavano carpe e nuotavano via, i mattoni che diventavano gattini e le case si mettevano a miagolare, il pane che si trasformava in cane e morsicava chi lo voleva mangiare. Quanta confusione! Troppa confusione, e gli uomini non ne potevano più. Mandarono quindi una delegazione dal mago Linguaggio, a chiedere che rimettesse a posto le parole, e con il loro mondo. "E va bene" - disse Linguaggio— "ma solo a una condizione: che cominciate a usare le parole con il loro giusto significato". "I diritti degli uomini devono essere di tutti gli uomini, proprio di tutti, senno chiamateli privilegi. Uguaglianza deve significare davvero che tutti sono uguali e non che alcuni sono più uguali degli altri. E per quanto riguarda la guerra...". "per quanto riguarda la guerra" - lo interruppero gli uomini- "ci abbiamo pensato...tienetela pure: è una parola di cui vogliamo fare a meno".

Gino e Cecilia Strada



"IO SONO UN CHIRURGO. HO VISTO I FERITI (E I MORTI) DI VARI CONFLITTI IN ASIA, AFRICA, MEDIO ORIENTE, AMERICA LATINA E EUROPA. HO OPERATO MIGLIAIA DI PERSONE, FERITE DA PROIETTILI, FRAMMENTI DI BOMBE O MISSILI. IL 90% ERANO CIVILI, UN TERZO DEI QUALI BAMBINI. E QUINDI QUESTO IL "NEMICO?". CHI PAGA IL PREZZO DELLA GUERRA? CURARE I FERITI NON E' NE' GENEROSO NE' MISERICORDIOSO, E' SEMPLICEMENTE GIUSTO. LO SI DVE FARE".

GINO STRADA



Questo confine è fisicamente faticoso da passare, ma in fondo è solo una montagna, anche se grande, maestosa, e inquietante da qualsiasi parte la si guardi. C'è però un altro confine su quella montagna, che non richiede alcun sforzo fisico, ma è molto difficile da passare con la mente: il confine con l'Afghanistan è anche il confine che ci separa dalla guerra.

Che cosa vuol dire guerra?

Quante volte, in questi anni, abbiamo sentito inneggiare alla guerra in tutte le sue varianti più indecenti?

Attacchi mirati, ancora una volta "chirurgici", invasione, razzi, commando, effetti collaterali.

E VIVERLA?

Come si sta a viverla? Che cosa si pensa, quando la si vive? Che cosa si prova, dentro la guerra? Quali miserie, quali angosce, come si trema durante la guerra?

Proviamo a guardare alla realtà di chi ne viene coinvolto, proviamo a passare il confine.

Proviamoci. Non dico di sperimentare la guerra sulla nostra pelle—non sono così masochista—, ma almeno a cercare di capire la guerra.

Cominciamo ad ascoltare le storie, che sono storie di uomini, le nostre storie. Credo che conoscerle sarebbe sufficiente, a quasi tutti di noi, per cambiare idea sulla guerra.

Storie vere, non manipolate, la storia di Jamila e quelle di Waseem che hanno perso tre figli e che sono rimasti l'una senza una gamba e l'altro senza occhi.

Proviamoci. Dopo forse, potremo parlare di guerra a buon diritto, e quasi certamente ne parleremo in modo diverso.

Perché non si tratterà di essere musulmani, ebrei cristiani, né di essere di destra di centro o di sinistra, per farsi un'opinione sulla guerra. Basterà ricordare quelle storie, e mettere Anna al posto di Jamila, e Mario invece di Waseem. Ciascuno di noi ha il suo Mario e la sua Anna, comunque si chiamino.

Questo è il vero confine, quello più difficile da attraversare.

Fare propria, rispettare l'esperienza degli altri, quello che stanno provando, non ignorarla solo perché riguarda "altri" anziché noi

stessi.

Perché se uno di noi, uno qualsiasi di noi esseri umani, sta in questo momento soffrendo come un cane, è malato o ha fame, è cosa che ci riguarda tutti. Ci deve riguardare tutti, perché ignorare la sofferenza di un uomo è sempre un atto di violenza, e tra i più vigliacchi.

Come la sofferenza sempre ignorata e calpestata degli Afgani è il vero confine, il territorio della mente che dobbiamo ancora esplorare per capire la guerra, e per odiarla.

Con le pietraie del passo, bisogna lanciare alle spalle anche il pensiero occidentale. Siamo in Afghanistan. "Vivo o morto" è diverso ora. Ora siamo dentro la guerra

Il 7 ottobre del 2001 iniziava l'intervento occidentale in Afghanistan, che avrebbe portato una guerra lunga 20 anni. "Che cosa si prova dentro la guerra? Si chiede Gino Strada, tra le pagine del suo libro "Buskashi. Viaggio dentro la guerra" Gino ci chiede di passare il confine, il più difficile da attraversare: mettersi nei panni delle vittime afgane e della loro sofferenza, sempre ignorata. Questo scrive, è il territorio della mente che dobbiamo ancora esplorare per capire la guerra. E per odiarla.

Gino Strada



la Bellezza delle cose

La Bellezza delle cose è un periodico di Medicina Narrativa, registrato presso il Tribunale di Milano. 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 grazie alla testimonianza di “pezzi” della loro vita, rimarranno nella memoria di coloro che li hanno conosciuti e che vogliono comprendere senza dimenticare.

Inviare la vostra storia a: info@fondazione.luvi.org

Informazioni: Cinzia Pellegrini Tel. 3314024267

cinzia.pellegrini@ieo.it



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 familiari, 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 Familiari, 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 D.lgs 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