



30 anni

Periodico di una mano alla vita




onlus

Associazione no-profit per la cura e l'assistenza a pazienti in fase terminale.
Dal 1986. Con impegno.



Illustrazione di Claudio Monnini

-  30 ANNI DI UNA MANO ALLA VITA - 26 Novembre 1986 - 26 Novembre 2016
-  DENTRO IL PROGETTO - Arteterapia in Hospice - Un caso "La Fata Turchina..."
-  LA PAURA DELLE PAROLE
-  VIAGGIO ALLA SCOPERTA DELLA MUSICA - Blues, Jazz e Country negli States
-  AGENDA DEGLI EVENTI

30 ANNI DI UNA MANO ALLA VITA

26 NOVEMBRE 1986 - 26 NOVEMBRE 2016

Nel mese di Novembre, casualmente proprio nel giorno del nostro tradizionale concerto annuale (di cui diamo notizia in un'altra parte di questo notiziario) ricorre il trentesimo anno di inizio dell'attività di Una Mano alla Vita.

Trent'anni contrassegnati da vittorie e delusioni, da scoraggiamenti e ripartenze, da obiettivi mancati e obiettivi raggiunti.

Anni iniziali, contrassegnati da una assistenza "pionieristica" da parte di medici che, al termine della loro attività ospedaliera e appena avevano tempo, si recavano come volontari a casa dei malati terminali di cancro, malati che all'epoca non avevano né diritti né certezze tranne l'angoscia di essere lasciati soli a se stessi e alle loro famiglie con l'aggravante di costi per cure e medicinali antidolorifici che, non essendo considerati "salvavita", erano a totale carico del paziente.

Anni di mezzo, vissuti da Una Mano alla Vita e altre associazioni con investimenti, determinazione e tenacia, fino ad ottenere significativi risultati da parte del Servizio Sanitario Nazionale che gradualmente assicurava assistenza domiciliare gratuita, fornita da équipes medico infermieristiche di elevato livello professionale.

Anni recenti, con l'impegno di costruire reti hospice in tutta Italia da parte degli organi competenti e di promulgare leggi innovative a favore dei malati terminali, garantendo diritti che ora appaiono normali e giusti ma che trent'anni fa erano considerati utopistici e visionari.

Penso di poter affermare che senza la determinazione, l'impegno organizzativo e i finanziamenti di oltre 2.750.000 Euro destinati a retribuire nostro personale sanitario e progetti a favore delle Unità di Cure Palliative con le quali operiamo, non tutte le diecimila persone che abbiamo contribuito ad assistere (uomini e donne con una loro storia di vita, non certo solo numeri statistici) avrebbero potuto essere "accompagnate" con professionalità, umanità e rispetto.

Oggi lo scenario sta ancora cambiando: migliorate le risposte a quelli che potremmo definire bisogni primari (per esempio una maggiore e più diffusa conoscenza di come controllare i sintomi fisici) sta aumentando la richiesta del soddisfacimento di altri bisogni, quali quelli psicologici, spirituali, di relazione, che impegnano un numero maggiore di operatori e che richiedono altre competenze e attenzioni anche agli stessi medici e infermieri.

Noi sappiamo che la sanità pubblica non avrà mai le risorse economiche necessarie per far fronte a queste nuove necessità e allora, come trent'anni fa, guardiamo avanti. Oltre a continuare a garantire anche per il futuro la qualità delle cure "base" da parte dei medici da noi remunerati, vogliamo intercettare queste nuove esigenze per fare da battistrada e stabilire uno standard assistenziale più elevato.

Siamo, per esempio, da tempo in prima linea nel finanziare tutti quei progetti che si definiscono di "medicina integrata" quali l'arteterapia, la musicoterapia, la pet therapy: attività che possono entrare intensamente nei ricordi, nelle esperienze di vita, nelle emozioni profonde dei pazienti e dei loro familiari, per far emergere ansie, inquietudini e tensioni, per poter trovare un senso che aiuti ad affrontare con maggior consapevolezza e serenità il difficile momento che stanno vivendo.

Guardare avanti.

Siamo impegnati da oltre un anno in un progetto pilota in collaborazione con uno dei maggiori ospedali pubblici di Milano: un nostro medico palliativista di vasta esperienza collabora regolarmente con i colleghi ospedalieri per discutere ed esaminare assieme casi di malati a loro affidati per stabilire se e quando applicare le cure palliative in patologie oncologiche e non (quali, ad esempio, le patologie cardiovascolari, neurologiche, infettive, le broncopneumopatie, le malattie epatiche ecc.).

I primi risultati sono decisamente incoraggianti

e questa collaborazione sta portando sensibili vantaggi anche di carattere culturale, economico e sociale: vogliamo essere promotori di un cambiamento che aumenti la sensibilità nei medici ospedalieri ai problemi di fine vita dei loro pazienti e siamo fiduciosi che i medici così “contagiati” da un diverso modo di operare diventeranno a loro volta dei formatori di nuovi medici e di un nuovo tipo di approccio alle cure più appropriate.

Per fare questo ci siamo impegnati anche nella implementazione delle cosiddette “cure palliative simultanee e precoci”, quelle che, nello stesso ospedale e attraverso un ambulatorio apposito, affiancano un medico palliativista ai colleghi oncologi nella gestione di pazienti in una fase non terminale di malattia nella convinzione, testimoniata dalla letteratura scientifica, che quanto prima i malati si avvalgono della consulenza e attenzione ad obiettivi personalizzati, come caratteristico delle cure palliative, tanto migliore è la qualità

della loro vita e, addirittura, la quantità di vita: malati che vivono, perciò, più a lungo e meglio.

Anche in questo caso un medico è stato dedicato al lavoro clinico e contemporaneamente culturale di modifica degli obiettivi di cura propri dell'oncologia.

Utopia o traguardi impossibili?

Può darsi, ma siamo fermamente convinti della validità di una delle più famose massime attribuite al Mahatma Gandhi. “We must be the change we wish to see in the world” che possiamo tradurre in “Dobbiamo essere noi stessi il cambiamento che vogliamo vedere nel mondo”.

Grazie di cuore a voi tutti per il sostegno che ci avete dato in passato e che vorrete darci in futuro: vogliamo potervi raccontare i prossimi trent'anni.

Piergiorgio Molinari



I fondatori di Una Mano alla Vita.



Parte dell'attuale Consiglio direttivo di Una Mano alla Vita.

DENTRO IL PROGETTO ARTETERAPIA IN HOSPICE.

UN CASO: “LA FATA TURCHINA PROTEGGE PINOCCHIO MA NON ME”

L'arteterapia è, al pari della pet therapy e della musicoterapia, un intervento di medicina integrata che, con l'utilizzo dell'espressione artistica e la creatività, aiuta il paziente a superare l'isolamento sociale e lo smarrimento dell'identità personale che sperimenta a causa dei numerosi cambiamenti provocati dalla malattia a livello fisico, sociale e psicologico.

Il progetto di arteterapia di cui trattiamo in questo numero è rivolto ai pazienti ricoverati nell'Hospice “Il Tulipano” dell'Ospedale Niguarda di Milano e ai loro familiari, ed è sostenuto da Una Mano alla Vita dallo scorso febbraio dopo una prima fase sperimentale durata per tutto il 2015 con il coinvolgimento di 94 malati e di 41 parenti.

Dopo una prima parte teorica in cui vi indichiamo gli obiettivi, i tempi e le modalità del progetto, ci sembra interessante mostrarvi come funziona sul campo l'arteterapia. Segue quindi la presentazione di un caso reale con i disegni eseguiti dalla paziente e le note esplicative dell'arteterapeuta.

Il progetto prevede **incontri** a cadenza settimanale di due tipi, gli uni, di tipo collettivo e dedicati ai familiari dei pazienti, da effettuarsi nel soggiorno e gli altri, di tipo individuale e dedicati ai malati, da effettuarsi nelle loro stanze.

Obiettivi delle sedute sono attivare attraverso l'utilizzo dell'espressione artistica e della creatività un processo che faciliti l'**emersione e il riconoscimento dei bisogni sottesi**, creare le condizioni affinché il paziente e il familiare **sperimentino una situazione di benessere** mediante l'utilizzo dei materiali artistici e la possibilità di instaurare una relazione di fiducia con l'arteterapeuta, **facilitare il riconoscimento, l'espressione e l'elaborazione** di stati emotivi difficili da verbalizzare.

Le **tecniche** ritenute più idonee al raggiungimento di tali obiettivi sono quelle dell'**Inner landscape** (si utilizzano immagini già pronte in formato cartolina con l'obiettivo di facilitare i meccanismi di proiezione del partecipante e una successiva connessione ai suoi ricordi) e del **Disegno libero**.

L'**arteterapeuta** è presente alle sedute come **facilitatore, figura di sostegno e accompagnamento** della persona nella scoperta dei materiali artistici messi a sua disposizione (matite, pa-

Presentiamo qui di seguito il caso che l'arteterapeuta, che collabora con noi al progetto, ha analizzato alla fine di più sedute di arteterapia con una paziente. La ringraziamo per la sua disponibilità a condividere questa esperienza con noi.

IL CASO: LA FATA TURCHINA PROTEGGE PINOCCHIO MA NON ME!

Attilia ha gli occhi chiusi, mentre mi avvicino senza fare rumore li apre e mi guarda, mi chiede chi sono e solo dopo averle detto il mio nome ricorda che il giorno prima ci eravamo incontrate in soggiorno per l'attività collettiva di arteterapia.

Le chiedo se desidera ripetere l'esperienza anche oggi, mi risponde di sì ma solo dopo aver riposato ancora un po'. Ritorno dopo un'ora e la trovo sveglia mentre esprime a Marco, l'infermiere che le somministra la terapia, il desiderio di stare in compagnia con altre persone, la proposta di lavorare individualmente nella stanza la fa diventare sospettosa, mi chiede più volte se arriveranno altre persone a lavorare con lei fino a chiedermi se l'intervento individuale è sinonimo di qualche aggravamento della sua situazione. Si tranquillizza solo dopo averle spiegato l'organizzazione degli incontri.

Sceglie il foglio nero dicendo che in questi giorni si sente davvero giù di morale e non riesce a spiegarsi il motivo, proviamo a fare un'indagine delle possibili cause ma dopo aver considerato che la famiglia e i figli stanno bene interrompe la conversazione dicendo "sarà solo un momento, passerà, meglio lavorare".

Le chiedo se ricorda il lavoro fatto il giorno precedente, la Fata Turchina. Rimane in silenzio per un attimo e poi mi risponde "La Fata Turchina protegge Pinocchio ma non me"...

stelli, tempere, creta) e delle loro possibilità di utilizzo. Invita i partecipanti a scegliere il **materiale** preferito e ad usarlo liberamente con l'intento di rilassarsi, di provare piacere, di esprimere a livello simbolico pensieri o sentimenti, al di là di valutazioni e aspettative estetiche.

Le **tematiche** possono essere scelte liberamente o proposte dall'arteterapeuta, consentendo ad ognuno attraverso l'opera scelta, realizzata individualmente o con il supporto dell'arteterapeuta come terza mano, di comunicare il proprio stato d'animo che, **riconosciuto ed elaborato permetterà di attivare un processo di trasformazione interiore**.

Al **termine di ogni incontro**, a seconda di quanto emerso, seguono momenti dedicati all'osservazione, all'elaborazione a livello verbale dei contenuti dell'immagine prodotta, alla riflessione e allo scambio sull'esperienza fatta. L'arteterapeuta redige infine delle note di processo corredate dalla documentazione fotografica degli elaborati dei partecipanti.

A tali note ha accesso il **personale dell'équipe dell'Hospice** (medici, infermieri e psicologa) che potranno in questo modo meglio approfondire e gestire i bisogni e le problematiche che il paziente ha espresso attraverso i suoi racconti e i suoi disegni.



1° seduta con l'arteterapeuta.
La Fata Turchina di Attilia.

... le chiedo se sente di aver bisogno di essere protetta, annuisce con la testa ma quando cerco di approfondire per capire da che cosa non mi risponde e mi chiede informazioni sui materiali artistici da utilizzare. Sceglie le tempere per l'intensità del colore quando viene steso sul foglio, utilizza il rosso e il bianco creando direttamente sul foglio una mescolanza di colore nelle diverse tonalità del rosa.

Mi chiede se mi sono accorta di ciò che disegna "hai visto! Come la volta scorsa disegno questi segni che ricordano quegli animali", quello che appare sul foglio la disturba un po', lo sguardo diventa cupo, l'espressione del viso contratta, prosegue con il tratto e ancora la sua mano traccia un segno curvo sul foglio, si ferma a guardarlo e dopo una breve pausa identifica nel segno tracciato la forma di un serpente, ne vede la faccia, gli occhi e la bocca che mette in evidenza con il colore rosso, "eccolo ha la bocca spalancata, sembra che mi voglia mangiare ma io non mi faccio mangiare" continua a tracciare, questa volta con foga e decisione, il segno dalla parte opposta della testa esprimendo la volontà di dare a quell'animale in pasto la sua coda, conclude il tratto dicendo di essere una persona cattiva, le rispondo che quello che ho colto non mi sembrava cattiveria ma rabbia, si ferma nuovamente a fissare il foglio e con un fil di voce quasi impercettibile pronuncia "sì! Non è giusto, non è giusto" le chiedo che cosa non è giusto, mi dice di sentire che la sua condizione peggiora, si sveglia alla mattina con la testa confusa, spesso non sa dove si trova e oggi a differenza di altri giorni fatica a respirare. Riconosco in Attilia alcuni gesti e movimenti che ho visto il giorno precedente, ai quali non avevo dato particolare importanza, perché la sensazione di mancanza d'aria a causa della temperatura elevata era percepita anche da altre persone.

Riprende il lavoro e nuovamente traccia dei segni nei quali riconosce e nomina lo stesso animale, il serpente, prosegue cercando di definirne meglio la testa e nei pochi segni tracciati con il pennello intravede una mano che si posa sul collo e sorregge la testa, le sembra una posizione di sfida, "guarda che espressione arrogante, supponente".

Si ferma ancora e insieme guardiamo il lavoro, mi chiede che cosa penso di questi animali, in questa richiesta colgo l'esigenza di Attilia di parlare di ciò che le sta accadendo e le rispondo con la parola "pericolo", annuisce dicendomi che questi serpenti sono davvero un grande pericolo.



2° seduta con l'arteterapeuta.
Il Serpente di Attilia.

Mi chiede di aiutarla a capire se ha disegnato un maschio o una femmina, facciamo delle considerazioni sull'uso comune di alcuni colori arrivando alla conclusione, per Attilia già sospettata, che quel serpente fosse donna.

Analizziamo perché e per chi quella donna dovrebbe essere un pericolo, Attilia esclude il marito già morto e il figlio, arrivando alla conclusione sussurrata a bassa voce quasi non volesse farsi sentire da nessuno "quella è la morte, è qui per me, è sopra la testa, non vorrei farmi prendere, anche se ormai sono vecchia avrei voluto arrivare a novant'anni", si mette a piangere scusandosi per le lacrime... rimaniamo in silenzio per un po', le chiedo se è spaventata, preoccupata di ciò che sta accadendo, mi risponde che non ha paura, ma è tanto preoccupata di sentire dolore, la sua preoccupazione più grande è la sofferenza fisica, parliamo della possibilità di comunicare ai medici e agli infermieri questi suoi pensieri legati al dolore, annuisce e mi prende la mano, dice di aver capito perché sono andata da lei, per farle dire certe cose "io ho capito, sei venuta per farmi una terapia, per farmi dire certe cose, ma sono contenta di averle dette".

LA PAURA DELLE PAROLE

Da sempre costituisce un grosso problema per i medici e per i parenti del malato trovare le parole per comunicare al paziente/familiare il suo reale stato di malattia, a maggior ragione quando la prognosi è infausta e il malato è giovane. Spesso viene spontaneo, nel decorso della malattia, raccontare mezze verità, negare la gravità del male e del dolore che si prova, nella speranza di proteggere il malato e se stessi.

In questo numero vi proponiamo un articolo e un libro che affrontano questo grosso nodo, drammatico quando sono i bambini o gli adolescenti ad essere coinvolti.

Pubblichiamo integralmente l'articolo apparso lo scorso 15 maggio sul Corriere della Sera nell'inserto "La lettura" in cui il dottor Giuseppe Remuzzi, Direttore di Medicina Specialistica e dei Trapianti degli Ospedali Riuniti di Bergamo, espone la sua posizione in merito al problema di cosa dire ai bambini della loro malattia.

Prosegue poi la presentazione del romanzo breve "Oscar e la dama rosa" di Eric-Emmanuel Schmitt.

MEDICI, DITE LA VERITA' AI BIMBI MALATI di Giuseppe Remuzzi

Affrontare il dolore nell'infanzia e nell'adolescenza è drammatico. Ma gli ospedali devono essere capaci di trovare le parole per farlo.

Luca era malato di nefrite. I medici a quel tempo dicevano che la nefrite si curava stando a letto, ma Luca a letto non ci stava mai. Era sempre in giro. Bruno, un dottore bravissimo poco più grande di me (lui sì che sapeva coinvolgere gli ammalati e dargli entusiasmo), e io stesso, appena laureato, alla storia del letto credevamo poco; forse un po' anche per questo Luca si era legato a noi più che agli altri medici. Al pomeriggio gli facevamo fare il "giro delle flebo" con noi, e a Luca piaceva moltissimo, Bruno lo teneva sottobraccio o gli metteva una mano sulla spalla e così lui si sentiva qualcuno anche in ospedale.

I bambini stanno male in ospedale, molto più male di quanto non ci stiano gli adulti, bisognerebbe tenerli il meno possibile. Lì, in ospedale, si ha a che fare con medici e infermieri che qualche volta sono gentili e qualche volta no (un po' anche perché c'è tanto da fare), invece dovremmo esserlo sempre. Questo per chi ha bisogno di noi è davvero importante. Ma spesso ce ne dimentichiamo. E c'è un problema in più per i bambini, devono fare i conti con le preoccupazioni degli adulti, quelle dei genitori soprattutto, che trasferiscono sui figli malati le loro ansie. Così impongono regole, di alimentazione per esempio, o suggeriscono certi comportamenti "sta a letto, fai questo, fai quello": lo fanno per sentirsi utili o perché si illudono

che seguire quelle regole aiuti a guarire.

Ma queste cose ai bambini non servono, non lo si dovrebbe fare mai, anche perché i bambini malati hanno ben altre preoccupazioni. «Mi porto dietro la mia malattia a scuola, alle feste, in vacanza» ha scritto una volta una ragazzina di quindici anni col diabete. Non solo, ma molti considerano la malattia come una punizione per qualcosa che hanno fatto, cose da niente, piccole bugie, qualche disobbedienza, l'aver trascurato di fare quello che gli veniva chiesto e altre cose del genere. I bambini che stanno bene di queste cose se ne dimenticano subito, ma se uno è malato no, vive tutto quello che gli succede come una conseguenza dei suoi comportamenti «perché se no questa malattia dovrebbe essere capitata proprio a me?».

In questo modo si scoraggiano, non hanno più voglia di combattere, finiscono per rassegnarsi, e questo complica tutto. Per guarire bisogna volerlo fortemente specie se si tratta di malattie gravi. Da leucemie e tumori solidi, per esempio, nemmeno gli adulti guariscono se non hanno deciso fortemente che lo vogliono e non si impegnano a superare le difficoltà di ogni giorno. Figuriamoci i bambini. Per questo è fondamentale coinvolgerli e liberarli dai sensi di colpa. Come? Raccontando di altri bambini con gli stessi problemi e di come li hanno superati, per esempio. Un altro argomento molto semplice che i bambini capiscono bene è che ci sono persone che hanno commesso reati gravissimi e crimini senza ammalarsi. Ci vuole tempo però, e non bastano i medici e gli infermieri, bisogna che la mamma o il papà abbiano la possibilità di stargli vicino, sempre. Ma questo non è in contrasto con le regole? No, non deve esserlo.

Nel mio ospedale c'è un centro di rianimazione pediatrico all'avanguardia. Lì ci sono bambini molto malati che in rianimazione ci stanno per settimane, qualche volta anche per mesi e i genitori sono sempre lì a qualunque ora del giorno e della notte. Se lo si può fare in rianimazione, con i bambini attaccati a macchine che respirano per loro, con tubi da tutte le parti, un foro nello stomaco per alimentarli e perfino la dialisi, lo si deve poter fare dappertutto, in qualunque reparto di qualunque ospedale. Con una sola eccezione, dopo un po' i genitori sono stanchi e quando questo succede devono poter andare a casa (dove forse hanno anche altri bambini a cui pensare) per riposare.

E gli adolescenti? Loro hanno un problema in più, è il momento in cui stanno scoprendo la loro sessualità, qualcuno ha già il ragazzo o la ragazza, e sono vicini a conquistare la loro indipendenza. Sul più bello la malattia li priva di tutto. Tornano a dipendere dai genitori. Non solo, ma la mancanza di privacy che si accompagna quasi sempre all'ospedalizzazione può avere effetti catastrofici; insieme ai danni di certe terapie (cortisone e farmaci antitumorali per esempio) che modificano l'aspetto fisico. Gli adulti, di solito, se ne fanno una ragione, sanno che i danni di adesso serviranno per guarire e poi tornerà tutto come prima. Gli adolescenti no, perdere i capelli o gonfiarsi di cortisone è insopportabile e ci vuole una grandissima sensibilità in questa fase per loro. I medici di solito li considerano dettagli, non se ne parla, ma non è così. Per certi ragazzi essere sfigurati dai farmaci (ed è proprio così tante volte) vuol dire decidere di non volersi curare più. Serve uno psicologo? Forse, o forse no. I migliori psicologi, a me pare, sono i medici e gli infermieri che ti curano; purché abbiano davvero voglia di starti vicino, di parlarti della tua malattia e di farlo a più riprese, una volta sola non basta.

Tutto il contrario insomma di quanto si faceva qualche anno fa, quando vigeva una regola non scritta fatta di tre disposizioni soltanto: 1. mai parlare ai bambini della loro malattia; 2. non rispondere a domande sulla diagnosi e su cosa può succedere dopo; 3. mai e poi mai affrontare l'argomento della morte e del morire. In una parola ai bambini si deve mentire, è stato così per decenni almeno negli Stati Uniti, e i bambini se ne sono accorti. «Perché i bambini malati di tumore non parlano?», si è chiesto Georg Wolff, uno psicologo tedesco. Forse perché sanno che fare certe domande ai dottori non serve e così stanno in silenzio.

E' un silenzio che fa paura.

Finché il libro di una psichiatra svizzera, Elizabeth Kübler-Ross, ha inchiodato i medici alle loro responsabilità, da allora nessuno ha più potuto far finta di niente, se ne è cominciato a discutere, ma molti erano contro. Le cose sono cambiate un po' grazie a uno studio di oncologi svedesi pubblicato sul «New England Journal of Medicine» del 2004. Questi dottori si erano presi la briga di intervistare più di 500 genitori di ragazzi malati di tumore. Qualcuno aveva trovato la forza di parlare apertamente ai loro ragazzi della morte; altri avevano scelto di non farlo, per non aggiungere paure e angoscia al loro dramma. Chi aveva parlato con i suoi ragazzi sentiva di aver fatto la cosa giusta, quelli che avevano scelto di non farlo ad un certo punto se ne dispiacevano. Quel lavoro suscitò più critiche che consensi: «che bisogno c'è di esporre i bambini a incubi e paure connesse alla loro morte? Magari per stare meglio noi?».

Adesso le cose sono cambiate, i medici hanno capito che, per quanto sia difficile, parlare apertamente con i bambini e persino con i bambini che muoiono è necessario; i bambini cominciano a uscire dal loro silenzio, si fidano, raccontano delle loro paure. E non puoi dire la prima cosa che ti viene in mente, vogliono la verità.

I bambini anche quelli molto piccoli capiscono quello che gli succede intorno e sanno della loro malattia molto più di quanto noi immaginiamo. E allora perché dovrebbero tenersi tutto dentro? Ma quando le cose non vanno per il verso giusto è terribilmente difficile parlare ai bambini e lo è specialmente per noi. E allora? Ci si arrangia. Qualcuno il problema non se lo pone nemmeno, qualcuno ci prova ma lo fa male e i bambini se ne accorgono. C'è chi è bravissimo non perché glielo abbiano insegnato all'Università ma perché è portato, ha sensibilità e buon senso oltre alle conoscenze che servono. Quei dottori che con i bambini sono stati capaci di stabilire un dialogo continuo, fatto di sguardi, di sorrisi, di silenzi. Silenzi che sono come racconti. I bambini ascoltano, chiedono, certe volte, anche se non sempre. Adesso sanno che lo possono fare.

“OSCAR E LA DAMA ROSA” di Eric-Emmanuel Schmitt, edizioni e/o.

Eric-Emmanuel Schmitt, nato nel 1960, è un drammaturgo, scrittore e saggista francese di origini franco-irlandesi i cui principali interessi sono la musica e la filosofia. I suoi lavori, pubblicati a partire dal 1991, hanno come tema portante l'indagine su quanto siano complessi, e per nulla scontati, i rapporti nella vita privata. L'autore, dati anche i suoi studi, dà spesso un taglio filosofico, talvolta religioso, ai suoi lavori ma ciò che più balza all'occhio è il lato introspettivo, psicologico delle vicende e dei personaggi.



Mi è stato consigliato di leggere “Oscar e la dama rosa” da un’infermiera che opera presso l’Unità di Cure palliative dell’Ospedale Bassini di Cinisello Balsamo, entusiasta della grazia e profondità di questo piccolo romanzo di poco più di cento pagine.

Ho seguito il suo consiglio e anch’io, come lei, sono stata colpita da queste pagine che, pur trattando un tema doloroso come quello dei bambini malati terminali, lo fanno con una scrittura delicata, con personaggi indimenticabili e una trama piena di magia e giocosità.

Pubblicato nel 2002 ed uscito in Italia l’anno seguente, il libro costituisce la terza parte del

“Ciclo dell’invisibile” sulle tre grandi religioni monoteiste, il più noto dei quali è “Monsieur Ibrahim e i fiori del Corano”.

La trama

Il romanzo racconta gli ultimi giorni di vita di Oscar, bambino di dieci anni malato di cancro, attraverso le lettere che il piccolo scrive a Dio ogni giorno.

Oscar, soprannominato Testa Pelata per via del cranio completamente calvo a causa delle cure per il cancro a cui si sottopone, trascorre il suo tempo in ospedale, in un reparto riservato ai bambini con malattie gravi, i suoi

unici amici. Soffre, sa che cure e trapianti non hanno avuto buon esito, sa che presto morirà. In questa situazione di grande tristezza irrompe Nonna Rose, una “dama rosa”, come vengono chiamate le volontarie che prestano assistenza ai degenti, per via, appunto, del camice rosa che indossano.

Durante le quotidiane visite l’anziana signora, l’unica ad intuire la voglia di risposte del bambino e che arriva ad inventarsi un passato personale di lottatrice di wrestling per farlo divertire, stringe con Oscar un formidabile legame d’affetto e lo invita a fare un gioco: fingere che ogni giorno duri dieci anni e scrivere ogni giorno una lettera a Dio in cui raccontare le avventure e le esperienze della sua nuova vita all’acceleratore.

Oscar accetta. Seguono dodici lettere, una per ognuno dei giorni in cui si concentrerà la sua vita. Il racconto, diverso a seconda della fase di età in cui Oscar si immagina di vivere (a vent’anni, a quaranta, a novanta) è un’epopea rutilante di avvenimenti, quelli che il bambino non avrà tempo di vivere, e di desideri esauditi (tra questi l’innamoramento, il fidanzamento e il matrimonio con Peggy Blue, una bambina ricoverata nel suo stesso Ospedale) che non avrà il tempo di desiderare. Ma il racconto è anche una possibilità per Oscar di esprimere le proprie paure e i problemi che ha nei rapporti con i genitori, i medici e gli infermieri, incapaci di affrontare con lui l’idea della sua morte imminente.

A centodieci anni, dieci giorni dopo l’inizio del gioco, Oscar si addormenta lasciando un biglietto sul comodino: *“Solo Dio è autorizzato a svegliarmi”* (pag. 112).

Commento

Nel raccontare la storia di Oscar, Eric-Emmanuel Schmitt sceglie come interlocutore del bambino Dio, colui che renderà possibile il miracolo di una lunga vita immaginata e l’unico a cui verrà riconosciuto il diritto di svegliarlo con “una visita in spirito” quando, a 110 anni e sazio di anni, se ne andrà.

Questa scelta, sicuramente dettata dalla fede dell’autore, può risultare estranea a chi, come me, ha una visione non religiosa della vita; altre tuttavia sono le chiavi di lettura a cui affidarsi per capire questo piccolo libro. Nelle sue pagine non di fede si tratta ma della

malattia, della paura della morte e della sua irrimediabilità, dell’amore che ci fa realizzare che per accompagnare coloro che se ne vanno bisogna fare attenzione ai loro bisogni, non ultimo quello della chiarezza e di sentirsi integri e accettati fino alla fine, anche se cambiati e deturpati.

Mi farebbe piacere analizzare con voi questi temi ricorrendo alle parole stesse di Oscar; un assaggio delle emozioni e degli spunti che il libro può offrire.

In primo luogo la morte e la paura di questo evento, paura generalizzata che colpisce tutti, indipendentemente dal ruolo ricoperto e dal grado di coinvolgimento con il bambino protagonista del romanzo.

Oscar è consapevole della sua morte, sa bene che la sua vita sta per spegnersi ma è l’unico a non avere paura. Quando passa per i corridoi dell’ospedale le infermiere lo guardano con lo sguardo triste; sua madre ha paura di salutarlo; i dottori hanno perso ogni speranza. Nessuno però nell’ospedale, si lamenta Oscar, ha coraggio di dirgli quello che succede per non spaventarlo, anche se ad essere spaventati sono loro. L’unica persona sincera con Oscar è Nonna Rose.

“L’ospedale è una goduria se sei un malato che fa piacere curare. Io non sono più un malato piacevole. Da quando ho avuto il trapianto di midollo osseo, mi accorgo che non è più un piacere curarmi. La mattina il dottor Düsseldorf ha l’aria scoraggiata quando mi visita. Mi guarda deluso, come se avessi fatto qualcosa di sbagliato. Eppure ce l’ho messa tutta, sono stato bravo, mi sono lasciato addormentare, ho sentito dolore senza urlare, ho preso tutte le medicine. (...). Più il dottor Düsseldorf sta zitto e mi guarda con faccia desolata, più mi sento in colpa. Ho capito di essere diventato un cattivo malato, uno di quei malati per colpa dei quali non si può credere che la medicina sia fantastica” (pagg. 10-11).

La paura attanaglia anche i genitori di Oscar che, per apparire forti, negano la verità ottenendo l’effetto contrario. Il bambino arriva a definirli vigliacchi.

“Poi il dottor Düsseldorf ha detto: “Volete salutarlo?” “Non ne ho il coraggio” ha mormorato mia madre. “Non deve vederci in questo

stato” ha aggiunto mio padre. Allora mi sono reso conto che i miei genitori sono due vigliacchi. Peggio, dei vigliacchi che mi considerano un vigliacco!” (pag. 27).

Più i genitori si ostinano a non parlare con il bambino della sua malattia, più lui ne percepisce la paura e arriva a pensare che non lo amino più, anzi che sono terrorizzati da lui.

“Cos’è che non ti piace di loro?” “Hanno paura di me. Non osano parlarmi. E meno osano, più ho l’impressione di essere un mostro. Perché li terrorizzo? Sono così brutto? Puzzo? Sono diventato demente senza

Il tema trattato nell’articolo e nel libro ha molto coinvolto tutti noi di Una Mano alla Vita ed è stato spunto di riflessione e di confronto di opinioni. Ci farebbe piacere sapere cosa ne pensate voi.

Se volete, scriveteci delle emozioni o degli interrogativi che le parole del dottor Remuzzi e la storia di E.E. Schmitt hanno suscitato in voi, narrandoci magari vostre esperienze personali.

VIAGGIO NELLA MUSICA

JAZZ, BLUES, COUNTRY NEGLI STATES

La musica ha sempre accompagnato la mia vita, ora più che mai, da quando sono, ahimè, in pensione.

Da ragazzo, come si usava a quel tempo, i miei genitori mi iscrissero ad una accademia di musica per pianoforte nella mia amata Como. Beethoven, Chopin, Mozart, Bach... Per Elisa! Quanto l’ho suonata!!! E che paura ai saggi musicali di fine corso, esibirsi in un teatro vero, pieno di parenti e amici, con un piano a coda che non finiva mai e senza spartito perché così voleva la mia maestra!!! Si diceva che fossi anche promettente ma il liceo (e non solo...) non mi ha più lasciato il tempo per ore di studio al pianoforte.

A quel tempo suonavano i grandi del jazz, Louis Armstrong, Duke Ellington, Glenn Miller, Count Basie, Benny Goodman... e poi Earl Hines, Miles Davis, John Coltrane, Oscar Peterson, per citarne solo alcuni. Questa è la musica che mi ha preso, questa è la musica che ancora oggi ascolto non solo con le orecchie ma con l’anima e il cuore: Jazz!!! Blues!!! ... e che fascino e che invidia assistere alle esibizioni dal vivo! Ma veniamo ad oggi.

rendermene conto?” “Non hanno paura di te, hanno paura della tua malattia” “La mia malattia fa parte di me. Non devono comportarsi in maniera diversa perché sono malato. Forse riescono a voler bene solo a un Oscar in buona salute.” “Ti vogliono bene Oscar. L’hanno detto a me” (pagg. 86-87).

Ma solo quando i genitori di Oscar accetteranno la sua malattia e la sua morte e ne parleranno con lui potranno veramente dimostrare di amarlo.

Buona lettura.

Marisa Vergani

Ogni anno, da molti anni, con la mia signora e una coppia di amici storici facciamo un grande viaggio. Ne abbiamo fatti tanti e belli, ma da tempo avevo il desiderio di viaggiare là dove la mia musica è nata, dalla tragedia di un popolo reso schiavo. Così è nato il viaggio di quest’anno.

Premetto che in questo mio breve reportage non racconterò delle visite ai musei, alle chiese, ai parchi, alle città in generale (sarebbe troppo noioso!), se non per qualche particolare sensazione che mi è stata trasmessa, e ce ne sono state.

Prima tappa: New York - 4 notti

Cosa dire di originale sulla Grande Mela? Occhio alle tasche! La Grande Mela è una delle mete più care a livello mondiale, non è originale, ma serve saperlo.

A proposito, una delle versioni sulla nascita di questo nome per la città di New York risale al fatto che una grossa mela era proprio il compenso che ricevevano i musicisti jazz, negli anni ’30, suonando nei locali di Harlem e Manhattan. Questa è la versione che mi

piace di più.

Non voglio tediarvi elencando e raccontando tutte le straordinarie mete che New York offre; credo che per tanti di voi non direi niente di nuovo, ma devo spendere qualche parola per il World Trade Center.

Ho avuto la fortuna di visitare le Torri Gemelle molti anni fa e sono tornato al World Trade Center dopo la tragedia dell'11 Settembre del 2001.

Oggi, dove prima c'erano le torri, sono state create due fontane quadrate delle stesse dimensioni della base delle torri. Sono un monumento in ricordo delle vittime di quel giorno: su dei pannelli di bronzo ai lati delle fontane, sono incisi i nomi di tutte le vittime, 5.073 tra morti e dispersi inclusi 411 soccorritori! E' stato un momento difficilmente descrivibile, tanti pensieri tutti insieme, sgo-mento... perché tanto odio?!



Le fontane, memorial del World Trade Center.

Ma torniamo alla musica!

A New York c'è musica per tutti i gusti, jazz, musica classica, pop, rock, rap e Broadway con tutti i suoi grandi musical, ma volendo dedicare una serata al jazz, dove andare se non allo storico Blue Note Club?

Il nome deriva dalla Blue Note Records, una casa editrice discografica specializzata in edizioni jazz fondata nel 1939 da due immigrati ebrei tedeschi. Per la Blue Note incisero quasi tutti i nomi più importanti della scena del jazz e non solo, soprattutto nei famosi decenni 1950 e 1960.

C'era da aspettarselo, una serata meravigliosa nel tempio della musica jazz, musicisti eccelsi e... che sound!



Il Blue Note di New York.

Seconda tappa: Washington - Distretto di Columbia - 2 notti

Nella capitale hanno sede le principali istituzioni di governo degli Stati Uniti - il Presidente, il Congresso e la Corte Suprema.

Washington, città simbolo degli Stati Uniti, vanta un lungo elenco di luoghi imperdibili che si possono visitare principalmente a piedi anche se, non è come dirlo, le distanze sono quelle americane.

La Casa Bianca, il quartiere del Mall che si estende di fronte alla Casa Bianca, l'obelisco dedicato al primo presidente George Washington, il Vietnam Veterans Memorial, costituito da due muri di marmo nero che elencano i nomi di tutti i morti in quella assurda guerra, il Campidoglio sede della Camera e del Senato.

Una visita toccante ed emozionante è invece quella del cimitero di Arlington. Un terreno collinare con una sequenza interminabile di croci bianche in ricordo dei caduti di tutte le guerre del XX secolo. In cima la tomba, una semplice iscrizione sul terreno erboso, di J. F. Kennedy forse il Presidente più amato degli USA.

Il fiume Potomac, il verde dei grandi parchi, i grandi edifici signorili, una città sofisticata da non perdere.

Terza tappa: Roanoke - Virginia - 1 notte

Per interrompere il nostro lungo viaggio verso il sud facciamo una tappa a Roanoke. Una breve visita e tutti a dormire per smaltire il tanto camminare sotto il sole cocente del giorno prima a Washington.

A proposito, il tempo si mantiene bello, ma che caldo!

Quarta tappa: Great Smoky Mtns Nat'l Park
- Tennessee - 2 notti

Tanti chilometri percorrendo la grande catena degli Appalachi in mezzo a grandi boschi meravigliosi e viste mozza fiato.

Il parco, una volta abitato da grandi tribù Cherokee, è oggi uno dei più vasti e visitato degli Stati Uniti, sul confine tra Tennessee e North Carolina.

Per chi ha tempo e voglia, l'attività principale del parco sono le escursioni che conducono a panorami altrimenti impossibili da vedere, fauna e flora incontaminata, cascate immerse nel bosco.

Abbiamo visitato un villaggio ricostruito dei Cherokee con capanne di legno. Non è mancata la danza indiana! Che tenerezza! Un popolo costretto a lasciare la propria terra per trasferirsi, dopo lunghe marce, nelle riser-

ve dell'Oklahoma.

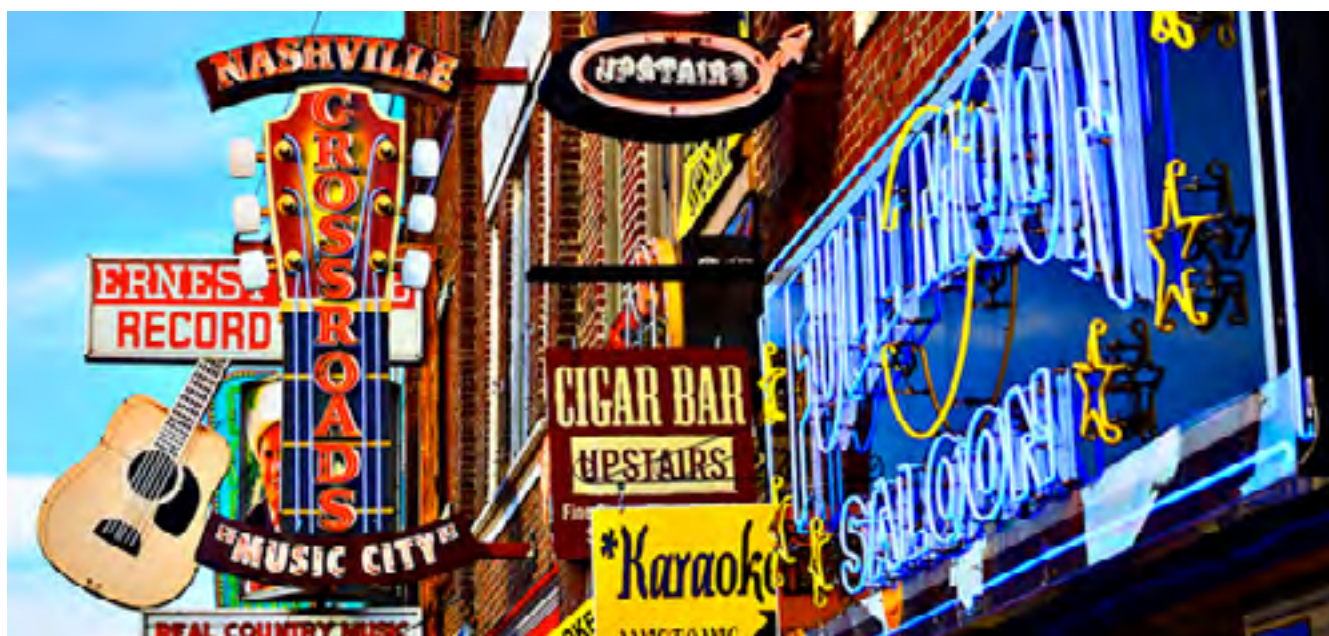
Quinta tappa: Nashville - Tennessee - 2 notti

Nashville è la capitale del Tennessee, ma soprattutto è la città della musica country. Gli americani la definiscono "Music City" e non è una esagerazione. Tutto a Nashville gira intorno alla musica.

Questa è la musica dei primi coloni. Danze al suono di banjo e violino, nel tempo diventata la musica dei cantautori americani.

La musica country è una musica molto amata, a tratti malinconica ma sempre molto emozionante. E' una musica dove le parole esprimono sentimenti profondi, testi che raccontano storie vecchie e nuove, tragedie, politica, insomma l'animo umano.

Abbiamo passato due serate meravigliose passeggiando nel centro, ascoltando varie band da cui scaturivano anche gli inconfondibili accordi delle chitarre Gibson (una delle più grandi e storiche produttrici di chitarre e bassi elettrici).



Le insegne di Nashville.

Sesta tappa: Memphis - Tennessee - 2 notti

Memphis è una delle città americane più famose del Sud.

La sua fama è dovuta essenzialmente alla musica: qui è nato il Rock'n'Roll, qui si è sviluppato il mito di Elvis.

Non potevamo lasciare Memphis senza visitare la villa di Elvis!

Sapevamo che è un mito ancora oggi, ma mai più pensavamo di trovare un business incredibile attorno alla sua villa.

Una quantità di giovani e meno giovani all'entrata, una fila forse di ore, 40 dollari a persona! Elvis sarai anche un mito, ma fa caldo e non abbiamo voglia! Scusaci, per noi rimani un mito, ma la villa la lasciamo ai veri fans.

Nelle strade tutto parla di Elvis, il suo fantasma infatti fa capolino ovunque: i negozi di souvenir ne sono pieni, i negozi di abbigliamento hanno migliaia di felpe con tutte le possibili effigi, i bar, i ristoranti, tutto inneggia al personaggio.

La strada principale di Memphis è Beale Street. La via pullula di ristoranti e locali. Dentro ogni sala c'è musica dal vivo. Qui è cominciata anche la grande carriera del gran B.B. King, impareggiabile chitarrista, blues man indimenticabile.

Anche qui abbiamo trascorso due serate all'insegna del Rock. Per le strade ragazzi e ragazze travestiti da Elvis con il suo ciuffo ribelle, insomma l'America!



Statua di Elvis.

Settima tappa: Natchez - Mississippi - 1 notte

Breve tappa di trasferimento. Siamo sul Mississippi! Il mitico fiume! La cittadina, una volta importante porto per il commercio del cotone, conta molte abitazioni che risalgono a prima della guerra di secessione.

Ottava tappa: New Orleans - Louisiana - 4 notti

Ci troviamo nel profondo sud degli Stati Uniti, in una delle città americane più particolari e affascinanti.

Andare a New Orleans senza fare una crociera sul Mississippi, su un vero battello a vapore, è un po' come non essere mai stati da queste parti.

Questo battello nell'ottocento è stato, per tanti anni il favoloso mezzo di trasporto di gente e merci. La musica suonata con un pianoforte con valvole a vapore, gli arredi originali in legno, i ponti circondati da colonnine in legno e la band nel salone principale che suona un favoloso e coinvolgente dixieland!

Che fascino!



Il battello sul Mississippi.

Visto lo scopo del nostro viaggio la nostra visita si è concentrata nel famoso e caratteristico quartiere francese. Case settecentesche e ottocentesche, muri colorati, eleganti terrazze in ghisa e musica jazz ad ogni passo.

Di sera Bourbon Street è percorsa da grosse e soprattutto grasse ondate di gente. Camminando si viene travolti da una piena di suoni e ritmi provenienti dalle porte aperte dei locali.

Quattro notti di musica, passando da un locale ad un altro cercando la musica che piace di più.

Quello che mi ha colpito sono state le sale piene di giovani, felici di ascoltare una musica che non è quella dei ritmi assordanti delle nostre discoteche. Una cultura musicale sconosciuta ai nostri giovani, una cultura che alimenta il gusto e il piacere di ascoltare una musica che arriva fino all'anima.

Conclusione: un viaggio che è un'esperienza unica e che ogni appassionato di musica dovrebbe provare.

Sergio Mondini



Bourbon Street.

AGENDA DEGLI EVENTI

Chi ci sostiene da un po' di tempo sa che per raccogliere fondi, oltre ai metodi più istituzionali, la nostra Associazione organizza in alcuni momenti dell'anno, spettacoli e mercatini che, pur non essendo fonte di grande guadagno, ci aiutano a mantenere il contatto con i nostri potenziali donatori, a generare curiosità, interesse e a far parlare dell'Associazione. Per questi ultimi mesi del 2016 abbiamo in previsione i seguenti eventi:

12 e 13 Novembre

Anche quest'anno riconfermiamo il nostro classico appuntamento con il **Mercatino natalizio** che si terrà presso il **Centro Culturale della Parrocchia di San Protaso**, ingressi da **Via Osoppo 2** e **Piazzale Brescia** il **12 e 13 Novembre** (sabato e domenica dalle 10 alle 19), con tanti prodotti gastronomici, oggettistica, abbigliamento, accessori... e tanto altro ancora.



26 Novembre

Assolutamente da non perdere sarà il **Concerto di Natale Gospel Times**, che quest'anno promette faville visto che abbiamo un duplice anniversario da festeggiare... 30 anni della nostra Associazione e 10 anni del Concerto.

Vi aspettiamo il **26 Novembre** alle **ore 20:30** presso l'**Auditorium Cariplo** in **Largo Gustav Mahler** a **Milano**. In questa occasione abbiamo pensato di offrire agli spettatori un simpatico omaggio.

Per prenotare per tempo i vostri biglietti contattaci allo **02.33101271** o umav@unamanoallavita.it.

Non mancate!!!



Altro evento a nostro favore:

13 Dicembre

A sostegno del progetto "Arteterapia nell'Hospice Il Tulipano", che si inserisce nel concetto di "prendersi cura" del malato terminale non solo da un punto di vista clinico ma anche umano, psicologico e di relazione, del quale abbiamo parlato a pag. 3 di questo giornalino, **Martedì 13 Dicembre alle ore 21:00 al Teatro Carrano in Corso di Porta Romana 63 a Milano** andrà in scena la commedia della nuova Compagnia Teatrale di Enzo Rapisarda **"Il nipote del Sindaco"** commedia in due atti di **Eduardo Scarpetta** con la **regia di Enzo Rapisarda**.

Agenzia incaricata alla vendita dei biglietti: Comedians, Via Col di Lana 8, Milano. Tel. 0283660429.

L'incasso sarà parzialmente devoluto a Una Mano alla Vita Onlus.



// arteterapia in hospice //

Comedians &
Una Mano alla Vita
ONLUS



a sostegno del progetto
Arteterapia in hospice



Vi invitano il
13 Dicembre alle ore 21:00

Teatro Carrano
Milano



IL NIPOTE DEL SINDACO
di
Eduardo Scarpetta
Compagnia
Nuova Compagnia Teatrale di Enzo Rapisarda

Con i contributi ricevuti da **Banca d'Italia, Intesa San Paolo, Fondazione AEM, Fondazione Banca del Monte di Lombardia, Fondazione BNC, Fondazione Cariplo, Fondazione Comunitaria Nord Milano, Fondazione Intesa San Paolo, Fondazione Prima Spes, Fondazione Stavros Niarchos, Tavola Valdese, Segreteria di Stato del Vaticano**, abbiamo potuto realizzare una parte importante dei nostri progetti. Un grazie di cuore a chi ha creduto in noi.



PER

- darci idee, stimoli;
- porci domande sul mondo delle cure palliative a cui non hai avuto ancora risposte;
- raccontarci esperienze, storie che vuoi condividere con gli altri lettori;
- esprimere commenti sulla nostra attività in generale (progetti, eventi...).

Scrivi a umav@unamanoallavita.it
o alla nostra sede in Via G. Govone 56, 20155 Milano.

Seguici anche su



www.facebook.com/UnaManoAllaVitaOnlus



<https://twitter.com/UnaManoAllaVita>

Associazione giuridicamente riconosciuta dalla Regione Lombardia dal 1991.
Onlus (Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale) dal 1998.

SCOPI DELL'ASSOCIAZIONE

Promuovere, sostenere e sviluppare iniziative sanitarie e socio-assistenziali volte al miglioramento della qualità della vita dei malati terminali.

Finanziare iniziative di formazione e aggiornamento professionale di medici, infermieri e psicologi.

Fornire a titolo gratuito personale, mezzi e servizi a strutture sanitarie operative dedicate alla cura e all'assistenza domiciliare dei malati inguaribili.

Informare e sensibilizzare l'opinione pubblica sul problema della malattia terminale.

PER DIVENTARE SOCIO

- Con diritto di voto alle assemblee quota minima € 26,00
- Senza diritto di voto alle assemblee offerta libera

PER AIUTARCI

Conto Corrente Postale
49095201

Conti Correnti Bancari
Banca Popolare di Sondrio - Milano Sede
IBAN IT18B0569601600000013767X26
Banca Prossima - Milano Filiale Via Verdi 8
IBAN IT53T0335901600100000119211
Banco Popolare - Sede Milano Ag. 21
IBAN IT48O0503401633000000005243

intestati a:

Una Mano alla Vita Onlus

Le elargizioni liberali effettuate da Persone Fisiche e Giuridiche sono DEDUCIBILI nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato e comunque nella misura massima di 70.000 Euro annui.

(Legge 80 del 14/05/2005)

Se più favorevole è applicabile, in alternativa, la normativa ex DPR 22.12.1986 e successive modificazioni.

Sede Associazione:

Via G. Govone 56, 20155 Milano

Telefono e Fax 02 33101271
umav@unamanoallavita.it

www.unamanoallavita.it

C.F. 97050230156

Direttore Responsabile:
Pier Giorgio Molinari

Redazione:

Valentina Gaviraghi, Maurizio Melli, Sergio Mondini, Alessandra Sardano, Marisa Vergani.

Anno XXX Numero 2 - Ottobre 2016 - Trimestrale
"Poste Italiane Spa Sped. in abb. postale -
D.L. 353/2003

(conv. in L. 27/02/2004 n.46) art. 1, comma 2 DCB Milano"

Autorizzazione Tribunale di Milano n. 193 del 07/03/1987

Grafica e Stampa:



printed by www.flyeralarm.com/it