Insieme a VIDAS

Luglio 2019

Quando ogni istante è prezioso

VIDAS

Concerto di musica classica a favore di

VIDAS

22 OTTOBRE 2019 ORE 21:00

Auditorium Fondazione Cariplo Largo Mahler

I VIRTUOSI DEI BERLINER

IL PROGRAMMA

Johan Strauss Ouverture da "Il Pipistrello"
Giacomo Rossini Sonata n.6 in Re maggiore
Allegro spiritoso
Andante assai
Tempesta: allegro
Bela Bartok Danze popolari rumene
***
Arturo Cardelus Call me Francis Suite
Astor Piazzolla Tango de Ballet
Astor Piazzolla Le Quattro Stagioni arrangiamento di Desyatnikov

RISERVA IN ANTEPRIMA IL TUO POSTO.

Per prenotazioni: segreteria.eventi@vidas.it tel: 0272511318
Sottoscrizioni € 20 - €30 - €50 - €80 - €100 - € 130

INSIEME A VIDAS

Notiziario quadrimestrale
dell'associazione
Vidas Onlus Aut.
del Trib. di Milano
N° 301 del 17-04-1990

Direttore responsabile
GIUSEPPE CERETTI
giuseppe.ceretti@vidas.it

Coordinamento editoriale
RAFFAELLA GAY
raffaella.gay@vidas.it

Redazione
DANIELA NAVA
daniela.nava@vidas.it

Hanno collaborato
James Bradburne, Emilia De Biasi, Francesca Filardi, Caterina Giavotto, Lorenza Moz.

Progetto grafico **MIND:IN science in customer experience**

Grafica **SARA TUROLLA**

Copertina **ARIANNA FLORIS**

Foto **VITTORE BUZZI, ALBERTO CALCINAI**

CONTATTI

Casa Vidas Giovanna Cavazzoni
via Ojetti 66
20151 Milano
tel. 02 72511 1
Fax 02 72511237
info@vidas.it
www.vidas.it
redazione@vidas.it
blog: www.noidividas.it

COME DONARE

Con carta di credito
telefonando allo 02.72.511.203

Tramite bonifico bancario
(indicando nella causale "NOTIZIARIO" e i dati anagrafici completi) destinato a VIDAS presso Banco BPM Spa

IBAN: **IT43M05034017 38000000008475**
Bic/Swift: BAPPIT21667

Sul C/C postale n° 23128200
intestato a VIDAS – Volontari Italiani Domiciliari per l'Assistenza ai Sofferenti

In contanti presso la sede Casa Vidas

Con assegno
non trasferibile
intestato a VIDAS.

MIX
Paper from responsible sources
Carta da fonti gestite in maniera responsabile
FSC® C101581

Editoriale

di Giuseppe Ceretti

Con la stessa passione dell'82

Al momento in cui scriviamo Casa Sollievo Bimbi sta muovendo i primi passi. È per noi un momento di grande emozione, anche se siamo ben consci che ci inoltriamo su questo sentiero dopo averlo sperimentato attraverso il servizio domiciliare in funzione da quattro anni.
Ma è come se ricominciassimo da quel lontano 1982 quando ci trovammo, pionieri dell'impossibile, entro le case dei nostri primi malati. Saremo, se possibile, ancora più attenti agli sguardi, alle parole di giovani pazienti e di genitori, così carichi di paure, dubbi, emozioni, sentimenti.
L'impresa che ci attende non è di poco conto e non è solo un'estensione del servizio attuale. Stiamo per dare corso a nuove e, se possibile, più complesse relazioni, con il proposito di agevolare la comunicazione tra i diversi attori di una scena che ha al centro il piccolo malato. Sappiamo di poter contare sul lavoro di gruppo, uniti per far luce nel buio della sofferenza.
Lo sanno bene le nostre équipe sanitarie. Lo sanno bene i nostri volontari che hanno risposto "presente" nel modo che è loro abituale: seguendo i corsi di formazione, affiancandosi alle équipe con generosità, unita a pari serietà, con accresciuta voglia di imparare per poter avere nei confronti dei piccoli pazienti l'indispensabile approccio professionale.
Lavorando insieme si fanno i conti con i propri limiti e si superano. Con poche, adatte parole e un grande silenzio fatto di riserbo e dignità.

Biotestamento: arriva (forse) la banca dati

Conterrà le disposizioni e sarà accessibile a livello nazionale. Ma non c'è ancora. E in 18 mesi sono state depositate, nei Comuni, (soltanto) 62.030 DAT

Il 14 maggio scorso è arrivata in Parlamento la Relazione annuale del Ministero della Salute sull'applicazione della legge sulle Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT): sette scarne cartelle che raccontano lo stato dell'arte a più di un anno e mezzo dall'approvazione della legge 219.

La novità è rappresentata dall'annuncio del decreto sulla istituzione della Banca dati nazionale delle DAT, per la cui creazione vengono stanziati i 2 milioni previsti dalla Legge di bilancio 2018. Dopo il parere positivo del Garante della Privacy, si attendono quelli della Conferenza delle Regioni e del Consiglio di Stato.

È un provvedimento importante: l'obiettivo della banca è raccogliere le DAT, garantirne l'aggiornamento e assicurarne l'accessibilità, in caso di incapacità della persona, al medico curante e al fiduciario. Alimenteranno la banca dati gli ufficiali di stato civile dei Comuni, le rappresentanze diplomatiche italiane all'estero, i notai, le unità organizzative delle Regioni con fascicolo sanitario elettronico.

Soggetti alle disposizioni sulla privacy, i dati contenuti saranno cancellati dopo 10 anni dalla morte dei depositari.

Resta invariata la libertà sulle modalità di redazione del testo delle DAT. La Relazione al Parlamento termina con i dati del Ministero dell'Interno: al 31 marzo 2019, le DAT consegnate agli uffici comunali dello Stato civile risultano essere 62.030.

Così, nell'attesa della banca e di più solide prospettive, le DAT rischiano di finire nel cono d'ombra, restare un'opportunità per pochi. Servono campagne pubbliche di informazione e l'impegno di tutti i media, Rete compresa, delle associazioni, del mondo della sanità, della cultura. Serve un dibattito pubblico che valorizzi la legge e punti sugli argomenti che possano unire l'opinione pubblica anziché dividerla.

Tocca alla società. Tocca a noi.

Emilia De Biasi
Senatrice

Lo scorso dicembre abbiamo lanciato una petizione per l'istituzione di una giornata nazionale per il biotestamento: ***puoi sostenerla firmando su change.org***

Museo aperto, comunità viva

La pinacoteca di Brera accoglierà i pazienti del long day, i parenti dei malati e, presto, i genitori dei piccoli di Casa Sollievo Bimbi. Il programma è parte del progetto Occorre tutta una città

Franco Russoli, uno dei grandi direttori di Brera, riteneva che il museo fosse la fucina della nostra identità di cittadini e dovesse occuparsi non solo dei singoli visitatori, ma dell'intera comunità. Nel solco di una visione che privilegia l'accoglienza, l'accessibilità e l'inclusione, la Pinacoteca dedica un'attenzione particolare alle famiglie, partendo dal presupposto che molti dei nostri ricordi più intensi legati alla cultura sono collettivi. Ne è recente esempio il progetto *Nati nella cultura*: uno speciale passaporto con due biglietti d'ingresso a Brera per i genitori dei nuovi nati all'Ospedale Buzzi di Milano. Anche i soggetti con esigenze particolari raramente visitano il museo da soli: spesso sono accompagnati da familiari, amici, badanti. Per questo, la Pinacoteca offre proposte specifiche per ipo e non vedenti e per persone affette da Alzheimer e Parkinson.

La collaborazione con VIDAS, che prevede nuove strategie per sostenere i caregivers e le persone ricoverate negli hospice, dunque, non è che la tessera di un più ampio mosaico. La visione che sostiene queste proposte è l'impegno di Brera per l'intera comunità: come per educare un bambino occorre tutto un villaggio, così occorre tutta una città per fare un cittadino. Nel momento in cui è la famiglia ad aver bisogno di aiuto il museo vuole essere un rifugio per affrontare le proprie ansie e paure, uno squarcio di bellezza in grado di consolare e rigenerare, un luogo dove condividere nuove esperienze. I programmi definiti con VIDAS, parte del più ampio progetto *Occorre tutta una città*, testimoniano il suo impegno per porsi al centro della vita di tutti.

James M. Bradburne, direttore generale Pinacoteca di Brera e Biblioteca Nazionale Braidense

© James O' Mara

L'équipe che mancava

Il lavoro complesso e ambizioso di diventare punto di riferimento per le famiglie e all'interno della rete delle cure palliative pediatriche in Lombardia

Mentre scriviamo, è già accaduto: i primi pazienti sono entrati in Casa Sollievo Bimbi e l'équipe di cure palliative pediatriche ha dato inizio all'attività di assistenza.

Sembra semplice, detta così – produrre questo risultato ha comportato un lavoro frenetico di molti mesi della direzione sanitaria, degli assistenti sociali, medici, responsabili della degenza. Un lavoro sottotraccia e atipico.

"Abbiamo avuto la necessità di comunicare che eravamo nati. Un'attività più silente e di back office, allo scopo di inserirci all'interno di una fitta rete di assistenza, quella delle cure pediatriche in Lombardia. Vogliamo costruirci uno spazio importante: essere per le famiglie una sorta di trait d'union, le figure che, agevolando la comunicazione tra i tanti specialisti, possano tentare di fare una sintesi e dare loro un messaggio univoco". Così racconta **Igor Catalano**, il responsabile medico di Casa Sollievo.

Gli abbiamo chiesto come si dà la notizia dell'avvenuta apertura del primo hospice pediatrico in Lombardia al mondo sanitario.

"L'équipe di cure palliative pediatriche è uno degli anelli della catena assistenziale, a volte disomogenea, altre persino inesistente. Vidas ha una storia lunghissima sugli adulti e sul domicilio e, forti di questa storia, si cerca oggi di costruire un nuovo nucleo operativo con un gruppo creato ad hoc, nuovi professionisti e un diverso modello organizzativo".

Tu vieni dall'hospice pediatrico di Padova, il primo hospice in Italia. Qual è stata la tua esperienza?

La mia esperienza si è svolta all'interno del dipartimento di pediatria dell'azienda ospedaliera di Padova: una grande facilitazione. Eravamo un reparto all'interno di un dipartimento in cui c'erano tutte le specialità, sia mediche sia chirurgiche in ambito pediatrico, anche trapiantologiche. Il centro era un hub, ovvero fungeva da coordinatore per i centri satellite di tutta la regione. Il modello veneto è uno dei possibili modelli organizzativi con cui declinare l'assistenza palliativa pediatrica sul territorio. La sfida è quella di crearne, su Milano e in Lombardia, uno funzionale a questa realtà altra e peculiare.

Casa Sollievo Bimbi ha l'aspirazione a diventare un punto di riferimento per l'assistenza a pazienti affetti da malattie inguaribili?

È il nostro auspicio.

Nella pagina accanto, l'équipe di cure palliative pediatrica
In questa pagina, Igor Catalano con un piccolo paziente

Come si raggiunge un obiettivo così ambizioso?

Gli aspetti assistenziali sono, a volte, 'semplici' da gestire. Da operatori socio-sanitari siamo abituati e preparati a farlo. Ben più complesso è il lavoro di costruzione delle relazioni tra gli operatori che ruotano intorno alle famiglie al cui interno è presente un minore con bisogni speciali. È una grande sfida e l'unico modo di arrivare a un obiettivo consistente. Altrimenti, si rischia di rimanere un altro punto di eccellenza assistenziale mentre le famiglie chiedono, oltre alle competenze specialistiche, più 'tecniche', qualcuno che le aiuti a fare ordine, mettere insieme le informazioni, capire cosa è prioritario, organizzare un calendario, spostare il luogo di cura a casa, garantire una continuità assistenziale coerente e condivisa.

Chi c'è nell'équipe?

Tre medici, sette infermieri turnisti, cinque oss, un'educatrice, il logopedista, il coordinatore infermieristico, i volontari, un fisioterapista, lo psicologo, la dietista e l'assistente sociale, che ci affianca direttamente in questo grande lavoro. In parte, abbiamo già in testa gli obiettivi, altri li costruiamo insieme ai nostri interlocutori, ovvero le famiglie e i colleghi delle diverse realtà socio-sanitarie: le pediatrie di Milano e dell'hinterland milanese, i pronto soccorsi, i reparti di alta intensità di cura (rianimazioni e terapie intensive neonatali) e i servizi di emergenza urgenza che fanno capo alla Areu, l'Azienda Regionale di Emergenza Urgenza. I nostri sono bambini molto fragili, delicatissimi, che si ammalano spesso e hanno problematiche di vario tipo, respiratorie, cardiologiche, di dolore, fisiatriche, ortopediche, gastrointestinali: hanno spesso bisogno di ricoveri, anche in urgenza. Sono pazienti cronici che possono avere riacutizzazioni e una prospettiva di vita che può arrivare all'adolescenza e all'età adulta. La reperibilità dei nostri medici e infermieri è di 24 ore su 24, ogni giorno dell'anno. Si possono dare risposte, anche di notte, anche nel fine settimana. È un bisogno che le famiglie esprimono.

Come potrebbe essere gestita un'urgenza?

Quando la mamma o il papà chiamano il medico Vidas, questi deciderà, sulla base del problema, se gestirlo telefonicamente, visitarlo a casa o attivare il servizio di emergenza urgenza ovvero chiamare il 112, che ha già la segnalazione di quel bambino. Senza farsi prendere in contropiede dall'urgenza. L'équipe di cure palliative testimonia, con la propria presenza e professionalità, che esiste un progetto assistenziale, costruito nel tempo, senza soluzione di continuità, indipendentemente dal fatto che il bambino sia in ospedale, in Casa Sollievo Bimbi, a casa, in vacanza. Ci siamo sempre: è una forma di tutela, una garanzia.

Con le famiglie affrontate anche il tema di una pianificazione anticipata delle cure?

È doveroso, in situazioni così complesse, sia dal punto di vista clinico sia emotivo, affrontare per tempo le questioni legate all'evoluzione della malattia. È come giocare d'anticipo. I genitori hanno una comprensibile resistenza verso queste tematiche ma è possibile lavorare nella relazione: col tempo si instaura un rapporto di fiducia e questo permette di condividere un progetto di cura che includa scenari di urgenza emergenza, di fine vita, nell'ottica di una proporzionalità dei trattamenti e di rispetto della dignità di quel bambino. È altrettanto doveroso coinvolgere il minore in questo processo, informandolo, compatibilmente con la sua età e il livello cognitivo e in accordo con i genitori, della sua situazione e permettergli di esprimere preoccupazioni, angosce, desideri e di prendere parte attiva nelle decisioni che lo riguardano.

Daniela Nava

Armando e Tea, *omnia vincit amor*

La retorica non vale. È moneta corrente solo nei romanzi e nei film sentimentali. Non vale con Armando e Tea, un uomo e una donna in carne e ossa che si sono amati negli ultimi quarant'anni. Una storia che somiglierebbe a un miliardo di altre se lui, a neanche trent'anni, non avesse ricevuto una diagnosi di tumore che, pur benigno, si è rivelato non asportabile e ha progressivamente ridotto le sue capacità di movimento. Lei, poco dopo la nascita di Valentina, la loro unica figlia, oggi 38enne e madre a sua volta, ha saputo di avere la sclerosi multipla. Oggi muove solo gli occhi e comunica guardando una tavola Etran (un foglio di plexiglas trasparente con le lettere scritte in grande in stampatello). Li ho incontrati, tutti e tre – entrerebbero in quel 43 per cento di famiglie dove il care giver è diventato un nostro assistito. Le statistiche non dicono dell'amore incrollabile che si respira dentro la loro casa, della forza che spira da Valentina, che a 10 anni ha saputo che avrebbe dovuto accudirli entrambi, della sensazione di un viaggio sulla Luna. E ritorno. Armando è scomparso a metà giugno. Aveva scherzato con me, estenuato dalla sofferenza, appena venti giorni prima. Che straordinaria lezione, grazie, famiglia Villa.

Come si cambia

L'assistenza domiciliare verso pazienti adulti. Da 37 anni è l'attività principale di Vidas e il volto più noto dell'associazione, che pure ha subìto, in un arco di tempo tanto lungo, rivoluzionarie trasformazioni. Per avere un'istantanea fulminante, la persona a cui rivolgersi, in Vidas, è Alberto Grossi, assistente sociale e referente dell'area sociale. È nel ruolo da 27 anni. Un archivio vivente, una straordinaria combinazione di lucidità imperturbabile e sensibilissima umanità.

Vorrei che tu raccontassi come sono cambiate le famiglie.

Il cambiamento più rilevante, che tocchiamo con mano tutti giorni, è la crescente fragilità delle famiglie che oggi sono meno in grado di fare fronte alle richieste che comporta l'assistenza di un malato. Una volta le famiglie erano più numerose, più sane, più ricche, meno afflitte da problemi.

In che senso più sane?

Abbiamo condotto, internamente e un po' artigianalmente, recuperando i dati di un quadrimestre, un'analisi sulle famiglie: abbiamo preso in carico 442 pazienti e, di questi, 193, il 43 per cento, avevano un altro problema significativo all'interno del loro nucleo. Era il 2011 e la situazione non è migliorata. Un parente con decadimento cognitivo o un disturbo psichiatrico,

Oltre 180 pazienti in linea ogni giorno. I numeri dell'assistenza a domicilio raccontano di una crescita costante e di una sempre maggior necessità di offrire aiuti collaterali a famiglie più fragili

un altro membro malato, un altro malato oncologico o con una disabilità. Oppure erano pazienti soli, ben 93 su 442. A volte era il nostro assistito a essere stato fino a quel momento, il care giver in famiglia.

Puoi fare un confronto con altre ricerche fatte 10, 20 anni fa?

Vere e proprie ricerche no, ti basti che, quando io ho iniziato a fare questo lavoro, le badanti non esistevano. C'erano i figli e le famiglie erano abbastanza numerose. Adesso il 25, 30 per cento delle nostre famiglie, se non assumesse una badante, non potrebbe gestire a casa il parente malato.

Anche più povere.

Il dato è socialmente riconosciuto, le famiglie che fanno fatica a tirare la fine del mese sono aumentate significativamente. Noi lo percepiamo relativamente perché i tempi della nostra assistenza sono brevi ma spesso ci troviamo di fronte famiglie che potrebbero beneficiare di un contributo economico per gestire meglio la loro vita.

Cosa facciamo per loro?

Li aiutiamo a entrare in contatto con il Comune o altri enti che erogano contributi economici per valutare se sono in condizione di riceverlo e li assistiamo nell'elaborazione dei modelli di valutazione economica (quelli tipo Isee, per intenderci). Oppure: se assistiamo una paziente il cui figlio ha un problema psichiatrico evidente, diamo comunicazione al centro psicosociale così che sappia che il loro malato sta attraversando un momento di particolare complessità. Ancora: aiutiamo anche nella ricerca di una badante e, nel caso di pazienti minori, ci preoccupiamo del loro futuro. Ci siamo trovati diverse volte nella situazione in cui c'era un genitore da solo, che stava morendo, con figli piccoli e abbiamo aiutato la famiglia a orientarsi nei confronti degli enti di tutela dei figli minori o i servizi per i minori del territorio.

Quanto dura la nostra presa in carico, dunque?

Fino a quando il paziente è nostro, facciamo un lavoro di cosiddetto segretariato sociale aiutandoli a orientarsi, poi vanno avanti con le loro gambe.

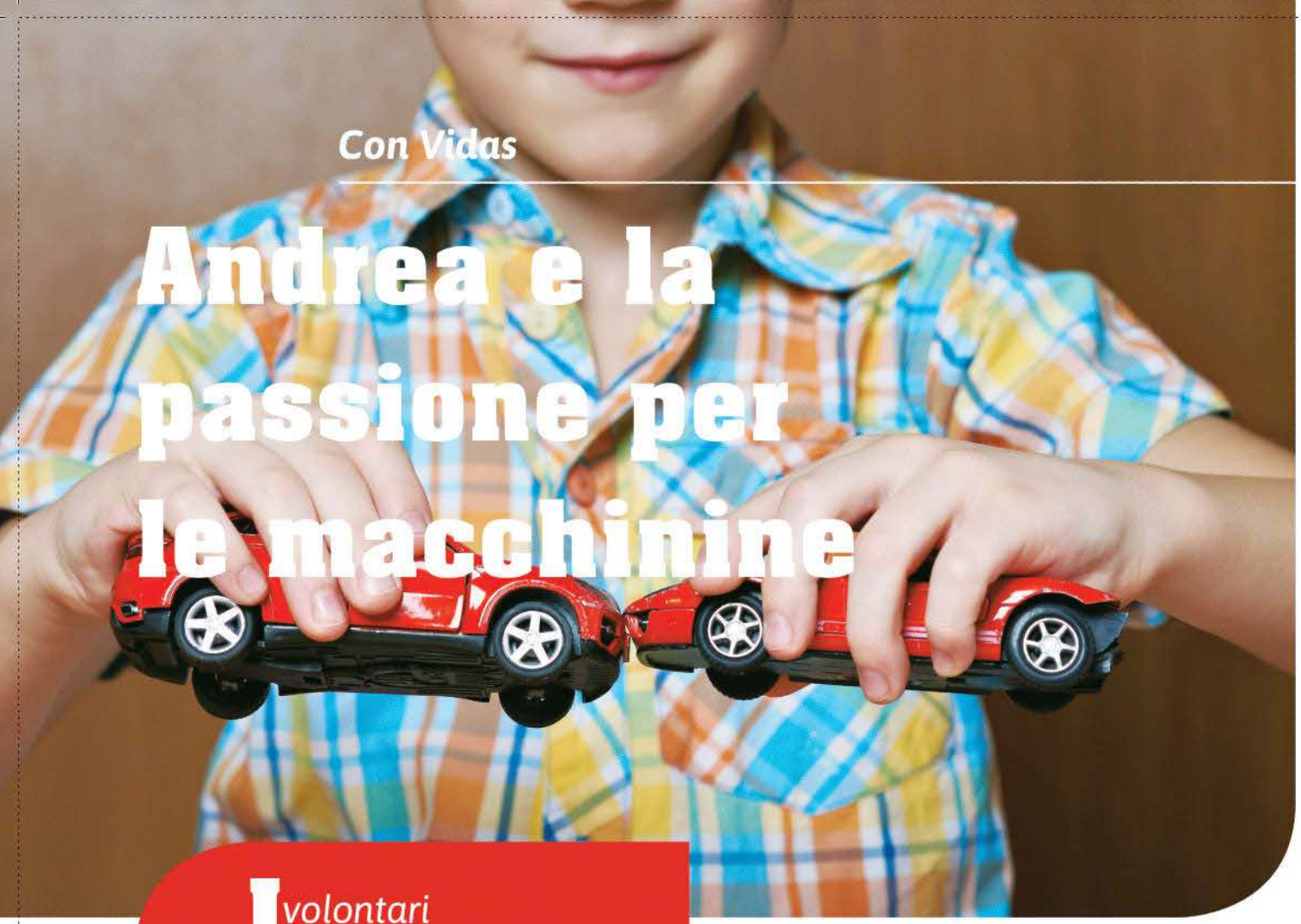
Sono servizi molto distanti dall'assistenza.

Li consideriamo collaterali. Vero è che le famiglie che ne hanno bisogno sono sempre di più. Negli ultimi 15 anni, nella più parte dei casi si tratta di decadimento cognitivo. L'Alzheimer è aumentato esponenzialmente.

Le malattie dei pazienti assistiti si sono diversificate.

Le cure palliative sono state, per lunghissimi anni, votate alla malattia oncologica. Adesso sono a disposizione di patologie differenti, di più difficile decodifica perché è più difficile stabilire la terminalità in caso di cardiopatia piuttosto che di cancro al fegato. Si sono estese alle insufficienze renali, cardiologiche, respiratorie, alle malattie neurodegenerative. Questi pazienti hanno spesso un'aspettativa di vita più lunga, e necessità diverse, sono più complicati. Cambiano. E noi con loro.

Daniela Nava



Con Vidas

Andrea e la passione per le macchinine

I volontari dell'assistenza hanno già incontrato bambini e ragazzi malati, assistiti a domicilio e in Casa Vidas. E si preparano con incontri di studio e approfondimento

"Un pomeriggio Andrea guardava i cartoni ma mi sembrava annoiato, così ho pensato di proporgli qualcosa di diverso, magari meno digitale. Gli ho portato delle macchinine". Eufemia, volontaria in degenza a Casa Vidas dal 2001, ricorda un paziente di quattro anni ricoverato per alcuni mesi. "È stato un successo. Un bambino malato resta un bambino, ha tanta voglia di giocare. Un po' di inventiva e semplicità sono state la chiave per un contatto più profondo. Anche i genitori hanno iniziato a fidarsi di me e mi hanno affidato il piccolo per fare qualche giretto in passeggino dentro gli spazi dell'hospice".

Andrea (il nome è di fantasia) è solo uno dei 48 bambini assistiti da Vidas dall'avvio del progetto pediatrico, nel 2015: di questi, 15 sono stati ricoverati nell'hospice Casa Vidas che oggi, grazie all'apertura di Casa Sollievo Bimbi, è destinato ai soli pazienti adulti. I volontari si muovono con discrezione tra la disperazione e la rabbia dei genitori, la presenza di fratellini o sorelline che spesso si sentono inevitabilmente trascurati, nonni che diventano mediatori tra genitori, operatori e volontari.

"Quando ci sono dei bambini ricoverati ci muoviamo ancor più in punta di piedi, perché sappiamo che siamo in un territorio estremamente delicato, fatto di tristezza, fragilità e dolore", spiega Eufemia. Insieme a una ventina di altri volontari da tre anni partecipa a un gruppo che si riunisce una volta al mese per riflettere sulle cure palliative pediatriche: si leggono e commentano libri sul tema, si raccolgono informazioni su altre realtà che si occupano di bambini, si discutono temi specifici legati a bambini e ragazzi malati inguaribili. Per accoglierli con testa e cuore, umanità e professionalità, insieme alle loro famiglie.

Caterina Giavotto, volontaria

Nell'arco dell'anno tante le occasioni di organizzare attività di raccolta fondi per i volontari della promozione. Sempre di più, sempre meglio

Piccoli eventi per grandi volontari

Sempre presenti e sempre più autonomi. I volontari della promozione, a quasi tre anni dal debutto nel mondo Vidas, hanno sviluppato un elevato grado di autosufficienza nell'organizzazione di piccoli eventi che hanno lo scopo di raccogliere fondi e, al tempo stesso, far conoscere l'associazione.

Così, non c'è da spiegare a Giovanna come allestire un banchetto dove vendere le t-shirt, i foulard e tutto il merchandising prodotto e donato da Dolce&Gabbana. "Faso tuto mi", sintetizza ricordando le sue origini venete. Né occorre dire a Patrizia o Cristina come accogliere i clienti, che si tratti di proporre abiti per l'infanzia o generi alimentari, dono di altrettante aziende sensibili. Garbo e gentilezza, del resto, sono un patrimonio personale. "Mica puoi accogliere le persone senza uno straccio di sorriso", chiosano. Mauro, poi, sposta pacchi e mobili che è un piacere. E dire che questo non era proprio il suo lavoro prima di entrare in Vidas. "È l'arte di arrangiarsi", sostiene filosoficamente lui.

Pochi dei circa 50 volontari della promozione avevano mai fatto in precedenza quello che fanno ora per Vidas. Non sempre è facile, perché a volte i contrattempi non mancano. Per prevenirli, Lina e Gisella sono già al lavoro per il prossimo appuntamento: *Sposatevi con noi*, fiera dedicata agli sposi e al matrimonio che si terrà domenica 27 ottobre a Villa Ghirlanda, Cinisello Balsamo.

"Ciò che ci fa superare ogni ostacolo - affermano all'unisono – è la bontà della causa".

Lorenza Moz, volontaria

Grazie di cuore ai volontari della promozione che curano (di cui i citati sono una rappresentanza, l'elenco completo è troppo lungo) i piccoli, e altrettanto indispensabili, eventi.

Un gentiluomo d'altri tempi, Alberto Frisia, racconta il legame con la fondatrice di Vidas, conosciuta poco più che bambina. Settant'anni di confidenza e, da 37, sostegno prezioso a Vidas

Che coraggio la mia amica Giovanna!

Foto in alto, una delegazione Vidas in visita a Palazzo Marino incontra l'allora sindaco Carlo Tognoli

Nella pagina a destra, un'immagine dal dietro le quinte del concerto Vidas del 1985: Giovanna Cavazzoni è con il violinista Yehudi Menuhin e altri amici Vidas

Non vale, verrebbe da dire. Come può l'avvocato **Alberto Frisia**, l'amico di una vita, il compagno di giochi e studi del fratello Nino, avere il necessario distacco per essere giudice dell'opera realizzata da Giovanna Cavazzoni? Si può, se la traccia di questi ricordi è custodita in un gentiluomo che porta con naturale eleganza i suoi 85 anni, che rifugge dai conformismi e fa della memoria, prodigiosa e quanto mai viva, una traccia per il presente.

Nel suo racconto Giovanna si scompone come in un caleidoscopio in mille immagini, l'una sovrapposta all'altra, dalla ragazza di Visgnola alla giovane donna dell'appartamento di via Crocefisso a Milano, sino alla signora che ha dato vita alla lunga avventura di Vidas. Alberto prima di rispondere riannoda i fili di una lunga amicizia, fatta di felicità, di burle di gioventù, poi di un lungo rapporto di vicinanza, mai venuto meno nel tempo.

Avvocato, che cos'ha da dire in sua difesa?

Nulla, riconosco la mia colpa, quella d'essere un amico di lungo corso e proprio per questo mai tra noi s'è creato un problema di opportunità o di incarichi. Giovanna sapeva di poter contare sulla mia consulenza, quando richiesta. Così è stato alla nascita di Vidas, quando si è trattato di inserire nello Statuto il necessario equilibrio tra i compiti dell'Associazione e quelli della Fondazione o quando nel tempo mi ha posto quesiti legali sull'organizzazione. Abbiamo sempre voluto che così fosse. Ci sentivamo più liberi, entrambi, di mantenere, intatto, il dono di un'amicizia lontana da qualsivoglia condizionamento. Tante cene di lavoro, quelle sì, tra amici che si vogliono bene e si rispettano nel profondo.

Le propongo: responsabilità, coraggio, passione. Quale le sembra più adatto a raccontare la genesi di Vidas?

Non ho dubbi, il coraggio, anche se non sono estranei gli altri due sostantivi. Coraggio per la costanza con la quale ha affrontato gli ostacoli. E aggiungerei lungimiranza, per la capacità di vedere, non so se oltre, ma sovente prima degli altri.

La signora sottile dall'anima di ferro, come l'ha definita l'amica Simonetta Lagorio?

Una fede granitica, non metto di mezzo Dio che è materia delicata, ma nella provvidenza, nella carità, nella giustizia. Sa come si dice: gutta cavat lapidem. Eccola Giovanna. Mi ricordo le parole pronunciate quando già stava per lasciarci: che forza! Anche in quei momenti, che mi perdoni, sapeva mettere in campo il suo carattere in ogni sfaccettatura, anche la più civettuola.

Una formidabile maestra nell'arte di convincere.

Non ho mai incontrato nella mia vita una persona capace come Giovanna di convincere della bontà di ciò in cui credeva. Sapeva raccattar soldi, so che riderebbe di questa mia espressione profana: tuttavia mai denaro fine a se stesso, ma per uno scopo. Quanto alto, c'è Vidas a dimostrarlo.

Torniamo al gioco delle parole. Giustizia o solidarietà per definire Vidas?

Giustizia mi pare una parola troppo impegnativa. Non ho grande fiducia in quella umana, e su quella divina non mi pronuncio. Le propongo io una terza parola: sofferenza, ovvero essere vicini alla sofferenza per dare riparo alle ingiustizie della vita.

Mi descriva Giovanna in modo tale da convincere qualcuno a dare sostegno a Vidas.

Rispondo anche alla più sleale delle domande. Perché Vidas è l'immagine dei suoi sogni, della sua costanza. Quelli come lei non sono mai per il quieto vivere, per lasciare stare le cose. Senza la sua tenacia non si realizza un'opera di simile grandezza.

Giuseppe Ceretti

L'economia del bene ci salverà

Ci salveremo.

Nonostante tutto.

Ferruccio de Bortoli titola così il suo ultimo libro. Senza interrogativi, senza ambiguità.

Perché tanto ottimismo della volontà se nell'escursione entro il Belpaese si parla di fiera delle illusioni, regno dei furbi, di senso perduto delle regole? L'autore confessa di avere così titolato per coltivare una speranza e formulare un impegno, nel tentativo di rianimare uno spirito civico perduto.

FERRUCCIO DE BORTOLI
Ci salveremo. Appunti per una riscossa civica
176 pagine, 16 euro
2019 Garzanti

L'ultimo libro di Ferruccio de Bortoli, presidente Vidas, è un'analisi in bianco e nero di un'Italia bifronte. Di qua furba e incurante delle regole e dell'altro, di là solidale ecostruttiva, capace di ridare speranza

Tentativo vano? Le italiche furbizie, le regole quanto mai flessibili, lo studio e il merito tenuti in scarsa o nulla considerazione, sono altrettante prove a carico dell'imputato Italia.

Ma c'è un altro Paese, che vuole lavorare entro una società aperta, basata su lavoro, studio e merito, che ha in sé una forza inversamente proporzionale al peso specifico basato su denaro e potere. Non ha un nome, come la venditrice di lardo che non volle i soldi dalle ebree perseguitate, come i tanti italiani che hanno accolto rifugiati a rischio della loro vita negli anni bui del fascismo. Una nutrita minoranza che avanza nel tempo in fila indiana, senza clamori, senza gesta eclatanti. È l'esercito del bene che marcia anche oggi con la stessa convinzione di allora. De Bortoli racconta dei gesti d'amore di Giordano e Fanny, volontarie Vidas che dedicano il proprio tempo ad alleviare il dolore degli altri. "Se ci salveremo - scrive l'autore - lo dovremo ai tanti nostri connazionali che si occupano di chi ha più bisogno. Il capitale sociale, formato dalle tante associazioni impegnate in attività solidali, è così rilevante da costituire uno straordinario ammortizzatore sociale.

Sono la dimostrazione che esiste un'Italia a braccia aperte, con un tessuto di relazioni disinteressato, ricca di buoni sentimenti... sono donne e uomini che lo fanno senza dirlo, anzi schermendosi, nascondendosi persino. L'opposto di quello che accade sul palcoscenico della rete.

Giuseppe Ceretti

Tipi coi controbulloni

Percorso di cura, comunicazione e libertà di scelta. Un invito nella redazione del Bullone. L'occasione per affrontare temi di peso con i ragazzi e le ragazze di B.LIVE

Per me B.LIVE, oltre alle belle esperienze che mi ha permesso di vivere come beneficiaria, è una grande famiglia che mi ha fatto sentire a casa, me stessa e apprezzata per quello che sono. Sono riuscita a non vergognarmi di mostrare realmente la mia malattia ma, allo stesso tempo, ho scoperto che potevo essere altro. Mi ha dato fiducia e continua a farlo, mi aiuta a credere che un mondo migliore sia possibile, non a parole, ma con i fatti.

Dopo diversi colloqui con altre realtà, naufragati perché non mi concedevano il tempo per le cure ospedaliere e in cui era sempre difficile giustificare i buchi nel curriculum (dovuti alla malattia), sono entrata a far parte dello staff della fondazione. B.LIVE è un esempio pratico di solidarietà e di come il bene può essere contagioso e arricchente in una società sempre più insensibile e ripiegata su se stessa come la nostra. La malattia può essere a volte una opportunità. Dopo l'incontro con Ferruccio de Bortoli e Giada Lonati nella redazione del Bullone, ho ritrovato in Vidas molti punti in comune. Si cerca di dare dignità alle persone al di là del loro essere malati e pazienti.

Esiste una dimensione spirituale che non può venir meno e ha bisogno di un approccio umano ed empatico da parte dei medici nel percorso terapeutico. Il medico deve essere in grado comunicare e rendere partecipe il paziente delle scelte del percorso di cura che sta intraprendendo. Io stessa sono entrata in ospedale senza nemmeno sapere di essere malata. Entità come Vidas e B.LIVE ci accompagnano nel ricordarci il peso che tutto questo ha per continuare a stare nel mondo in una maniera che valorizzi l'individualità.

Francesca Filardi, B.Liver

B.LIVE è un progetto sviluppato da Fondazione Near Onlus, un contenitore di attività e laboratori dedicati a ragazzi affetti da patologie gravi e croniche (tumori, HIV, disturbi alimentari, malattie rare) provenienti da diversi ospedali milanesi. ***bliveworld.org***
Il Bullone è il nostro giornale mensile: interviste, emozioni, storie, scritte dai ragazzi malati e non che insieme a volontari incontrano persone e personaggi importanti che possono essere esempi ispiratori per i giovani e per un mondo migliore. ***ilbullone.org***

DONA IL TUO 5X1000 A VIDAS

È SEMPLICE COME TENDERE UNA MANO

CODICE FISCALE 970 193 501 52

200 MALATI INGUARIBILI CURATI OGNI GIORNO.
GRATUITAMENTE DAL 1982.

5X1000.VIDAS.IT

VIDAS

PERIODICO ANNO VENTOTTO - NUMERO 2 - POSTE ITALIANE S.P.A. - SPEDIZIONE IN ABBONAMENTO POSTALE - D.L. 353/2003 (CONV. L. 27/02/2004 N° 46)
ART. 1. COMMA 1. LO/MII - IN CASO DI MANCATA CONSEGNA RESTITUIRE AL MITTENTE CHE SI IMPEGNA A PAGARE LA RELATIVA TASSA.