

VIDAS

Insieme a
Luglio 2020

Tanti auguri Casa Sollievo Bimbi





Il panettone GIOVANNI COVA & C.

*La ricetta milanese per il più classico dei dolci natalizi.
Tradizione e dolcezza dedicate a Vidas.*

Donazione minima € 14



Lettere dono personalizzate

*Un messaggio di auguri per informare
i destinatari della donazione fatta per loro.
Perché una gioia condivisa è una gioia raddoppiata.*

Donazione minima € 5



Biglietti d'auguri

Il modo più tradizionale per augurarsi Buon Natale.

Donazione minima € 3

**SCEGLI I NOSTRI REGALI SOLIDALI
A SOSTEGNO DEL PROGETTO PEDIATRICO
CASA SOLLIEVO BIMBI**

Per informazioni
02 72511.318 - natale@vidas.it
www.vidas.it/natale2020



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

Direttore editoriale
RAFFAELLA GAY
raffaella.gay@vidas.it

Caporedattore
DANIELA NAVA
daniela.nava@vidas.it

Hanno collaborato
**Giada Lonati, Federico Pellegatta,
Igor Catalano, Chiara Fossati, Anna
Mandelli, Francesca Brandolini,
Sonia Cristina Ambroset, Carlotta
Ghironi, Giovanna Bonora**

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

Grafica **MARTÍN CAEZZA**

Copertina **ROBERTO MORELLI**

Foto **ALBERTO CALCINAI,
ROBERTO MORELLI
e VITTORE BUZZI**

CONTATTI

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



di Giuseppe Ceretti

La vita, sino all'ultimo

Anche quando non c'è più nulla da fare, c'è sempre qualcosa da fare.

L'imponderabile, nella forma di un virus planetario che ha scompaginato le nostre vite, ha reso di straordinaria attualità l'espressione che custodisce il significato della missione di VIDAS.

C'è un'immagine che più di ogni altra accompagnerà il ricordo dei drammatici mesi trascorsi ed è la fila di mezzi dell'esercito che trasportano vittime della pandemia, triste teoria di donne e uomini privati di una degna sepoltura, in nome di una ragione superiore.

Abbiamo udito lo sconforto, l'indignazione di parenti e amici.

Siamo certi che la decisione sia stata assunta in forza di uno stato di assoluta eccezionalità.

Quelle sconvolgenti sequenze testimoniano forzati abbandoni terapeutici, mancati dialoghi con i pazienti.

Rappresentano, per antitesi, la dimostrazione della forza dirompente della vita, reclamata nel suo atto conclusivo. Sono nel contempo la sconvolgente cartina di tornasole dell'assoluta necessità del dialogo che VIDAS tesse, giorno dopo giorno, nelle abitazioni di migliaia di assistiti e nelle strutture della Casa di Giovanna Cavazzoni. In queste pagine vi raccontiamo, attraverso le testimonianze degli operatori, le modalità del nostro impegno nel tempo del coronavirus, durante il quale VIDAS ha trovato un nuovo modo di stare accanto ai malati e di offrire insieme un contributo all'emergenza sanitaria pubblica.

Ricordiamo anche il primo anniversario dell'inaugurazione di Casa Sollievo Bimbi. È il bilancio di un anno di straordinaria difficoltà, che ha aperto nel contempo nuovi spazi di speranza.

A proposito. Le testimonianze qui raccolte sono un altro modo di coniugare ragione e speranza, trasformandoli da generici sentimenti ad azione alimentata giorno dopo giorno, come osserva con lucido argomentare il filosofo Salvatore Natoli.

L'intera comunità di VIDAS ha scoperto nella drammatica contingenza una rinnovata motivazione collettiva. Strumento indispensabile, rileva il sociologo Mauro Magatti, per tornare a credere ancora nel futuro.

ALL'INTERNO:

Anniversari _____ pag. 4



In primo piano _____ pag. 8

Cover story _____ pag. 10



Assistenza in VIDAS _____ pag. 14

Volontari _____ pag. 16

Terza pagina _____ pag. 18

Per VIDAS _____ pag. 22

Anniversari

Casa Sollievo Bimbi, il nostro primo anno

Un volo di palloncini rossi lanciati dai membri dell'équipe pediatrica in assetto Covid, medici, infermieri, oss, assistenti sociali, fisioterapista, logopedista, educatrice, psicologa, ha ricordato l'ingresso del primo paziente, un anno fa: il piccolo Geku era allo stadio terminale di una malattia oncologica fulminante. Nell'arco di un anno, sono stati 30 i pazienti e, poiché qualcuno è stato seguito in più fasi della malattia, i ricoveri sono 37: otto di accompagnamento nel fine vita, 17 di abilitazione, 12 di sollievo e rivalutazione clinica.

Il 4 giugno 2019 abbiamo accolto il primo di 30 pazienti, Geku, e, così, il 'primo hospice pediatrico di Lombardia', da oggetto dei comunicati stampa, è diventato uno spazio vero, protetto come l'ospedale, caldo come casa, per tanti piccoli con mamme e papà. Il bilancio di un anno straordinario

Con un'intensa trasmissione in diretta Facebook, #PRESENTE, abbiamo raccontato, con gioia e commozione, un anno di impegno, segnato da tante conquiste e ricchezza di relazioni. In diretta naturalmente le testimonianze dei nostri responsabili sanitari, degli operatori, del direttore generale e dei presidenti di Associazione **Ferruccio de Bortoli** e Fondazione **Mario Usellini**, insieme a quelle delle famiglie dei pazienti, dei donatori e di tanti tanti amici speciali. Tra gli altri, **Fabio Volo**, **Debora Villa**, **Petra Loreggian**, **Ale&Franz**, **Beppe Sala**, **Linus**, **Mara Maionchi**, **Shlomo Mintz**, **Caterina Balivo**, **Ramin Bahrami**, **Alberto Fortis**, **Claudio Batta**, **Andrea&Michele**, **Costanza Principe**.

**Per rivedere e condividere:*

canali **Facebook** e **YouTube** di **VIDAS**



Debora Villa

Attrice e comica



L'hospice che non c'era. Lo stile VIDAS e la capacità di intercettare i bisogni

Il bilancio dei primi dodici mesi è falsato da tre mesi di emergenza Covid-19 che ha imposto di contingentare gli ingressi e dare precedenza a pazienti adulti ma i medici palliativisti sono abituati alla flessibilità e allenati a lavorare con quello che c'è. La nostra valutazione, dopo un anno, è molto positiva: abbiamo,

e credo sia parte del Dna di VIDAS, così come l'ha trasmesso Giovanna Cavazzoni, saputo intercettare nuovi bisogni, che si ascoltano con il cuore, come *centrale operativa della volontà*, citando Vito Mancuso. L'Associazione è nata precorrendo i tempi e, grazie a una struttura flessibile e ricettiva, continua ad

Andrea e Alessandra, genitori di Agata, che dal 2017 viene ricoverata, inizialmente a Casa Vidas, per periodi di sollievo

È stato difficile portare qui Agata perché i sensi di colpa sono tanti, mi è sembrato quasi di abbandonare mia figlia. Siamo venuti a trovarla quasi tutte le settimane e ho visto che da parte sua non c'è stata alcuna sofferenza, era in un ambiente protetto, molto pulito, gli operatori avevano imparato a conoscerla. Mi è servito il confronto con loro e mi è servito anche ritrovare una normalità con mio marito e con gli altri bambini. [...] Nel momento in cui vieni sgravato, ti rendi conto che sei ancora un individuo, hai una famiglia intorno e puoi dare peso a esigenze che prima non valuti, dare valore al nostro tempo e a quello degli altri figli.



Marianna, mamma di Gaia, una neonata nata molto prematura

A Casa Sollievo il personale medico c'è ma non indossa il camice. Gli operatori ci hanno accompagnato in un percorso di formazione e abilitazione all'utilizzo degli strumenti tecnici indispensabili alla sopravvivenza di Gaia. Oggi riusciamo a gestire la sua malattia da soli. Quando nasce un bambino, anche se si mette in conto che qualcosa possa non funzionare, non si immagina di dover gestire tante difficoltà. I genitori hanno bisogno di strutture così: devono poter contare su qualcuno per non sentirsi soli.

anticiparli. Casa Sollievo Bimbi rappresenta una sfida a più livelli e un modello per l'Italia intera come spazio di degenza, anche residenziale, al di fuori di una struttura sanitaria. Nell'arco di quest'anno, l'equipe di cure palliative ha incontrato tante realtà ospedaliere portando la propria visione specifica rivolta alla globalità della persona e all'intreccio delle dimensioni fisica psicologica con quella emotiva, relazionale, spirituale. Non a caso le cure palliative sono considerate paradigma della complessità, in grado coniugare visioni specialistiche in una presa in carico olistica dei pazienti e delle loro famiglie.

di **Giada Lonati**,
direttrice sociosanitaria



La costruzione della rete. Farsi riconoscere, gestire la complessità, diventare un punto di riferimento

L'anno trascorso ha segnato il passaggio da un progetto su carta a un progetto in vivo. Il nostro primo tentativo è stato di costruire una sorta di équipe allargata, di cui quella in cure palliative pediatriche di VIDAS fosse uno degli elementi, in cordata con le strutture ospedaliere, i pediatri di libera scelta, i servizi territoriali (ADI), le scuole, in un intreccio che

comprende anche la parte sociale del servizio e non solo quella specificamente sanitaria.

Casa Sollievo Bimbi è un progetto pilota –e non solo per VIDAS– perché ha completato un sistema di cura per l'età pediatrica, integrato con il domicilio, in grado di gestire la complessità della disabilità grave e cronica [le stime divergono: si passa da 1 bambino ogni 700 a 1 ogni 1.000 a seconda dei parametri considerati, ndr]. Abbiamo presentato il progetto ai vari interlocutori in ambito universitario, ospedaliero, territoriale, facendo conoscere le finalità e le équipe.

Ogni bambino è un mondo a sé e lo sforzo è stato di far in modo che i ricoveri non fossero traumatizzanti né per i bambini né per le famiglie. Lo stesso è accaduto con il passaggio dagli ospedali: medici, infermieri, fisioterapisti, psicologi sono entrati nelle strutture prima per conoscere le modalità assistenziali perché ci fosse la massima continuità. La costruzione della rete è un processo in itinere, è costruzione di relazioni tra operatori, farsi conoscere, instaurare un rapporto che è basato sulla fiducia, la stima e il riconoscimento di un ruolo.

Chiara Fossati, medico responsabile ambulatorio di genetica clinica pediatrica, ospedale san Gerardo di Monza

Ci occupiamo di pazienti cronici ed inguaribili, con diverso grado di disabilità ad alto grado di complessità assistenziale, negli ultimi anni condivisi con i servizi di cure palliative pediatriche. Spesso possiamo soltanto 'prenderci cura' dei nostri bambini e il nostro ruolo di medici nella presa in carico diventa quello di 'compagni di strada competenti'.

Sono stata a Casa Sollievo Bimbi ed ho apprezzato l'ambiente nuovo, bello, colorato, accogliente e luminoso a cui è difficile non dare fiducia. Ho conosciuto professionisti che viaggiano nella nostra stessa direzione: ci siamo capiti sempre, costruendo una continuità di percorso clinico e una comunione di intenti che hanno un'azione stabilizzante sulle famiglie, nella fatica della loro quotidianità.

*di Igor Catalano,
responsabile medico Casa Sollievo Bimbi*



L'équipe multidisciplinare: tante figure per una presa in carico globale

L'équipe di lavoro comprende 21 figure (tra medici, infermieri, OSS, fisioterapista, psicologa, educatrice, assistente sociale) più, al bisogno, un logopedista e una dietista. Diversi volontari sono a supporto dei genitori, per alleggerirli dalla continuità dell'assistenza.

La modalità di presa in carico comprende la conoscenza della famiglia o, quando non è stato possibile, dell'équipe che ha segnalato il bambino. È importante conoscersi prima del ricovero, presentarsi, spiegare il progetto, indagare le aspettative e condividere ciò che è possibile fare. Non vogliamo essere l'ennesimo interlocutore per pazienti e famiglie con una storia clinica già complessa ma inserirci in un percorso e in un progetto di cura.

Dopo la segnalazione, si fa una valutazione e si definisce la risposta: ai ricoveri di sollievo, accompagnamento, abilitazione dei genitori, si è aggiunta la rivalutazione clinica.

Nell'ultimo anno abbiamo incontrato tante storie e costruito tante relazioni, con il sostegno di un'orga-

nizzazione che non ci fa sentire vincolati ma ci lascia lo spazio per lavorare, all'interno e all'esterno, dove il lavoro da fare, anche dal punto di vista organizzativo e normativo, è ancora tanto.

*di Federico Pellegatta,
coordinatore infermieristico Casa Sollievo Bimbi*

Anna Mandelli, medico di terapia intensiva pediatrica ospedale Buzzi di Milano

È stato per noi un grande piacere lavorare con gli operatori dell'équipe pediatrica VIDAS (persone di grande spessore umano e professionale) sui percorsi verso la domiciliazione protetta. Abbiamo condiviso il percorso terapeutico anche dopo le dimissioni e mantenuto il rapporto con le famiglie. Credo che la rete pensata per i pazienti pediatrici cronici sia una realtà complessa ma capace di garantire un altissimo livello di assistenza e Casa Sollievo Bimbi è stata capace di inserirsi all'interno efficacemente. La possibilità di accompagnare in maniera più dolce e proteggere per un periodo più lungo il rientro a casa è importante: si dà maggiore serenità anche alle famiglie più fragili che possono prendersi il tempo di diventare più consapevoli.

In primo piano

Post Covid: tornare alla cura che rispetta la persona

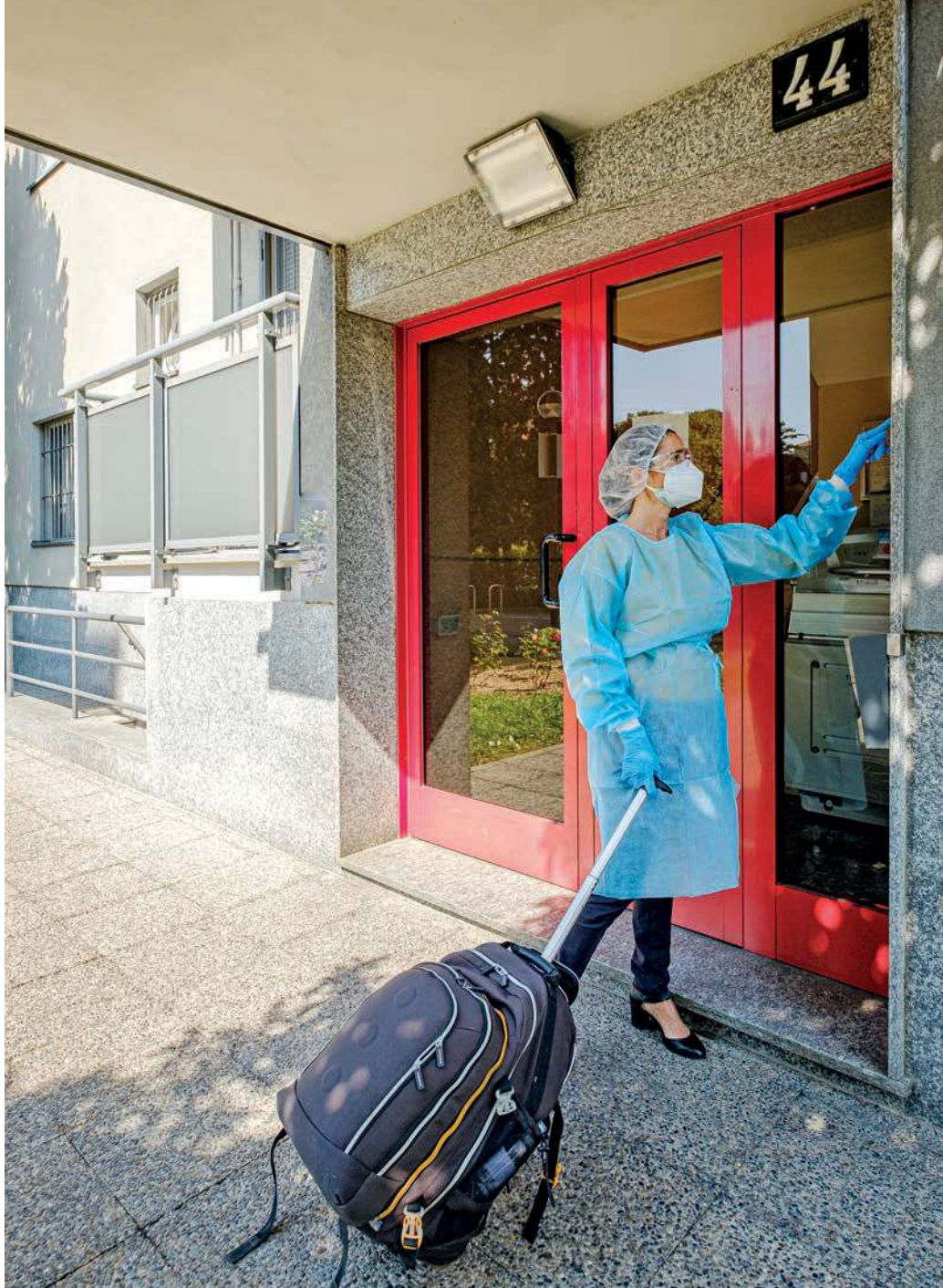


Durante l'emergenza non sempre si è potuto accompagnare senza sofferenza e nel rispetto delle volontà ultime. Nella congestione degli ospedali e con la penuria delle risorse disponibili, molti sono morti in solitudine, nell'impossibilità per i familiari di stare loro accanto e porsi in ascolto. Nel post che valuta e, auspichiamo, ripensa l'offerta di servizi, non si dimentichino le cure palliative che restano, a giudizio non solo nostro, una misura fondamentale della tensione ad essere una società etica e civile.

Sul finire del 2017, quando è stata approvata la legge 219 sul consenso informato e le disposizioni anticipate di trattamento, in molti abbiamo pensato che l'obiettivo di garantire la dignità di ogni persona sino alla fine della vita potesse divenire meno lontano da raggiungere. Era una convinzione fondata su buone ragioni, poiché in quella legge si dice che ognuno di noi, in qualunque situazione di malattia venga a trovarsi, può, anzi, deve contare su un'assistenza ap-

propriata ai suoi bisogni di cura e in grado di sollevarlo dalla sofferenza, ottenendo sempre il rispetto delle proprie volontà. Il tanto tumultuoso e inatteso irrompere del Covid-19 ha drasticamente ridimensionato quella convinzione. Soprattutto nella fase iniziale della diffusione dell'epidemia nelle zone più colpite, prima fra tutte la Lombardia, si è profilato, infatti, lo scenario drammatico, nel quale, nonostante lo sforzo encomiabile, e oltre il limite del sacrificio personale, profuso dagli operatori sanitari, molti sono stati, tra i malati nelle condizioni di maggiore gravità e senza speranza di recupero, quelli che non hanno ricevuto le cure palliative, in particolare la sedazione profonda, che avrebbe consentito loro una morte senza sofferenza. Per una componente della popolazione più anziana, ospitata nelle RSA, vi è poi stata un'esclusione dall'accesso alle cure, che ha dato, di fatto, luogo a quell'abbandono terapeutico, la cui condanna sembrava, almeno a parole, da tutti condivisa.

È indubbio che in una situazione di grave emergenza, quale quella di fronte a cui il sistema sanitario si è trovato, la scarsità delle risorse abbia avuto un ruolo determinante nel rendere difficile, o addirittura impossibile, prestare, a tutti coloro che ne avevano bisogno, cure adeguate e rispettose della loro dignità. E si può comprendere che l'impreparazione, coniugata con l'esigenza di operare rapidamente e in un contesto di forte pressione, abbia portato spesso a mettere da parte la comunicazione con il paziente, fondamentale per raccoglierne le esigenze e le volontà, così come ad adottare criteri di priorità (ad esempio fondati sull'età anagrafica) non compatibili con il



Giada Lonati, medico palliativista e direttrice sociosanitaria, sta entrando nella casa di un nostro assistito. Indossa tutti i dispositivi di protezione necessari per evitare il contagio da Coronavirus.

principio etico, prima che giuridico, che non consente distinzioni, fondate sulle condizioni personali, tra soggetti tutti ugualmente bisognosi di assistenza.

Comprendere non vuol però dire giustificare. Dopo l'emergenza, spetterà a coloro che sono investiti di compiti istituzionali compiere scelte e adottare misure volte a ridimensionare drasticamente, se non ad annullare, il *gap* tra offerta e bisogni di cura. E spetterà a tutti i soggetti e alle

istanze, quali VIDAS, da sempre impegnate sul piano culturale e formativo, oltre che su quello assistenziale, ribadire, in tutti i possibili contesti di dibattito e di sensibilizzazione, che, anche e soprattutto dopo il Covid-19, non v'è alternativa alla strada della cura che rispetta la persona.

*di Patrizia Borsellino,
Ordinario Filosofia del Diritto
Università degli Studi Milano-Bicocca,
membro Comitato Scientifico VIDAS*

Attraversando Covid, come siamo cambiati

Il lockdown vissuto all'interno di un'organizzazione, la nostra, impegnata nell'assistenza ai malati più fragili. VIDAS non si è fermata: ha potenziato, anzi, la rete di cura a domicilio e aumentato i posti letto in degenza.

La storia di copertina di un numero dedicato a Covid è un racconto. Il diario della nostra quarantena. Come l'abbiamo vissuta, come è stata affrontata l'emergenza, attraversata e, speriamo, superata almeno nella fase più violenta e destabilizzante delle abitudini e della routine di vita. Le lunghe settimane della quarantena sono state scandite, per noi dipendenti, dai messaggi di Giorgio Trojsi, direttore generale.

“Fa strano aggirarsi in questi corridoi semideserti che un anno fa iniziavamo a popolare di sogni e di progetti”

Giada, medico e direttrice sociosanitaria

Vogliamo condividerli come traccia e documento che restituisce il senso di quello che abbiamo vissuto: come si è risposto al virus, dalla prima riorganizzazione dell'associazione al successivo drammatico inspirarsi della gravità della situazione fino alla positiva risoluzione delle fasi più critiche. Per noi che lavoriamo negli uffici lo *smart working* dura dal 25 febbraio. I colleghi sanitari hanno continuato a lavorare, a domicilio e in degenza. Si è sospesa l'attività di alcune

figure (logopedista, fisioterapisti) o è stata riorganizzata a distanza (psicologi). Anche i volontari non hanno più avuto accesso agli hospice né alle case dei pazienti. La prima comunicazione, arrivata domenica sera 23 febbraio, era un triste elenco di divieti e obblighi volti a tutelare pazienti, familiari, operatori, dipendenti:

- Sospensione di tutte le attività diversionali e del long day
- Sospensione dei colloqui di sostegno al lutto
- Sospensione di tutte le riunioni d'équipe
- Esposizione di cartelli in struttura con invito a limitare il più possibile le visite ai degenti
- Limitazione delle visite ambulatoriali al minimo (valutemo eventuale sospensione dell'attività nei giorni a venire)
- Sospensione, come da indicazione dei rettori, di tutte le attività di tirocinio
- Sospensione sportello DAT

L'assistenza al domicilio, come da indicazione specifica della Regione (formalizzata nella Delibera di Giunta 2986 del successivo 23 marzo), è stata improntata alla bassa intensità per limitare al massimo il contagio e proteggere operatori, pazienti, familiari, con la presa in carico di più pazienti, per alleggerire il lavoro degli ospedali che, nella necessità di liberare posti letto da destinare agli infetti Covid, hanno dimesso precocemente i pazienti con malattie inguaribili. Tra marzo e aprile si è stabilito un record di prese in carico.

Alla prima fortissima, e traumatica, comunicazione di adeguamento alla congiuntura, che segnava la necessità drastica di darsi un nuovo passo, le settimane seguenti sono state segnate da messaggi pratici su elementi specifici: la necessità del distanziamento per chi continuava a consumare pasti in mensa, l'auspicio di poter tener il nostro concerto, il 7 aprile (annullato, nel giro di qualche settimana).

L'8 marzo, un'altra domenica, la Lombardia è stata dichiarata zona rossa.

Giorgio Trojsi trasmetteva il DPCM emanato in quella giornata che conteneva *indicazioni perché responsabilmente ogni persona e istituzione metta in atto i comportamenti e i provvedimenti più idonei per il contenimento dell'epidemia in corso.*

Lo *smart working* veniva esteso a quanti più dipendenti e collaboratori possibile così come l'invito a osservare tutte le precauzioni igieniche nei contatti tra persone.

Segno che abbiamo tutti letto come simbolo di quel che vivevamo, *il cancello pedonale esterno di Casa Vidas Giovanna Cavazzoni sarà chiuso e l'accesso dei visitatori avverrà solo previa verifica delle condizioni di salute come imposto dalla norma.*

All'interno degli spazi di degenza adulti e pediatrica:

- *restrizione dell'ingresso a un familiare (salvo eccezioni autorizzate)*
- *massima igiene degli spazi comuni*
- *limite di permanenza nelle mortuarie a massimo tre persone con rispetto di distanza di un metro*
- *impiego di mascherine da parte di tutti gli operatori*
- *rispetto di distanza di sicurezza durante i pasti anche per chi non accede alla mensa*

A domicilio:

- *rimodulazione degli accessi domiciliari con riduzione dell'intensità assistenziale a una visita settimanale per ciascun operatore, laddove possibile: l'obiettivo è ovviamente evitare di esporsi inutilmente senza però trascurare chi ha bisogno di noi*
- *massima attenzione nell'utilizzo dei dispositivi di protezione [mascherine e guanti, ndr]*

Giada Lonati, direttrice sociosanitaria VIDAS, nel difendere le comunicazioni relative ai propri operatori, motivava la necessità di *un tempo di sacrificio per il bene di tutti. Stringiamo i denti e insieme ce la facciamo.*

Il 17 si davano nuove procedure per la consegna e il

ritiro di ausili (letti, materassini, comode, fornite gratuitamente da VIDAS agli assistiti) al domicilio. Sarebbero stati consegnati, sanificati, fuori dalle case e gli operatori che avessero provveduto avrebbero utilizzato dispositivi di protezione adeguati.

Il 18 marzo, riguardo le Disposizioni di igiene in relazione all'epidemia di Coronavirus, Giorgio Trojsi comunicava come le procedure di disinfezione e sanificazione fossero scrupolose e estese a maniglie, tastiere degli ascensori e dei mouse, ai video dei computer fissi e portatili e che chiunque potesse provvedere, la sede era provvista di panni monouso allo scopo.

“Consolare i familiari, abbracciandoli o anche stando testa a testa in un silenzio carico di emozione: non possiamo più farlo e ci fa male, ci sentiamo privati di qualcosa che era nel nostro DNA”

Lia, infermiera responsabile degenza Casa Vidas

Il 27 marzo, venerdì, il tono si è disteso.

Così Giorgio Trojsi:

Un'altra settimana di full immersion nell'epidemia da Coronavirus sta finendo, intensa, problematica, ma anche fertile e con momenti di gioia commovente come il canto in coro accompagnato dal pianoforte che ieri pomeriggio hanno intonato gli operatori sociosanitari di Casa Vidas. Le richieste di assistenza non hanno rallentato, anzi. Alcune stanze di Casa Sollievo Bimbi sono state utilizzate per accogliere malati adulti. Si sta lavorando al ritmo di 3-4 ricoveri al giorno e spesso altrettanti decessi. Sempre alta la pressione anche sul domicilio, mentre continua la difficoltà di reperimento dei DPI. Adesso abbiamo una buona dotazione di mascherine chirurgiche, e siamo in attesa di rifornire anche le famigerate FFP2, finalmente di nuovo disponibili.

Per ora la truppa 'tiene' e continua a lavorare con determinazione e disponibilità: grazie!

Ma ho detto anche di una settimana fertile. Sì, perché la vita continua, pur dopo tanti lutti, e così le nostre psicologhe hanno pensato di strutturare un progetto di counseling telefonico rivolto alla cittadinanza, attivo da oggi

[vedi più avanti, pagine 14 e 15, ndr].

In VIDAS non solo la vita continua, ma riparte anche dove si è momentaneamente interrotta. Le nostre équipes domiciliari hanno ripreso le loro riunioni settimanali incontrandosi virtualmente e ricreando la relazione di confronto, complicità e supporto reciproco così importante nel loro lavoro. Rispettare la vita di oggi, quanto rispettiamo quella di ieri: questo farà sentire meno soli quelli in prima linea, meglio di ogni candela accesa, comunque benvenuta. Facciamo scendere il piatto di quella bilancia. Mettiamoci la vita. Intera. Tutto deve tornare a scorrere.

Insieme, tutti insieme, ce la faremo.

“Per i pazienti è durissima non avere la vicinanza dei loro cari, per fortuna sentono la nostra. Una di loro stamattina mi ha detto, Fate bene al mio spirito e, dunque, anche al mio corpo. Sento che mi state allungando la vita”

Elizabeth, operatrice sociosanitaria

Il 5 aprile, Domenica delle Palme, l'augurio è di accorciare la distanza dagli affetti grazie alla tecnologia come gli ospiti dei nostri hospice che nei prossimi giorni saranno meno soli perché metteremo a loro disposizione alcuni cellulari, donati da un'altra associazione, per chiamare qualcuno lontano che non può venirli a trovare. La settimana si è chiusa in relativa calma, ma nei giorni scorsi abbiamo vissuto momenti di grande preoccupazione per alcuni operatori, infermieri in particolare, che si sono ammalati o che sono stati fermati dalla malattia di un familiare: siamo arrivati a 12 assenze nello stesso giorno. La contemporaneità con persistenti e intense richieste di assistenza stava davvero mettendoci in ginocchio, ma per fortuna alcuni operatori hanno potuto riprendere rapidamente la loro attività, riportando in equilibrio (precaro!) il numero dei malati e la capacità assistenziale. Questo è stato possibile grazie alla disponibilità di Giada Lonati di attrezzarci in proprio, con il prezioso contributo del Policlinico, per l'esecuzione di tamponi a malati e a operatori, accelerando notevolmente una procedura che attraverso le ATS avrebbe potuto essere più lunga. So che purtroppo non mancano malati anche tra le altre

persone che lavorano insieme a noi e tra i nostri volontari: a tutti gli auguri più affettuosi di pronta guarigione. Prima di salutarvi volevo ringraziare chi ha risposto al mio messaggio con parole di incoraggiamento e apprezzamento per chi, sul campo, continua a portare l'assistenza VIDAS a tanti malati che altrimenti rimarrebbero soli. Una conferma che quel senso di appartenenza –troppe volte smarrito a livello civico, di comunità, di realtà lavorativa– noi non l'abbiamo mai perduto.

“È brutto visitare con guanti e mascherine: la protezione mette a distanza pazienti e familiari. Ho bisogno di spiegare che è un modo per tutelare tutti ma mi pesa sedermi a distanza, non poter toccare se non attraverso il lattice”

Maura, medico palliativista

L'11 aprile, il sabato di Pasqua, l'augurio era caldo e affettuoso.

Cari Amici,

questa settimana è trascorsa tra il consueto impegno di assistenza ai malati e la chiamata da parte della Regione per mettere a servizio della lotta all'epidemia la rete delle cure palliative sul territorio della Lombardia.

In realtà la gestione dell'emergenza sta entrando in una seconda fase, in cui è necessario allargare l'attenzione dagli ospedali al territorio: la pressione sui reparti di terapia intensiva e sub-intensiva diminuisce e aumentano le esigenze di assistenza a casa dei malati Covid che vengono dimessi dagli ospedali e nei confronti dei ricoverati nelle strutture sociosanitarie del territorio, in particolare gli anziani delle RSA: a noi sono state affidate sette RSA sul territorio intorno al nostro hospice a cui dare consulenza telefonica, soprattutto sulla gestione della dispnea e sulla sedazione palliativa.

Iniziano a chiamare anche i medici di medicina generale per chiedere supporto per i loro pazienti, classificati nella DGR 2986 del 23 marzo scorso come 'Covid complessi cronici fragili'. La Direzione Sociosanitaria ha già definito protocolli per la sedazione palliativa da mettere a disposizione delle strutture e dei medici di base.

In entrambi i casi si tratterebbe di consulenza telefonica

ma, nei casi appropriati, anche di intervento diretto da parte dei nostri operatori. Stiamo studiando il modo migliore per affrontare queste necessità e, quando sarà più chiara la dimensione del servizio richiesto, costituiremo una task force medico infermieristica su base volontaria che segua esclusivamente questi malati in modo da evitare, presa comunque ogni precauzione possibile, il rischio di contagio con altri operatori e altri malati.

Domani è Pasqua: difficile dire oggi 'Buona Pasqua!', ma il mio augurio è che ciascuno possa trascorrerla con spiragli di serenità e apertura alla speranza.

Un abbraccio

“L'emergenza che mette tutti sulla stessa barca ha aumentato la solidarietà tra famiglie e operatori. In un momento in cui non si sa bene cosa stia succedendo, VIDAS resta il sostegno a cui fare appiglio”

Alberto, assistente sociale

Il 30 aprile si era nell'imminenza di fase 2.

Se lo *smart working* è stato confermato per tutti i dipendenti tuttavia, da lunedì 4 maggio, pensando che alcuni avrebbero potuto aver necessità di lavorare dall'ufficio, sono stati forniti set di mascherine e raccomandati igiene delle mani e distanziamento.

Oggi, per voi che leggete, è già fase 3. Siamo arrivati a questo presente ancora denso di domande, rientrati in un'apparente normalità, con la consapevolezza di avere attraversato un tempo eccezionale, di aver condiviso un'epoca incredibile. Non abbiamo ancora le parole per dire quello che abbiamo vissuto. Vogliamo credere di aver avuto la possibilità di imparare qualcosa. Di noi stessi, del mondo, sul modo di essere un noi. Vogliamo credere che possa essere un inizio e che va preservato per questo piccolo valore. Non è ancora una rivoluzione ma è stata, e non è poco, la possibilità di guardare quello che avevamo smesso di vedere. E di guardarlo con occhi nuovi.

COSA ABBIAMO (FORSE) IMPARATO

Da questa emergenza abbiamo imparato molto.

Innanzitutto, che ci si può adattare, anche repentinamente, e trovare, e mantenere, l'equilibrio tra due obiettivi, tutelare la sicurezza dei pazienti e proteggere gli operatori. Abbiamo visto che il lavoro delle cure palliative, che è tradizionalmente *high touch low tech*, è diventato un lavoro mediato dai dispositivi di protezione, con guanti e mascherine che impedivano di toccarsi, anche solo di appoggiare una mano sulla mano di un paziente, e di comunicare, come abbiamo sempre fatto, attraverso impercettibili movimenti del viso. Ci siamo abituati a una fatica innaturale: impedirsi di abbracciare una signora che piange disperata la morte del marito e che, avendo la febbre, neppure i suoi parenti possono avvicinare, è una forzatura dettata solo dalla necessità di protezione. Ho imparato a presentarmi ai pazienti abbassando la mascherina, per risollevarla subito dopo, perché vedano almeno una volta il viso di chi hanno di fronte. Ho imparato a esercitare una partecipazione diversa al dolore, anche con le parole.

Abbiamo imparato che i confini non hanno più senso di essere, dato che questa malattia passa con il respiro: è un pensiero che non siamo abituati a fare ma l'aria che respiro io è la stessa che respiri tu. Ci ha ricordato che i confini sono artificiali e ci ha rimesso a contatto con il limite perché, all'improvviso, la morte, che riguardava un numero limitato di persone, ha riguardato tutti noi, riportati senza preavviso alla nostra finitudine. Il Covid ci ha permesso di entrare in contatto con il nostro dolore, non c'era bisogno che andasse tutto bene, non va sempre tutto bene: la vita va, e va avanti, con tutto il dolore che porta.

Abbiamo ricompreso che cosa significa andare dove il bisogno chiede di essere presenti, come medici, infermieri, operatori sanitari ma anche l'importanza di fermarci, tutti indifferentemente protagonisti del proprio viaggio, unico e personale.

Abbiamo riscoperto l'importanza di lavorare in squadra, che la tecnologia può diventare strumento di vicinanza, che serve un equilibrio nuovo perché lavorare da casa ha ridotto l'inquinamento ma che incontrarsi, stare fisicamente in contatto, lavorare insieme ha un valore irrinunciabile.

Stare accanto nella distanza



Il sostegno psicologico VIDAS, durante l'emergenza Covid, ha attivato due linee telefoniche per persone in lutto private della possibilità di accompagnare i propri cari e operatori sanitari messi alla prova dalla complessità di quel che li ha investiti.

Prendersi cura di chi soffre nell'ultimo tratto della vita è da sempre la missione di VIDAS, messa a dura prova in questo periodo di emergenza Covid. Se pensiamo all'etimologia del termine *accompagnare*, che richiama la condivisione del pane, ci riportiamo subito all'impossibilità, vissuta per tante settimane, di poter beneficiare della vicinanza dell'altro. Accompagnare un malato, un familiare, un feretro: tutto è stato reso complicato, a volte impossibile, da norme che, saggiamente dettate a nostra protezione, ci hanno privato di un contatto essenziale.

Così, il nostro servizio di psicologia, che da sempre offre sostegno ai pazienti e ai loro familiari durante e dopo l'assistenza, con il supporto al lutto, da aprile e fino a fine giugno si è messo a disposizione dei cittadini che hanno subito una perdita senza poter accompagnare il proprio caro. Uno spazio d'ascolto, seppur telefonico, che ha consentito di condividere il dolore e dare parola alle emozioni. Abbiamo offerto un'opportunità analoga agli operatori sanitari che, senza risparmiarsi, si sono trovati in prima linea, rimanendo di fatto sovraesposti a un carico di emozioni che ha bisogno di essere condiviso.

La paura che anche noi, come tutti, abbiamo provato non ci ha impedito di andare avanti, aiutandoci, invece, a trovare un nuovo modo di *stare accanto*, offrendo ascolto qualificato e presenza di cuore. Ben oltre la vicinanza fisica.

*di Francesca Brandolini,
psicologa e psicoterapeuta,
responsabile area psicologica VIDAS*

Non ho potuto nemmeno salutarlo

Sbigottimento, senso di ingiustizia, profonda solitudine e dubbi laceranti su ciò che è accaduto veramente mentre il proprio caro era ricoverato. Al dolore per il lutto, la perdita ai tempi di Covid aggiunge tante emozioni complesse.

Tra i tanti che hanno chiamato, alcuni avevano solo bisogno di poter condividere con chi potesse reggere lo strazio e ascoltare senza venir ferito: "Racconto a lei che è una sconosciuta, perché ai miei figli non posso dire proprio tutto, altrimenti si preoccupano". Altri chiedevano consigli: "Come dire a mia mamma, che ha novant'anni, che suo figlio di 60 è morto e io ho già le sue ceneri in casa mia? Le racconto che le cose non vanno bene per abituarla piano piano, ma mio fratello non c'è più e io non posso nemmeno abbracciare mia mamma mentre glielo dico".

Accogliere le persone in lutto mi dà il privilegio di poter riflettere sulla natura umana, rendermi conto di quanto dolore gli esseri umani riescano ad affrontare. Le telefonate sono una testimonianza della forza che possediamo e aumenta ogni volta che possiamo

condividere il nostro dolore. Ciò che viene tolto veramente è la possibilità di stare vicini, di piangere la nostra perdita nell'abbraccio di qualcuno che ci ama. A confermarci quanto possiamo essere forti basta la telefonata di Nilda, la madre novantenne di poco sopra. Quando la figlia ha trovato il coraggio di dirle che il figlio prediletto è morto, Nilda mi telefona: "Ho tenuto spento il telefono perché oggi è stata una brutta giornata. Questa è la prima telefonata e la faccio a te, che considero un'amica. Mio figlio è morto e anche la mia vita è finita con lui, ma Dio ha ascoltato le mie preghiere. Dopo un mese di ospedale, senza vederlo e sapendo che soffriva, preferivo che il Signore se lo prendesse. Presto lo raggiungerò anche se devo impegnarmi per la splendida figlia che mi resta e i miei nipoti. Grazie per essere stata con me."



*di Sonia Ambroset,
psicologa VIDAS*

All'improvviso, una valanga

Siamo state in cinque psicologhe a rispondere agli operatori sanitari che, in questo incredibile periodo, continuano a sentire il dovere di mettere la cura dell'altro al primo posto e rimanere sempre in piedi, pur se esposti a un carico inaspettato di eventi e emozioni forti. In un mare in tempesta in cui si naviga a vista, Irene ha raccontato la sua solitudine: "Quando tutta questa storia è iniziata mi sembrava che gli altri accanto a me non capissero quanto la situazione fosse grave. Eravamo così vicini alla

Cosa fanno le psicologhe VIDAS

*Francesca Brandolini, Giulia Crespi e Annamaria Pastori lavorano al domicilio sia su pazienti adulti sia pediatrici. Francesca, responsabile del servizio, si occupa anche del supporto in degenza hospice adulti, dei tirocini post lauream e di specializzazione in psicoterapia, nonché dei percorsi di alternanza scuola-lavoro (insieme a Raffaella Gay, responsabile comunicazione). Giulia Di Quinzio è la psicologa di riferimento per il day hospice, oltre ad essere attiva anche sul domicilio adulti, mentre Carlotta Ghironi è la psicologa di Casa Sollievo Bimbi. A Sonia Ambroset è affidato il servizio di supporto al lutto (aperto a tutta la popolazione).
Eccole, le psicologhe VIDAS, impegnate in tutti i setting di cura. In più, sono docenti all'interno dei percorsi di formazione erogati dall'organizzazione, incluso il corso volontari, e a servizio degli operatori per le questioni legate all'attività professionale.*

zona rossa, non potevamo sentirci immuni. Avevo l'impressione di essere sola a preoccuparmi, nessuno prendeva precauzioni, minimizzavano le mie paure".

Silvia ci ha detto dell'impotenza e dell'eccezionale responsabilità: "Siamo stati travolti da una valanga, le richieste di assistenza sono aumentate in modo inverosimile. Non ci eravamo mai trovati a gestire un tale carico di lavoro e ci siamo trovati a prendere in autonomia decisioni gravi, con una responsabilità schiacciante. Sembrava di essere in un frullatore".

Abbiamo raccolto anche la frustrazione di chi vede morire le persone senza affetti vicini: le perdite pesano più delle guarigioni.

Come professioniste, abbiamo potuto mettere in campo le nostre competenze aprendo a un profondo ascolto, uscendo dalle vesti professionali per stare su un piano realmente umano e arricchirci di una esperienza in cui tutti siamo stati stretti, pur nella distanza, gli uni agli altri.

*di Carlotta Ghironi,
psicologa e psicoterapeuta,
équipe Casa Sollievo Bimbi*



Il bisogno insopprimibile di prendersi cura dell'altro

Sono ormai diverse settimane che viviamo questo spazio e questo tempo così particolari. Chissà come immaginavamo le diverse fatiche, a cosa pensavamo, come ci prefiggevamo di abitare questa lunga attesa fatta soprattutto di lontananze. Non credo naturalmente esista una sola risposta, ma tante risposte quante sono le singole persone.

Tra le molte riflessioni che si sono affacciate alla mia mente, una in particolare ricorre assai di frequente: la difficoltà di stare lontano dalla mia attività di volontario. Ne sento chiaramente il peso, così ho cercato di comprenderne più a fondo i motivi. Mi è venuto in aiuto un libro bellissimo di Luigina Mortari, *Filosofia della cura*. Le sollecitazioni che offre sono davvero infinite, ma il punto centrale è che chiarisce come la cura rientri nell'ordine delle cose essenziali, risponda quasi a una necessità vitale. Per usare le sue parole, diventa



Allo scopo di proteggere i nostri volontari, e come da indicazioni della Regione, sono stati sospesi per loro, da fine febbraio, gli accessi ai luoghi di cura. Giovanni, storica presenza in Casa Vidas, racconta la fatica (che ben comprende) di stare lontano.

una “straordinaria ordinarietà”, una reciproca “bisognosità dell'altro”, insomma si fa parte strutturante e imprescindibile del nostro modo di essere.

Mi sono detto: ecco, è venuto meno un tassello fondante, tra l'altro proprio quando la fragilità dei soggetti più deboli si fa sentire con una forza dirompente e quindi con la più forte esigenza di cura. In un certo senso sono contento di poter constatare quanto mi manchi:

non è un paradosso, vuole essere solo – se mai ce ne fosse bisogno – un'ulteriore conferma di come la possibilità di condividere tempo, spazio, emozioni, gioie e dolori con tutti coloro i quali mi sono stati vicini in questa esperienza così ricca, sia qualcosa di particolarmente bello e importante. E di come, nel mio piccolo, abbia fatto la scelta giusta nel voler intraprendere questa strada.

di **Giovanni Gondoni**,
volontario accanto ai malati



Volontari della raccolta fondi, si riparte

La preparazione del nuovo Christmas shop è cominciata, in ritardo (naturalmente) ma con il doppio dell'entusiasmo.

Si è ripartiti, e non era scontato, appena è stato possibile. Il gruppo dei più attivi tra i volontari della promozione lavora al nuovo Christmas shop: il tempo è poco e tante sono le cose da fare. Ritirare gli oggetti dalle case dei privati, contattare le aziende che hanno già donato merce e cercarne di nuove, trovare uno spazio per la vendita solidale, anche questo tradizionalmente messo a disposizione gratuitamente.

C'è bisogno della partecipazione di tutti perché il progetto di una vendita solidale natalizia, realizzata



per la maggior parte con oggetti di seconda mano non più utilizzati e ancora funzionanti, spesso di valore, confermi il successo degli ultimi quattro anni.

I volontari faranno la loro parte, con la stessa energia e la buona volontà di sempre, anzi, ancora di più. Per voi che leggete, le possibilità di contribuire sono tante, donando oggetti, attivando la vostra organizzazione, segnalando uno spazio affittabile.

*di Tina Salomone,
responsabile volontari della promozione*

Sostenete il Christmas shop 2020:

tutte le informazioni per contattarci su www.vidas.it



Abbiamo bisogno di te
per aprire i

Christmas Shop 2020

Se hai oggetti che non usi più, puoi donarci,
per noi sono preziosi.
Cristalli, soprammobili,
servizi di piatti e bicchieri,
piccoli mobili d'epoca o modernariato,
lampade, gioielli, orologi.

Info: ivana.ceriani@vidas.it / 02 72511204

vidas.it



Semi di futuro, gli incontri culturali sono diventati digitali

Un ciclo di appuntamenti per una riflessione, positiva e ingaggiante, sulle sfide del dopo Covid lanciati sui nostri canali social, Facebook e YouTube, nei tre giovedì di giugno, 11, 18 e 25. Una necessità e una scelta, rinunciare alla presenza ma, a giudicare dalla partecipazione, anche una piccola scommessa (vinta).



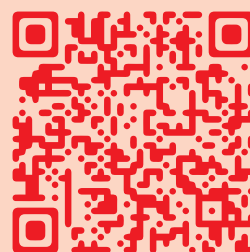
Ripensare il Paese è il titolo, ambizioso, scelto per aprire la nostra riflessione. Lo sforzo di **Mauro Magatti**, sociologo e ordinario all'Università Cattolica, e **Ferruccio de Bortoli**, editorialista e presidente VIDAS, a dialogo con **Giangiaco Schiavi**, giornalista del Corriere della Sera, è stato di trovare questi semi, nuclei di speranza su cui articolare il rilancio dell'Italia post Covid.

Nel corso del secondo, *In equilibrio tra dolore e speranza*, **Salvatore Natoli**, filosofo, **Giada Lonati**, direttrice sociosanitaria VIDAS, a dialogo

con **Piero Colaprico**, giornalista di Repubblica, si sono esercitati nella definizione di cosa siano speranza, fiducia, perseveranza, concetti altrettanto belli e postivi.

Il terzo, *La scommessa del Terzo Settore*, con **Romano Prodi**, accademico e ex presidente del Consiglio, e **Giorgio Trojsi**, direttore generale di VIDAS, moderati da **Dario Ceccarelli**, giornalista di Radio24 e Sole 24 Ore, ha voluto fissare il perimetro dell'azione per le organizzazioni non profit come VIDAS nel futuro prossimo.

Possiamo restituire su queste pagine, per esigenze di stampa, la sintesi dei primi due soltanto dei tre appuntamenti. Per le versioni integrali di tutti e tre, rimandiamo al sito vidas.it/semi-di-futuro.



Per vedere i video inquadra il QR Code
con il tuo smartphone o tablet



Un grande capitale sociale

Ferruccio de Bortoli

Durante l'emergenza abbiamo dato, come italiani, una straordinaria prova di compattezza sociale e di disciplina e accumulato un grande capitale sociale, che sta nella capacità di stare accanto ai malati, agli anziani, ai nuovi poveri prodotti dalla crisi economica creata dall'emergenza sanitaria.

Mi auguro che il capitale accumulato durante l'emergenza possa aggiungersi a quello che c'era e non venga disperso da un fenomeno negativo e non infrequente in questo Paese, capace di grandi sentimenti ma, ahimè, di scarsa memoria, dove ognuno finisce per tornare a pensare per sé.

Evitando i corporativismi e capitalizzando quanto espresso, possiamo essere in grado di inaugurare una grande fase di rinascimento economico e anche morale. Ci troviamo oggi in una situazione inedita alla classe dirigente negli ultimi 20, 30 anni: abbiamo il

denaro per investire, l'Europa ha dato una risposta massiccia su cui pochi avrebbero scommesso fino a qualche mese fa. Veniamo da un quarto di secolo di crescita modesta se non nulla: dobbiamo, perciò, lavorare sugli investimenti evitando i pessimi consumi. Manzonianamente, urge far prevalere il buon senso sul senso comune. Non possiamo permetterci di sprecare e dobbiamo, invece, avere il senso di responsabilità e la diligenza del buon padre di famiglia. Il programma stesso è stato chiamato Nuova Generazione Europea: deve essere l'occasione per pensare a quelli che a questo tavolo della ricostruzione non si siedono perché non ci sono (ovvero non sono ancora nati o lasciano il Paese per vivere altrove), sperando di fare più figli e trattenere in Italia i giovani.

“Mi auguro che il capitale accumulato durante l'emergenza possa aggiungersi a quello che c'era e non venga disperso da un fenomeno negativo e non infrequente in questo Paese, capace di grandi sentimenti ma, ahimè, di scarsa memoria, dove ognuno finisce per tornare a pensare per sé”

Ci sono state stagioni in cui siamo stati più poveri e divisi da ideologie contrapposte (anche violente nella loro contrapposizione) ma abbiamo saputo trovare momenti di

unità. Sono convinto che potremo trovarne anche oggi. Il privato, di cui è parte anche il Terzo Settore, sarà chiamato a svolgere dei compiti nuovi, secondo un principio di sussidiarietà forzato dagli avvenimenti. Lavoriamo tutti insieme: possiamo farcela.



Un nuovo patto tra generazioni

Mauro Magatti

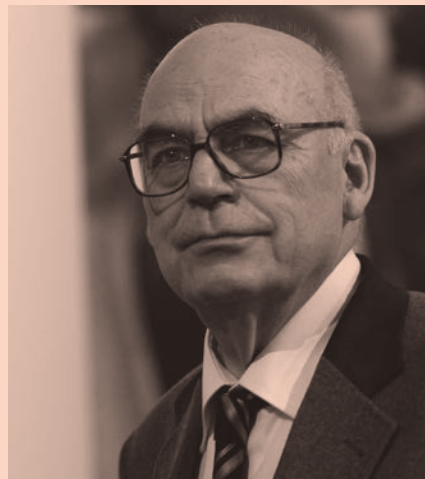
Quello che ci è capitato (e che, pur annunciato, ci ha sorpreso) ha prodotto un vero e proprio shock collettivo. Chiusi in casa, nell'incertezza di quello che stava succedendo, la percezione era di essere tutti sulla stessa barca perché esposti allo stesso pericolo. Adesso viviamo una fase di discontinuità col passato e gli esiti della ricomposizione non sono dati. A seconda delle nostre scelte, avremo dei nuovi anni Venti o dei nuovi anni Cinquanta. Se ciascuno penserà di salvarsi per conto suo, allora gli anni Venti sono il nostro futuro.

Viceversa – e il tema della memoria gioca un ruolo importante – se riusciamo a tenere lo sguardo su quello che ci è accaduto, com'è stato dopo la seconda guerra mondiale, realizzando una solidarietà non ideologica, che significa mettere mano tutti insieme ai problemi, abbiamo davanti la grande occasione di far rialzare il Paese. Una sfida da cogliere a beneficio di quella generazione, dei 20, 30, 40enni di oggi, che, altrimenti, sconterà le proprie possibilità di futuro.

“Il risparmio privato, che è forte nella generazione dai 50 anni in su, può essere incanalato per sostenere i giovani”

Viviamo la coda di una stagione storica (arrivata in Italia in maniera blanda e parziale), sintetizzabile nella formula *Più mercato meno Stato* e di cui oggi si stanno rinegoziando i termini, alla luce del principio che non ci può essere crescita economica se non c'è una società articolata, forte, ben organizzata. Non è un ritorno allo stalinismo perché, pur se c'è bisogno di un attore politico e dell'istituzione pubblica, lo Stato non si riapproprierà di tutto – specie in un Paese come il nostro, che vive di una fortissima spinta dal basso, degli imprenditori, le associazioni, le comunità. Consideriamo il welfare e il fatto che le nostre società avanzate sono in grado di curare ma non di debellare la malattia. Oggi in Italia ci sono 24 milioni di persone con una malattia cronica e 12,5 che ne

ha ben due. Siamo una società fragile e la sanità non è solo la cura della fase acuta e dell'emergenza ma accompagnamento: la sanità pubblica viene già affiancata da un privato virtuoso – penso anche a VIDAS – e si dovrà ripensare il ruolo della famiglia come anello nel sistema della cura. L'Europa sostiene la ricostruzione ma è importante ingaggiare anche le risorse dirette, il risparmio privato, che è forte nella generazione dai 50 anni in su, e può essere incanalato per sostenere i giovani. Investendo oggi su di loro si investe, di conseguenza, in protezione sociale, perché saranno loro a sostenere, tra vent'anni, la vecchiaia di chi oggi ha 50, 60 anni. È tempo di rilanciare un nuovo patto tra generazioni.



Perseveranza, laboratorio di speranza

Salvatore Natoli

Abbiamo vissuto una stagione di dolore e di morte. In una società

come la nostra, dove la morte è scomparsa, nel paesaggio della vita pubblica, ed è diventata pornografica, va allontanata, la pandemia ha fatto sì che venisse riportata al centro del discorso pubblico. Il dramma collettivo ha fatto riscoprire agli uomini la loro finitezza e la loro separazione e, peggio, la morte è diventata un passaggio da sopportare da soli, segnato da chissà quale disperazione e abbandono.

Oggi abbiamo la possibilità di ripensare il sentimento della nostra fragilità, smettendo di allontanare la morte – non nel senso triste di pensare alla morte, pensiero che velerebbe di cupezza la vita quanto, piuttosto, di abbandonare i deliri di onnipotenza e avere memoria del sentimento di finitudine che permette di vivere al meglio la vita.

“Il sistema delle virtù è articolato in fede, ma chiamiamola, in senso laico, fiducia, speranza e carità”

Il sistema delle virtù è articolato in fede, ma chiamiamola, in senso laico, *fiducia*, speranza e carità.

Nella fiducia è contenuta la *speranza*: in qualcosa e soprattutto qualcuno – qualcuno che ti ama (la *carità*). Nessuno può dare speranza se non è interessato alla tua vita e la speranza non cresce se non viene

affidata. Nella fiducia sono tenute insieme la disposizione personale e il sistema di relazioni in cui siamo posti, come nodi in cui la nostra vita vive di altre vite e nessuna basta a sé.

Cosa accade se si è colpiti dal dolore? Se è temporaneo, esercitiamo un rapporto strenuo con la sofferenza, vogliamo vincerlo: il dolore non ci blocca ma apre altre prospettive, ci colpisce ma sappiamo aggiustarci sul dolore. Viceversa, nel dolore che abolisce il futuro, il superamento diventa problematico: se non c'è un domani in cui costruire la vita, cosa campiamo a fare? In questa condizione si sviluppa un sentimento che è la voglia di morire. Come si fa a stare in vita se non si dà speranza? Nell'aggancio alla vita degli altri: se sei importante per qualcuno, ti senti importante, anche se stai finendo. Quando si è soli, il meglio che si può fare è di accompagnare dolcemente alla morte, perché si patisca la fine il meno possibile.

La speranza è un sentimento, un *sentire* e, se si considera la parola greca per *speranza*, *elpis*, con il radicale *elp*, da cui deriva il latino *voluptas*, *volontà*, allora la speranza è una variante del desiderio. Per fare della speranza un'azione, bisogna *coltivarla*, farne una pratica di vita, *lavoro*. Questo laboratorio è *perseveranza* che è impegno e decisione quotidiana. Si persevera perché c'è una meta ritenuta buona. L'impegno non è sacrificale nel senso afflittivo ma atletico nel senso attivo, sforzo per qualcosa che merita di essere raggiunto, è il bene che ci realizza.



Attivare un nuovo sguardo sulle cose

Giada Lonati

La pandemia è stata un violento promemoria che il dolore ci riguarda tutti. Sono caduti i confini, perché il virus ha viaggiato attraverso l'aria, il più democratico degli strumenti, che serve all'uomo più potente della terra e all'ultimo disgraziato, e abbiamo re-incontrato il dolore come *limite*.

Affrontare la morte non è un percorso disgiunto dal modo in cui si è affrontata la vita: nella mia esperienza di medico palliativista, le persone più preparate alla morte sono quelle che sanno accogliere il dolore come parte del loro percorso di vita, lo riconoscono anziché viverlo come un ostacolo da rimuovere. Hanno imparato ad accogliere quello che viene, con gratitudine, si fidano alla vita che viene offerta, accettandone la sofferenza.

Siamo dei medici, infermieri, operatori, volontari che non promettono la guarigione ma che ci sono fino alla fine: costruire la fiducia con i pazienti è una prova, passa attraverso tasselli di fedeltà, disponibilità, puntualità, ascolto, accoglienza del dolore dell'altro. Sono con te, da medico, per sviluppare la *compassione* – così come la rappresenta Luigina Mortari: capacità di ribellarsi al dolore dell'altro e di pensare con il cuore. Mi faccio carico, da medico, dell'altro come persona: questo sviluppa la fiducia che è un percorso di accettazione della vita per quello che è, prima ancora che della morte. Ridurrò la sofferenza, fisica e psichica, all'interno di un viaggio che deve essere riconosciuto come *buono* per chi lo fa, coltivando la speranza e sostenendo il percorso di consapevolezza nei malati.

“La perseveranza possiede una capacità trasformativa, in connessione con il tema del sacrificio”

La perseveranza è capacità di dare senso a quello che vivo: possiede una capacità trasformativa, in connessione con il tema del *sacrificio*, nel senso etimologico di *rendere sacre le cose*, sviluppando un altro sguardo su di esse. Questo è, per me, stare nella frequentazione della vita alla fine: non c'è mai un giorno che possa passare senza che uno ne abbia visto almeno un po' la bellezza. Ho iniziato a esercitarmi con un diario delle cose belle e, se all'inizio faticavo a trovarne una sola, adesso devo dirmi, *Basta, adesso ne hai scritte abbastanza*.

Generosità nell'emergenza: tre storie di fiducia

La testimonianza di tre donatori che hanno scelto di sostenerci nel difficile momento della pandemia: una grande organizzazione, un nostro fedelissimo, amico di Giovanna Cavazzoni, e un incontro più recente ma segnato dalla più intensa vicinanza di cuore.



Un gruppo di lavoratori Snam durante una giornata di volontariato aziendale

Molti donatori hanno fatto sentire a VIDAS la loro vicinanza durante l'emergenza: persone, aziende e fondazioni che in un periodo così difficile e delicato ci hanno donato, con generosità e tempestività, sostegno economico, prodotti indispensabili come i dispositivi di

protezione per i nostri operatori e, soprattutto, un'attestazione di affetto e di fiducia.

Tra le tante storie, vogliamo condividere quella di Snam e Fondazione Snam, quella della famiglia Rossetti e quella di Davide Alliori.

È Sofia Maroudia, direttrice generale Fondazione Snam, a raccontare la motivazione del loro gesto: "Dall'inizio dell'emergenza, abbiamo moltiplicato il nostro intervento e rafforzato il sostegno a soggetti e categorie vulnerabili, mettendo a disposizione un cospicuo fondo, le nostre competenze e gli approcci didattici più innovativi per arginare l'impatto della crisi.

Abbiamo senza indugi selezionato VIDAS tra i primi 40 enti beneficiari del fondo Covid su scala nazionale. Senza condizioni, sottolineo, perché dal primo approccio in ogni progetto, abbiamo riscontrato la dedizione, la professionalità e l'energia di un ente responsabile che si è dimostrato in grado di dare un prezioso contributo durante un'emergenza che non trova spazio nella storia. Gli operatori di VIDAS, dal primo giorno, si sono attivati in aiuto alle realtà impegnate in prima linea e soffocate dal bisogno. Grazie da parte di tutti noi per non aver

smesso di dedicarvi alle persone fragili, per averlo fatto anche nelle zone maggiormente colpite dal virus, per aver affrontato i rischi che questo comporta”.

Oltre all'importante contributo di Snam e Fondazione Snam, anche i collaboratori dell'azienda hanno sostenuto le attività di VIDAS permettendoci di intensificare il lavoro al domicilio e proteggere adeguatamente operatori, pazienti, famiglie.

Mario e Annalisa Rossetti sono donatori di lunghissimo corso, amici storici di VIDAS. La loro decisione di essere vicini anche in questo frangente è stata presa senza indugi: “In un momento così grave il nostro pensiero accorato andava agli ospiti, ai medici, agli operatori sanitari, ai volontari, tutte le persone di VIDAS che dovevano affrontare l'emergenza dell'emergenza: come non essere presenti?

Fare la nostra piccola parte quindi poteva aiutare a contribuire al bene di tutti, convinti che ogni persona sia un valore assoluto. Essere VIDAS, sentirsi parte –seppur piccola– di questa famiglia, vuol dire volersi bene, avere cura gli uni gli altri, essere presenti e vicini anche e soprattutto nei momenti di maggior difficoltà, per *aiutare chi non può attendere*, come in modo mirabile e vigoroso esprimono le parole di Giovanna Cavazzoni”.

“Di fronte a un'emergenza senza precedenti vi siete messi in prima linea senza smettere di dedicarvi alle persone fragili”

Sofia Maroudia

Davide Alliori è entrato nel novero degli amici e sostenitori in un tempo più recente, legato alla perdita della compagna di una vita: “L'intervento di VIDAS

ha occupato un tempo breve, a fine corsa, eppure ha cambiato il modo in cui mia moglie ha vissuto gli ultimi momenti, istanti in cui accanto a lei sarebbe rimasta

solo la nostra famiglia, provvista soltanto di armi spuntate.

Per questo ho ritenuto imperativo donare a VIDAS risorse per me significative, dopo aver assistito al concreto realizzarsi dell'offerta di aiuto a persone che attraversano il momento cruciale della vita. Nel-

la scelta degli interventi da finanziare mi è sembrato importante capire il fabbisogno, avendo sperimentato le capacità organizzative dell'associazione. Mi ha convinto la proposta di ripartire il mio sforzo contribuendo all'intervento di ristrutturazione dell'hospice Casa Vidas (un occhio al futuro) e di offrire risorse per l'oggi, a piani di assistenza resi più impegnativi dal Covid.

Quello che abbiamo vissuto mi ha insegnato l'importanza di legarsi alla catena di fiducia che ci lega a riferimenti affidabili. E che cuore e professionalità possono coesistere in chi opera per il valore di ogni vita fino all'ultimo istante”.

*di Giovanna Bonora
responsabile grandi donatori*





**SAREMO CON LUI FINO ALLA FINE.
PUOI METTERCI LA FIRMA.**

CODICE FISCALE 970 193 501 52

**Dona il tuo
5x1000 a VIDAS**

5x1000.vidas.it

