

Concerto di musica classica



Covent Garden Soloists

Prima assoluta a Milano

25 Ottobre 2021 ore 20:45

Auditorium di Milano - Largo Mahler



Programma: Valzer & polke

Autori:

A. Khachaturian - G. Rossini - D. Shostakovich J. Strauss jr. - P. I. Tchaikovsky

Per Info: segreteria.eventi@vidas.it Tel. 02 72511532 Sottoscrizioni da €30 a €130

VIDAS ringrazia





Mediapartner





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

Direttrice editoriale **RAFFAELLA GAY** raffaella.gay@vidas.it

Caporedattore **DANIELA NAVA** daniela.nava@vidas.it

Progetto grafico MIND:IN science in customer experience

Grafica **MARTÍN CAEZZA**

Foto ALBERTO CALCINAL **ROBERTO MORELLI**

Foto di copertina **ALBERTO CALCINAI**

CONTATTI

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

COME DONARE

Con carta di credito

Collegandosi alla pagina del sito www.vidas.it/notiziario

Tramite bonifico bancario

(indicando nella causale "NOTIZIARIO" e i dati anagrafici completi) destinato a VIDAS presso Banco BPM Spa IBAN:

IT43M0503401738000000008475

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

Il cronista li ricorda in uno scatto indimenticabile del 13 ottobre 2006. Giovanna Cavazzoni e Alberto Malliani tagliano il nastro che inaugura Casa Vidas. Sorridenti, l'uno accanto all'altra, la fondatrice e l'appassionato sodale, che sarebbe morto di lì a poco, d'una avventura che si è fatta modello. E la conferenza stampa in una piccola saletta, stretti per lasciare spazio agli ultimi ritocchi. Il 21 luglio era entrato il primo paziente.

Oggi, dopo 15 anni, quelle stanze hanno necessità di indispensabili interventi di risanamento. Un bisogno che si è moltiplicato, di pari passo con l'evoluzione di un sistema d'assistenza che richiede sempre capacità e nuove competenze, mai disgiunte dall'amorevole attenzione.

Nelle pagine che seguono raccontiamo la genesi, il modello, le idee innovative di Casa Vidas. cantiere sempre aperto, non solo per le strutture murarie, ma per l'innovazione e la quantità e qualità delle prestazioni offerte. È il punto di partenza dell'assistenza domiciliare e cardine della nostra attività.

Accanto c'è Casa Sollievo Bimbi che ha sviluppato il proprio itinerario formativo, come dimostra il significativo racconto di Daniela Nava sui genitori che, affiancati dai medici, imparano a gestire bimbi colpiti da sindromi di particolare complessità.

Il cronista d'allora lascia la parola e lo scritto a quanti, a partire dal direttore generale Giorgio Trojsi, vi spiegheranno nel dettaglio le ragioni della nuova richiesta d'aiuto. Sempre dandovi conto di come spenderemo il denaro che viene dalla vostra generosità. Non senza aver rivolto, per un istante, lo sguardo verso i due che tagliano il nastro. Par di sentire le loro voci: ora è tempo di guardare avanti.

IN QUESTO NUMERO:

Notizie	_ pag. 4
In primo piano - Biotestamento	_ pag. 6
In primo piano - Consigli di lettura	_ pag. 7
Cover story - Casa Vidas compie 15 anni	paa. 8



Controcopertina - Super genitori si diventa _ pag. 13



Volontariato	pag. 15
Terza pagina	pag. 17
I nostri donatori	pag. 21
La parola al testatore	pag. 22



Il nostro primo bilancio sociale (di un anno eccezionale)

Troverete allegato a questo notiziario un estratto del primo Bilancio Sociale VIDAS.

Si tratta di un passo importante e denso di significato nella direzione di una comunicazione sempre più trasparente e un obiettivo di responsabilità innanzitutto nei confronti di *stakeholder* e donatori, ma esteso all'intero corpo sociale, sia nel territorio dove VIDAS da sempre opera, ovvero la Lombardia, sia guardando all'intero Paese.

Ci sembra che la scelta di dotarci di uno strumento che, in forma più sistematica rispetto a quanto finora fatto, rendiconti le attività realizzate e i risultati raggiunti (senz'altro nella dimensione economica e finanziaria così come negli effetti sociali e ambientali) sia anche più forte per il fatto di avere come oggetto il 2020.

Nell'anno che ha visto il sistema sanitario nazionale tremare sotto i colpi della pandemia da Covid-19, VIDAS ha saputo riorganizzare, con estrema duttilità, la propria attività, aumentando il numero di assistiti al domicilio nell'ordine del 10% e continuando a garantire cure in degenza, nei due hospice di Casa Vidas e Casa Sollievo Bimbi.

A garanzia della neutralità, autonomia e attendibilità nella rendicontazione, ci si è avvalsi del supporto tecnicoscientifico del Dipartimento di Economia, Management e Metodi Quantitativi dell'Università degli Studi di Milano.



Temporary Store 2021

Abbiamo bisogno di te per aprire i nostri shop.
Se hai oggetti che non usi più, puoi donarceli, 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 www.vidas.it/shop

Partecipa a #lasfidadel15, sostieni la ristrutturazione di Casa Vidas

15 settimane* per vincere la tua sfida: raccogliere 225€, pari al costo di 1 m² dei lavori strutturali

Casa Vidas compie 15 anni e i suoi ambienti hanno bisogno di importanti lavori di manutenzione e ristrutturazione per continuare a garantire la qualità dell'accoglienza offerta fino ad oggi e dare ai malati e alle loro famiglie un luogo in cui sentirsi protetti.

La ristrutturazione prevede interventi strutturali necessari, che abbiamo posticipato a causa dell'emergenza sanitaria, ma che non possono più essere rimandati: per questo abbiamo bisogno del tuo supporto.

Mettiti in gioco con #lasfidadel15, facendo qualcosa che ti diverte e legandolo a una raccolta fondi online: corri o cammina per 15 km, sforna 15 torte per gli amici, fai lezione di danza a 15 persone su Zoom o di yoga in un parco; festeggia un compleanno con 15 feste; inventa un tuo modo per sostenerci!

Il nostro volontario Luca (di cui puoi leggere la testimonianza a pagina 16), per esempio, ha scelto di fare un appello in occasione dello scudetto vinto dalla sua squadra del cuore:

Anche se non sei Interista, ti chiedo di unirti a me per vincere #lasfidadel15: per i 15 anni di Casa Vidas regaliamole un nuovo look sostenendone i lavori strutturali.

Scegli come tema della tua sfida qualcosa che ti dà gioia e che sai che piace anche a coloro che vuoi coinvolgere: partecipa a #lasfidadel15 su insieme.vidas.it

*L'invito è stato lanciato sui canali social di VIDAS e le raccolte proseguiranno fino al 15 agosto



Giada Lonati, direttrice sociosanitaria VIDAS, ha ricevuto lo scorso 28 maggio, come portavoce della nostra organizzazione, il premio *Rosa Camuna* assegnato da Regione Lombardia a quanti si sono distinti nell'anno 2020.

Questa la motivazione: "In questo anno difficile ha visitato personalmente moltissimi pazienti, ha coordinato il lavoro di più di 100 operatori per la cura di oltre 2.000 malati, offrendo sempre un inestimabile conforto umano". Un importante riconoscimento per VIDAS che non si è mai fermata di fronte all'emergenza, rispondendo all'aumento delle richieste di assistenza.

In primo piano

Sportello biotestamento, con il 2021 boom di richieste

ospeso e riaperto a fine dicembre scorso, il servizio di consulenza gratuito, gestito da un medico e uno psicologo, ha visto un aumento costante di prenotazioni. Per continuare a rispondere, non andrà in ferie e resterà aperto anche in agosto.

Aperto a novembre 2019 ma sospeso, con il primo *lockdown*, fino a metà dicembre 2020, lo sportello biotestamento ha fino a ora offerto 56 percorsi di consulenza a 63 persone, poiché molte si presentano in coppia. Dalla riapertura il servizio, gratuito e su prenotazione (basta scrivere all'indirizzo *biotestamento@vidas.it* o chiamare il numero 02 725 111), viene offerto in modalità *streaming* e proseguirà in agosto grazie alla disponibilità di Maura degl'Innocenti, medico palliativista, e Sergio Borrelli, psicologo.

Nel 2021 la media è stata di tre appuntamenti a settimana con richieste di persone di ogni età e senza malattie gravi, residenti in ogni parte d'Italia. Abbiamo chiesto a Maura degl'Innocenti quali sono le loro motivazioni.

"Poco più della metà sono già sufficientemente informati sulla legge e su ciò che significa scrivere le proprie DAT. Gli altri, pur non conoscendo i contenuti della legge 219, hanno però l'intenzione precisa di poter esercitare un diritto di autodeterminazione e di scelta" – spiega –. "Nella quasi totalità dei casi, tra le motivazioni che portano ad attivare la consulenza c'è un'esperienza di malattia importante o di morte di

qualcuno molto vicino, un familiare o un amico, o avvicinato in ambito lavorativo, poiché diversi sono stati i professionisti della sanità e i volontari molto esposti al contatto con la malattia e la sofferenza".

"L'esperienza diretta si accompagna spesso al desiderio di non essere di peso al proprio partner o ai familiari: qualcuno ha definito esplicitamente la stesura delle DAT un atto d'amore. Altri hanno richiamato anche una meritevole attenzione al collettivo: il non essere voler di peso alla società è una delle preoccupazioni, pur se meno ricorrente".

a cura della redazione

Da sapere

- Le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) o biotestamento sono il documento che esprime la volontà di una persona sana e lucida riguardo terapie e trattamenti sanitari a cui intende, oppure no, sottoporsi qualora non fosse più in grado di esprimere il proprio volere
- Le DAT devono contenere: nome, cognome, luogo e data di nascita, domicilio, data della sottoscrizione e, auspicabilmente, la nomina di un fiduciario che può farle valere quando necessario
- Il biotestamento deve essere consegnato di persona presso l'ufficio di stato civile del Comune di residenza oppure a un notaio che provvederà, come le amministrazioni comunali, a trasmetterlo alla Banca Dati Nazionale che raccoglie tutte le DAT finora depositate
- Il Modulo predisposto da VIDAS è scaricabile dal sito all'indirizzo vidas.it/servizi-assistenza/biotestamento

Emozioni da leggere

Guida nella scelta dei libri che possono aiutare mamme e papà ad affrontare con i figli i temi su cui è più complesso costruire un dialogo. Tre titoli per tre fasce di età per accompagnare le emozioni difficili.

"I bambini sono capaci, già a quattro anni, di interrogarsi sulla morte e sulla vita, curiosi di scoprirne i significati più profondi, e spesso siamo noi adulti impreparati di fronte alle loro domande dirette. Allora storie e albi illustrati, specie quando il racconto non è didattico ma poetico, capace di suscitare l'identificazione e muovere il loro mondo interiore, possono diventare uno spazio privilegiato di dialogo".

Abbiamo chiesto a Anna Spiniella, educatrice e membro della nostra équipe pediatrica, di suggerire tre titoli per età diverse che avessero per contenuto le emozioni *difficili*, ovvero "rabbia, tristezza, dolore, ciò con cui si fatica a stare".

Ha posto un'avvertenza: "Questi libri sono belli, con immagini che descrivono e aggiungono contenuto al testo, non decorano, e la scrittura possiede una profonda qualità letteraria. I libri si scelgono così: per il puro gusto di leggere e non allo scopo di insegnare alcunché. Lasciandoci invece qualcosa che ci possiamo portare nella vita".

Dai 6 anni: Perché piangiamo?, Fran Pintadera e Ana Sender, Fatatrac, 2020

Il racconto ha la forma di una conversazione molto toccante, poetica e allusiva, tra Mario e la sua mamma, sui motivi che ci portano a piangere. Senza mai nominare la morte e la perdita di persone care, aiuta l'identificazione con una messa in scena suggestiva e mai didascalica.



Dagli 8 anni:
Un silenzio perfetto,
Antonella Capetti, Giovanna Zoboli
e Melissa Castrillon,
Topipittori, 2018

Il protagonista è un grillo che attraversa un periodo particolare della sua esistenza, non sa spiegare perché ma ha bisogno di star da solo, parla senza bisogno di dire. Si narra qui come la scelta di isolarsi e ascoltare ritirato il suo silenzio gli faccia bene. Solo dopo un certo tempo, potrà tornare a vivere il mondo.



Dai 10 anni: Il buon viaggio, Beatrice Masini e Gianni De Conno, Carthusia, 2017

Una narrazione costruita su una vibrante metafora per offrire spunti per il dialogo con i ragazzi, sui temi del cambiamento e della trasformazione attraverso la simbologia del viaggio. Il libro crea un ponte tra il lettore e chi lo ascolta che ne trae elementi diversi a seconda dell' età.



a cura della redazione

Un sogno a occhi bene aperti



stata realizzata senza contributi pubblici. Per promuovere un modello di assistenza centrato sull'ascolto attivo dei bisogni dei pazienti e la capacità di dare risposte concrete. Questa duttilità guida oggi il passaggio a un'altra trasformazione.

Correva l'anno. La parola a chi c'era

"Il cantiere di Casa Vidas? È stato aperto nel 2004. Era un momento caratterizzato da un'attenzione, anche politica, inedita verso le cure palliative, andata crescendo da quando, nel '97, avevamo avuto il primo rapporto di accreditamento con il servizio sanitario pubblico.
Nient'affatto comparabile con
quello che sarebbe diventato
ed è oggi, era consistito in
un contributo delle (allora)
USL del territorio milanese, a
seguito di una gara d'appalto
rivolta a organizzazioni private
che offrivano assistenza a
domicilio. Non superava, in

valore, il 5% del bilancio annuale". Giorgio Trojsi, direttore generale VIDAS, c'era. Era già in VIDAS negli anni in cui "l'attività che svolgeva non aveva nome di cure palliative e, pur riconosciuta come meritoria, sembrava lontana dall'essere considerata diritto alla cura per una certa categoria di malati (e loro doverosa presa in carico)".

In queste pagine: qui sopra, Simona Ianna, medico responsabile Casa Vidas, nella stanza di un paziente; accanto, Giovanna Cavazzoni e Alberto Malliani al taglio del nastro, nel 2006. A seguire: il primo piano di degenza, in costruzione e completato; Giovanna Cavazzoni con una giovane pianta destinata al terrazzo del secondo piano.

Già allora, all'interno dell'organizzazione, con una storia ventennale di assistenza, la consapevolezza che, per alcuni, fossero necessari ricoveri in degenza era ben presente. Molti di loro erano in condizioni tali da non poter essere assistiti a casa e erano state avviate convenzioni con cliniche private per supplire alla mancanza di una struttura propria. Giovanna Cavazzoni, fondatrice e allora presidente, ne ha fatto un sogno e, da visionaria molto pragmatica, un obiettivo.

"L'esigenza di avere un hospice è nata lavorando nelle case e in una città come Milano che ha manifestato, prima di centri minori, condizioni che sono campanelli di allerta: povertà, solitudine, famiglie monocomponenti, agglomerati abitativi dove si concentrano centinaia di persone, spesso nell'estraneità reciproca. Ci scontravamo con estreme difficoltà, talvolta, nel garantire buona assistenza domiciliare". Anche Barbara Rizzi, medico palliativista e – oggi – direttrice scientifica VIDAS, c'era e, ai tempi, lavorava come medico del domicilio.

Un hospice fatto dai donatori

Nelvolgere di pochi anni, la cornice in cui ci si muoveva si modifica profondamente, al punto da rendere possibile avviare un progetto residenziale. Con la legge 39 del 1999, parte del piano sanitario nazionale 1998-2000, la ministra della Sanità Rosy Bindi aveva deciso di finanziare la costruzione di hospice e, recependo il mandato, la Regione Lombardia aveva definito, con un decreto del 2003, caratteristiche e obblighi per chi decideva di costruire.

"La decisione di non avvalerci dei fondi pubblici e di lanciare una campagna di raccolta fondi risale al 2002, a vent'anni dalla nascita di VIDAS, anno in cui la giunta comunale concesse in usufrutto 45ennale il terreno su cui sorgerà Casa Vidas. Fu un successo. L'hospice è stato inaugurato nel 2006, venne costituita la prima équipe di degenza e trasferita qui la direzione sociosanitaria". Ancora Trojsi, che ammette di essere stato scettico riguardo alla possibilità di raccogliere abbastanza risorse





per coprire i costi di costruzione e mantenere una struttura complessa.

Chiosa la dottoressa Rizzi: "Per Giovanna Cavazzoni il sogno di integrare domicilio e degenza, suo dalla prima ora, non era completo senza il corollario pratico dell'indipendenza. Ha voluto che VIDAS non ricevesse alcun finanziamento pubblico. La posta in gioco era di preservare il nostro modello, senza subire alcun condizionamento. Sono convinta che anche in questo risieda il segreto della nostra evoluzione. Che discende direttamente da un modello di cura in cui il volontario è parte integrante dell'équipe. Questa compresenza di professionisti e volontari, che lavorano all'unisono, da subito sinergici, è, a mio giudizio, il motore della trasformazione evolutiva di VIDAS. Ci consente, tra gli altri aspetti, di essere sempre all'avanguardia, perché produce una capacità straordinaria di ascoltare e rispondere ai pazienti senza dare retta alle mode, alle correnti, alla demagogia, alla fronda politica. L'ascolto attivo ha segnato ogni tappa della nostra storia".

La concezione e gli elementi dello stile VIDAS

Pur in assenza di finanziamenti pubblici, VIDAS era tenuta a rispettare i parametri del decreto, pena la mancata autorizzazione al funzionamento - ovvero alla possibilità di erogare assistenza. È stato fissato in questo modo il numero delle camere (venti, come numero massimo previsto), la loro ampiezza, la presenza del bagno assistito in camera, la possibilità di ospitare un familiare, l'obbligo di percorsi distinti per la biancheria sporca e quella pulita e anche le caratteristiche delle camere mortuarie. "Naturalmente", spiega Trojsi, "entro vincoli, abbiamo potuto apportare tanti elementi di innovazione, frutto di competenza e di un'intuizione suffragata da tanti anni di esperienza. Cito solo i due più evidenti. Il primo, in hospice si può circolare in tutti gli spazi, camere, corridoi, spazi comuni, terrazzi, con i letti, così che i pazienti immobilizzati hanno sempre la possibilità di uscire dalla camera e vengono accolti con il letto già all'ingresso della struttura, senza spostamenti con la barella dell'autoambulanza.

Il secondo, abbiamo collocato armadi all'esterno delle stanze dove riporre la biancheria pulita, evitando così di entrare nelle stanze e disturbare pazienti (e parenti) all'interno. In Casa Sollievo Bimbi questo aspetto è stato ottimizzato perché gli armadi a muro comunicano con l'interno dei mini appartamenti e rendono possibile scambiare biancheria sporca e pulita. Costruire da zero ha naturalmente permesso di realizzare terrazzi sia al primo sia al secondo piano e di dotarsi di ampi spazi comuni che invitano allo scambio e alla relazione".

Dal punto di vista architettonico, l'hospice si estende su due ali con un'area centrale di coordinamento e presidio medico e infermieristico. Nell'autunno 2006 fu concesso un primo accreditamento di dodici posti letto, diventati negli anni 16, sui 20 totali. Quattro sono rimasti sempre in carico a VIDAS che ha potuto decidere, liberamente, di accogliere persone malate in stato di bisogno, anche economico, fuori regione, chiunque, per un motivo o l'altro, fosse nell'impossibilità di ricevere copertura dal servizio sanitario pubblico.

Domicilio e hospice, una visione in concerto

È Rizzi a spiegarci come sia stata costruita una forte integrazione tra domicilio e degenza, che, dal 2007, comprende anche il day hospice e l'erogazione di terapie ambulatoriali.

"L'hospice può essere casa nelle situazioni di maggior bisogno ma può anche dare risposte mirate ai pazienti che presentano una maggiore complessità dal punto di vista clinico-assistenziale. Ad esempio, si possono somministrare farmaci che al domicilio non sono disponibili o effettuare interventi più complessi come il posizionamento di un *mini-midline* ovvero un catetere venoso sotto guida ecografica nelle situazioni in cui è importante impostare una terapia endovenosa. L'hospice è anche un luogo nel quale viene garantito ai pazienti il monitoraggio specialistico continuativo e questo può essere essenziale in alcune fasi di malattia".

Premesso questo, negli anni una parte dell'expertise dell'hospice è stata trasferita al domicilio, dove sono stati adottati via via terapie e presidi più sofisticati per dare risposte sempre più mirate e puntuali ai molteplici bisogni dei pazienti. In Casa Vidas negli anni è stato possibile offrire anche terapie complementari: "tra i medici VIDAS alcuni sono anche esperti di agopuntura e quindi in hospice è stata data ai pazienti che lo desideravano anche questa opportunità. È più facile in hospice, naturalmente, gestire questo tipo di terapia così come proporre terapie diversionali, musicoterapia e pet therapy, sempre molto apprezzate dai pazienti e dai loro famigliari contribuendo a riempire l'hospice di *vita*".

Allo stesso modo, la fisioterapia, che è parte stabile della cura con operatori VIDAS all'interno delle équipe, fatta in hospice può venire offerta in una forma più continuativa rispetto a una frequenza domiciliare di norma più bassa (ma possibile).

L'hospice, inoltre, ha dotazioni che a casa potrebbe essere impossibile riprodurre. "Si pensi al bagno assistito che dà la possibilità di tornare a immergersi in una vasca, sostituendosi alla doccia o, anche, all'igiene fatta da altri a letto", dettaglia Rizzi. "Per qualcuno tornare a fare il bagno, dopo essere stati lavati a pezzi per tanto tempo, è stato come toccare il cielo come un dito. Ci sono competenze di cura che possono essere erogate considerando le diverse figure professionali che è possibile far entrare in équipe: la terapista occupazionale, il logopedista e tutta l'area riabilitativa ha implementato la propria attività dopo l'apertura dell'hospice perché gli spazi consentono di effettuare alcune attività in forma ampia. Con i pazienti pediatrici, è entrata a far parte dell'équipe anche l'educatrice e, a breve, è previsto l'inserimento di una neuropsicomotricista dell'età evolutiva".

E da qui in avanti?

I 15 anni di Casa Vidas hanno realizzato la contaminazione reciproca tra professionisti che operano nei diversi setting di erogazione delle cure palliative da parte di VIDAS. Nel caso di medici, ad esempio, l'organizzazione iniziale prevedeva una rotazione semestrale, sui due setting (hospice, domicilio), con compresenze trimestrali che garantissero la circolazione



delle buone pratiche. Nei fatti, con maggior flessibilità, anche grazie a programmi di formazione integrati, si è sempre cercato di promuovere "uno scambio virtuoso tra équipe della degenza ed équipe del territorio. Chi lavora al domicilio", spiega Rizzi [che non ha mai smesso di farlo, ndr] "può trovarsi a lavorare in condizioni talvolta non ideali ma ha il vantaggio di conoscere il paziente all'interno del proprio contesto di vita e avere così più elementi per costruire un piano di assistenza davvero personalizzato".

Questa lunga ricognizione ci porta all'oggi. Abbiamo chiesto a Giada Lonati, medico (sia in hospice sia a domicilio) e direttrice sociosanitaria, come sta cambiando il concetto di hospice e come Casa Vidas si adegui a altri e più attuali bisogni. "Con tassi di invecchiamento e di povertà crescenti, un bisogno sociale in aumento, famiglie sempre più piccole, abbiamo bisogno di imparare a dare risposte, non solo alla malattia oncologica in fase evolutiva ma alla cronicità. Abbiamo bisogno di attrezzarci per offrire ricoveri di sollievo, perché spesso, come abbiamo riscontrato sempre di più, anche il caregiver è una persona fragile. La fragilità coesistente, del paziente e di chi se ne prende cura, chiede di riorganizzarci per tenere insieme le risposte ai bisogni sociali con quelle ai bisogni clinici".

È uno dei mandati delle cure palliative. "Sono un paradigma della complessità, nate per offrire una presa in carico globale che include gli aspetti che, alla fine della vita, non sono mai meramente clinici ma sempre anche sociali, psicologici, spirituali. Una presa in carico sempre e solo d'équipe che prevede, accanto alle componenti psico-sociali, un ruolo fondamentale di quelle medica e infermieristica, nella gestione della multidimensionalità dei bisogni del paziente".

Tanti auguri, Casa Vidas, cento di questi giorni.

di **Daniela Nava**





Casa Sollievo
Bimbi è, in misura
minore o maggiore,
destinato a aumentare
le competenze
e soprattutto la
sicurezza dei genitori
nella gestione della
malattia dei propri
figli. Imparare a
utilizzare presidi,
gestire sintomi
e somministrare
terapie aumenta la
consapevolezza.

È una bella mattina di fine maggio e il sole, già caldo, riempie la grande sala, un po' spazio giochi e un po' soggiorno, al quarto piano dell'edificio che ospita Casa Sollievo Bimbi. Sono con le colleghe Giovanna [Visconti, medico palliativista, ndr] e Priscilla [Manfra, infermiera]. Una giovane operatrice offre, rito e gesto di cura, il caffè. Nessuna voce viene dai mini appartamenti dove sono

ospitati pazienti e i loro genitori. La sensazione è di perfetta pace. Nonostante e oltre i contenuti della nostra chiacchierata.

Si parla di malattie complesse e reti di specialisti che, tra casa e ospedale, seguono bambini dipendenti, spesso dalla nascita, da presidi per la respirazione, l'alimentazione, la somministrazione di farmaci, con crisi frequenti e altrettanti accessi al pronto soccorso.

Controcover

Abilitare i loro genitori a compiere manovre salvavita significa abbassare i livelli di ansia nei loro figli, diminuire le visite in ospedale, risolvendo a casa anche gli eventi critici. Con un aumento palpabile della qualità di vita.

Casa Sollievo Bimbi ha fatto dell'abilitazione un cardine della propria offerta di cura. Perché? Qual è la sua importanza?

GV. Per capire il bisogno è necessario partire dai pazienti. Un dato ne spiega bene la complessità clinica: il numero di presidi medici, di cui sono portatori, è in media cinque. Accanto a tanta complessità, c'è un'estrema fragilità, con un rischio di ospedalizzazione altissimo, circa 300 volte più alto rispetto a un bambino sano.

I genitori devono poter essere sicuri nella gestione di questi presidi e intervenire precocemente, quando compaiono sintomi. Il ruolo di Casa Sollievo Bimbi è di offrire ricoveri ponte tra reparti ospedalieri intensivi e il domicilio, rafforzando le abilità acquisite anche nei ricoveri di sollievo.

L'infermiere ha un ruolo centrale in questi percorsi. Nella routine quotidiana, è lui al fianco dei genitori.

PM. Assistiamo genitori alle prese con nuovi presidi e rinforziamo le competenze su quelli preesistenti rivedendo prassi che, con minime sfumature, possono rendere l'assistenza più confortevole. Monitorare qui un bambino, 24 ore su 24, aiuta a mettere a punto, insieme, strategie migliori. Se si riduce il tempo dell'assistenza è possibile, ad esempio, dedicarlo ad altri figli.

Possiamo fare un esempio concreto?

GV. Prendiamo S., una bambina di pochi mesi quando è arrivata qui, circa un anno e mezzo fa. Abbiamo abilitato mamma e papà, non italiani, a gestire frequenti crisi epilettiche, coinvolgendo il neuropsichiatra dell'ospedale sul loro territorio e il pediatra di libera scelta e costruendo insieme una flow chart, ovvero un flusso di azioni da eseguire, nella loro lingua [grazie alla mediatrice di supporto all'équipe, ndr].

La mamma ha potuto simulare (e anche fare sul serio, poiché S. ha avuto una crisi durante la degenza), in un luogo protetto, cosa fare, verificando, con il nostro supporto, ogni passaggio. Quando è successo a casa, ci ha chiamati e noi abbiamo attivato il pediatra ma la crisi è stata gestita al telefono evitando l'ospedalizzazione. Con un risparmio di costi per l'organizzazione socio-sanitaria nel suo complesso.

PM. In molti casi siamo noi a costruire una rete di riferimenti territoriale, che spesso questi genitori non hanno o, se ci sono, sono sparsi su tante strutture. Siamo diventati figure di raccordo tra diversi interlocutori.

Come si riproduce la protezione dell'ospedale a casa?

PM. Non si riproduce ma si declina sulle condizioni che si hanno a casa. Il bisogno dei genitori è proprio di passare da procedure cucite su un setting sterile a procedure pulite che non aumentano i rischi di infezione.

C'è abilitazione anche nella fase terminale di malattia?

GV. Sì, alcuni dei nostri genitori hanno potuto supportare, oltre che con il loro amore e presenza, anche con le abilità acquisite, il loro bambino nei momenti di sofferenza acuta. Se si rafforza la capacità di rilevare il bisogno, capire quando c'è dolore e come intervenire su quel dolore e gestire il sintomo tempestivamente, si rende un genitore abile nell'accompagnamento ovvero durante l'ultimo tratto della vita.

Riassumiamo. Cos'è l'abilitazione?

GV. L'abilitazione è un percorso sartoriale e un processo che coinvolge genitori, pazienti, operatori. Nei genitori rafforza l'empowerment e la sicurezza. Nei piccoli pazienti riduce la componente di stress e paura, poiché sono mamma e papà a curarli. Per noi operatori è un'occasione di crescita costante poiché i genitori ci insegnano strategie preziose, che possiamo adattare ad altri casi. È a tutti gli effetti un processo di educazione e, spesso, di educazione tra pari (peer support). Ci è capitato di richiamare un genitore a supporto di un altro sia su aspetti pratici sia su aspetti educativi più ampi. Per una mamma in un momento fragile vedere come un'altra riesca a gestire la malattia di suo figlio è uno stimolo potente. Se ce la fa lei...

di **Daniela Nava**



volontari hanno condotto una ricerca sul grado di conoscenza delle cure palliative tra amici, familiari, conoscenti. Un modo per tornare attivi anche se nei panni, atipici, di intervistatori.

Marina, volontaria, nella stanza di una paziente in Casa Vidas

Una persona su quattro non sapeva nulla di cure palliative prima di ricevere l'assistenza VIDAS.

È solo uno dei dati della corposa indagine sulla qualità del servizio svolta ogni due anni dall'Istituto di ricerca IPSOS presso le famiglie degli assistiti. Con questo stimolo è stata tentata una prima ricognizione sul grado di conoscenza in materia. Svolta grazie ai volontari, l'invito per ognuno è stato di condurre quattro o cinque interviste tra persone della propria rete di relazione (non conviventi). C'è chi, prendendoci gusto, è arrivato fino a trenta interviste così che sono stati raccolti circa 450 questionari su un campione di cittadini milanesi e lombardi di ogni età.

I dati, in corso di elaborazione, verranno presentati al prossimo congresso della Società Italiana di Cure Palliative e, sotto embargo fino a quella data, non è possibile darne qui un'anticipazione.

D'altra parte, l'entusiasmo con cui circa metà dei volontari attivi (65, per la maggior parte di assistenza e, in piccola quota, anche di promozione) ha aderito alla proposta ci spinge a darne conto su queste pagine.

"È stato, per loro, il primo appello da VIDAS dopo l'inattività che dura dallo scorso febbraio e l'occasione di spendersi praticamente, pur se non a diretto contatto con i malati". Così Roberta Brugnoli, responsabile della formazione dei volontari. "Il metodo adottato per condurre la ricerca favoriva la possibilità di trasmettere esperienza, e non solo informazioni, poiché si partiva da una prima domanda che chiedeva l'intervistato sapesse fossero le cure palliative. A risposta negativa, il volontario poteva così spiegare, attingendo al suo vissuto accanto ai malati e alle famiglie. Quando la risposta era, viceversa, positiva, l'obiettivo delle successive domande era di verificare il grado di competenza specifico. I dati sembrano confermare un livello di conoscenza piuttosto lacunoso ma abbiamo rilevato un forte interesse a saperne di più. Quasi tutti gli intervistati hanno chiesto di ricevere informazioni di approfondimento e di poter vedere i risultati della ricerca".

Sfida del 15? Raccolta!

In volontario ha lanciato una campagna di personal fundraising in risposta all'invito di raccogliere fondi per la ristrutturazione di Casa Vidas. Ecco com'è andata.

Luca Cipriani è entrato a fine 2019 nel gruppo del volontariato di raccolta fondi. Conosceva già VIDAS ma ha voluto approfondire e toccare con mano l'organizzazione interna, di quella che definisce scherzosamente: "un'azienda virtuosa, che fa del bene con l'efficienza di gestione di una multinazionale tedesca". Da febbraio 2020, a causa della pandemia, non ha potuto più svolgere la sua attività in VIDAS al pari di tutti gli altri volontari. Ma Luca è un uomo dinamico e aperto, aveva voglia di impegnarsi, il limbo dell'attesa non gli è affatto congeniale, così "quando ho ricevuto la proposta di aprire una campagna di personal fundraising, l'ho accettata subito. La messa a punto è stata semplice. Ho attivato la mia pagina, direttamente sul sito che VIDAS ha realizzato per queste raccolte, e ho mobilitato la mia rete di amici e conoscenti creando tre gruppi su whatsapp. Su un totale di 500 persone circa, 148 hanno già donato [nel momento in cui scriviamo, la raccolta si è appena chiusa, poiché la fine era prevista al 30 giugno, ndr]. Ho alzato il mio obiettivo più volte, passando da 500 a 2.000 fino a 4.000 euro. Adesso punto a 4.275 ma conto di andare oltre".

Quando ci siamo parlati, l'obiettivo di Luca era di 5.000 euro e, come vedete dallo scatto qui sotto (tratto dalla sua pagina di raccolta sul minisito **insieme.vidas.it**), lo ha raggiunto e superato.

Ma al di là del traguardo economico, pur molto importante, quello che abbiamo apprezzato è anche il coinvolgimento e la capacità di spendersi in prima persona, con la rete personale di familiari, colleghi, amici, contatti più o meno vicini, scegliendo di mettersi in gioco come volontario 3.0. Una modalità che ha anche consentito di far conoscere VIDAS a un'ampia rete di persone con un prezioso contagio virtuale e virtuoso.

Grazie, caro Luca, alla prossima!

a cura della redazione



Più futuro per tutti, con una buona semina

Lingiardi e Dacia Maraini, Laura Boella e Chiara Saraceno sono stati protagonisti di riflessioni ampie e articolate in occasione della seconda edizione di Semi di Futuro, tenutasi sotto il segno di una stagione che vede già qualche segnale di ripresa.

Il piano vaccinale procede, il Piano nazionale che, auspichiamo, costituisca un volano di rilancio del Paese è già partito, l'azione segue già al pensiero. Sembra un tempo di pianificazione concreta e di realizzazione e, sotto questi auspici, la riflessione che abbiamo costruito con la seconda edizione di Semi di Futuro ha richiamato la necessità di costruire ponti tra saperi e discipline diverse, creando connessioni tra scienza, da un lato, e umanesimo, dall'altro, e di includere chi ha scontato un prezzo alto, con la pandemia e la crisi: giovani e donne.

A seguire una sintesi degli interventi dei relatori a cui va il nostro ringraziamento per disponibilità e valore delle riflessioni offerte. Allo stesso modo il nostro grazie ai giornalisti e amici che hanno moderato i tre incontri, Barbara Stefanelli, Piero Colaprico, Dario Ceccarelli.



Vito Mancuso

Teologo e filosofo

La scissione tra scienza, da un lato, e filosofia e teologia, dall'altro, esiste ed è strutturale della nostra mente nella distinzione tra intelletto (il termine è kantiano, Verstand), che raccoglie dati ed elabora modalità per intervenire su di essi nella forma di conoscenze, e di ragione (Vernunft), che si pone di fronte al mondo chiedendo perché, ovvero producendo significati.

Nella mia visione delle cose più c'è armonia tra intelletto e ragione e più l'essere umano è completo. Così, se nella nostra società la cultura scientifica e tecnica ha il primato, è bene che la dimensione sapienziale e umanistica ritrovi una fiducia in se stessa, che le scuole possano essere tanto luogo istruzione che di educazione, pensiero critico, cultura. [..] Se la scienza ha bisogno della filosofia, parimenti la fede, o la filosofia che sia, ha bisogno della scienza pena l'impossibilità di capire il mondo e di essere, perlomeno, astratto e incapace di toccare la realtà. Alla fine della Critica della ragion pura Kant afferma che tre domande riassumono tutto il lavoro del pensiero umano: cosa posso sapere? Cosa devo fare? Che cosa posso sperare? La prima è una domanda scientifica e la scienza può rispondere; la seconda è etica; la terza chiama in causa il magistero della spiritualità, per chi vuole frequentarlo. Si

Terza Pagina

è esseri umani pensanti quando si capisce che c'è questo concerto di armonia delle tre cose. Messe insieme, ne viene una sola: cos'è l'uomo? Che cosa siamo?

[..] Sappiamo bene che tutto è relazione e interconnessione, che non esiste niente in natura che non sia un sistema, l'aria, l'acqua, ogni cosa è legata a tutte le altre, e la creazione si fa in questa interconnessione. La nostra società, capitalistica e consumistica, in senso opposto, costruisce i propri messaggi puntando l'attenzione sull'io, sull'individuo, su desideri e bisogni egoistici. Dobbiamo guadagnare l'altra visione, pensarci come parte di un sistema.



Alberto Mantovani
Immunologo e direttore scientifico

Immunologo e direttore scientifico Humanitas

La scienza è portatrice di valori che riguardano la forma democratica del vivere, nei termini di verifica dei dati, umiltà nei confronti dei dati, disponibilità a cambiare idea.
[..] Mi è successo tante volte di attraversare i confini, gli scienziati costruiscono ponti, perlomeno

quando hanno senso morale, insieme all'ambizione e la vocazione etica a essere universali.

[..] Sono legato a Primo Levi e al suo *La chiave a stella* perché è un inno al sapere tecnico e, nel mio vissuto, i miei tecnici mi sono stati maestri, dal punto di vista del saper fare le cose e del rigore. Hanno fatto ricco questo Paese, autentici eredi della tradizione artigiana delle grandi botteghe. Se stiamo gettando semi per il futuro, bisogna ripensare alle scuole tecniche, e investire nel sapere tecnico, accanto alla ricerca e all'università.

[...] Oggi [il 13 maggio scorso, ndr] Covax [il programma internazionale che ha come obiettivo l'accesso equo ai vaccini anti Covid, ndr] ha risorse per coprire circa il 20% dei vaccini nei Paesi a basso e medio reddito. È una grande iniziativa ma ci vuole una terza gamba ovvero l'iniziativa dei singoli, tutti noi, per trasformare il vaccino in vaccinazioni. Possiamo fare qualcosa come Paese e anche a livello personale.

[...] Diversamente da quanto comunicato dai media, non ci sono state incoerenze nella letteratura scientifica rispetto al virus e alla pandemia. Nella sede in cui avviene la discussione scientifica ci chiamiamo pari, peers (io sono pari al mio tecnico, allo studente, al dottorando, al premio Nobel) e ci si attiene alle tre R: Rispetto dei dati (se qualcuno dice che questo virus è un'influenza, che l'epidemia era finita a giugno, maggio, luglio, non dice la verità); Rispetto delle competenze (sono un immunologo

e sarei disonesto se dicessi che non conosco l'immunologia ma se devo parlare di curva epidemiologica non sono la persona giusta); *Responsabilità sociale* (siamo una comunità e le mie affermazioni di uomo di scienza hanno un impatto sulla vita delle persone).



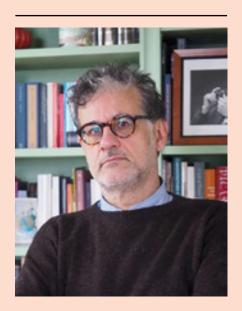
Dacia Maraini

Scrittrice e autrice

Per me che viaggiavo di continuo per incontrare gli studenti, l'ultimo anno è stato anche più fitto di lezioni, libera dall'onere di spostarmi e di viaggiare. La narrazione che si fa della scuola è lontana dalla realtà, i media prendono spunto dalla parte peggiore, che è la più rumorosa e fa più effetto. Incontrando gli studenti, dentro le scuole, la mia impressione è, all'opposto, che la maggior parte di studenti e insegnanti è stata bravissima nell'affrontare questo tempo, reagendo alla fatica di non frequentare la scuola di persona, dimostrando consapevolezza e di avere, più di noi, la capacità di mettersi in rapporto con gli altri attraverso la tecnologia.

Ho visto scuole di alto livello con studenti che hanno costruito relazioni di fiducia e solidarietà tra loro e con gli insegnanti i quali hanno ben compreso la necessità di renderli protagonisti del processo di apprendimento puntando sul coinvolgimento e sulla dialettica all'insegna dell'*Impariamo* insieme.

[..] La pandemia ha rappresentato uno shock che ci ha colpiti in maniera molto forte e dal quale si può uscire distrutti o, all'opposto, con un più forte senso del reale. Stavamo, credo, navigando nell'irrealtà, in un clima addormentato, di incertezze, anche politiche. Lo shock ci ha messo di fronte alla necessità di stare sui fatti, sulla concretezza, la necessità di fare questa cosa per ottenere quella. Può essere stata l'occasione per affrontare la realtà, da svegli.



Vittorio Lingiardi

Psicologo e psicoterapeuta

A oltre un anno dallo scoppio scioccante della pandemia è utile vedere come e dove ce la siamo cavata. Ragazzi e ragazze, invece di fiorire - l'adolescenza è una fioritura fisiologica che muove all'azione - sono andati incontro all'implosione, non fisiologica, nella pazienza e nell'attesa e, nel dolore e nella tensione di questo contrasto, sono stati spinti ad attingere altre capacità per destreggiarsi nel quotidiano. [..] Mi viene in mente a questo proposito una bellissima frase del romanziere Robert Louis Stevenson: Any place is good enough to live a life in, Ogni posto è sufficientemente buono per provare a costruirci una vita. A dire, cioè, che la crisi ci ha anche messo in contatto con risorse che forse non sapevamo di avere. [..] La continuità, il salvataggio delle relazioni, tra insegnanti e allievi, medici (e psicoterapeuti, come me) e pazienti, nonni e nipoti, amici si è alimentata grazie alla mediazione della tecnologia. Le comunicazioni tra amici tramite WhatsApp possono essere e sono state, piccoli epistolari e io stesso ho avuto, con le persone care, piccoli dialoghi di grande profondità, di grande vicinanza. Abbiamo vissuto, nonostante la paura, i rischi e l'isolamento, un'effettiva espansione della rete relazionale. [..] Senza dimenticare la fascia più debole, all'interno delle popolazioni infantili e adolescenziali, che ha risentito in termini sintomatici, ansiosi, depressivi della crisi, con un aumento dell'ideazione suicidaria.

[..] Il dolore ha a che fare con la perdita, di affetti e memorie oltre che di persone. Siamo stati messi nella condizione di esplorare il dolore e, per una società proiettata in una corsa onnipotente che nega dolore e fragilità, esserne più consapevoli potrebbe essere l'eredità che possiamo prenderci.

[..] Indirizzerei l'energia che stiamo recuperando tra la porta e la finestra. Ovvero: da una parte, abbiamo bisogno di una cornice che consente di guardare fuori, senza, però, sbronzarci di estroversione né praticare la nostalgia della tana. È il momento in cui il luogo simbolico è la soglia, la negoziazione tra il dentro e fuori, tra le nostre parti più bisognose di ripresa e quelle più attaccate a una memoria spaventata. Siamo tutti arcipelaghi di complessità e, da questo punto di vista, dobbiamo negoziare tra le diverse tensioni per tirare fuori la nostra energia migliore.



Chiara Saraceno

Sociologa

Sappiamo come alle donne sia spesso affidata la cura in senso quotidiano e materiale. È quanto le femministe inglesi negli anni Settanta denunciavano ironicamente come *The labour of love*, ovvero *Il lavoro dell'amore*, assolto come se fosse espressione

Terza Pagina

del voler bene delle donne. Accudiscono figli, mariti, genitori anziani, con un lavoro che non ha prezzo e, non avendolo, vale moltissimo, ma – e qui sta l'ironia amara – viene dato per scontato.

[..] A partire dal primo lockdown, con la chiusura di scuole e servizi educativi per la prima infanzia, i presidi su educazione, formazione, accudimento sono stato restituiti alla famiglia, anche nella parte che non le compete (l'istruzione, ad esempio), come fatto normale, senza interrogarsi sull'effettiva possibilità venisse retto. [..] Le ricerche hanno evidenziato che una parte di uomini siano stati più presenti assolvendo un ruolo attivo nelle famiglie ma contemporaneamente le donne hanno visto crescere in misura superiore il carico di lavoro (banalmente, per il fatto di cucinare più volte al giorno e intrattenere i figli a tempo pieno). In ogni caso, il 50-60% di uomini non ha modificato affatto il proprio stile di vita. I ruoli si sono rovesciati nei casi di uomini che lavoravano da casa e donne che dovevano uscire (ad esempio, quando erano operatrici ospedaliere). Un cambiamento più piccolo di quanto ci si potesse aspettare, insomma.

[..] Le donne oggi si immettono nel mercato del lavoro e, sulla base della propria origine sociale e formazione, si trovano in condizione di vantaggio o svantaggio. Sono senz'altro, insieme ai giovani, la categoria più precaria e meno tutelata e restano più ricattabili e esposte a vessazioni.

Luana, la giovane lavoratrice morta sul lavoro, rappresenta la cifra di rapporti che, in numeri assoluti, riguardano più gli uomini ma, percentualmente, sul totale di donne occupate, pesano di più sul lavoro femminile.



Laura BoellaOrdinaria Filosofia Morale, Università
degli Studi di Milano

Trovo la questione della cura piuttosto spinosa. Non so se le donne siano contente di essere depositarie di questi compiti - mi sembrano piuttosto vittime di situazioni difficili da modificare. [..] Innanzitutto va posta la distinzione tra cura e servizio. Assistere i bambini, far da mangiare, provvedere alle varie necessità domestiche sono servizio, compiti che possono assolvere anche gli uomini, come in effetti succede. La cura non è, però, soltanto questa attività di accudimento di piccoli, anziani e fragili. La segretaria che filtra le telefonate o la tintora che lava e stira i vestiti della donna manager compiono un lavoro di cura, esattamente come chi pulisce di notte gli uffici del nuovo quartiere di Porta Nuova - donne, per lo più straniere. Vorrei che venisse superata la retorica della donna altruista, compassionevole, vocata all'assistenza di tipo infermieristico, anche quando fa l'avvocato e la docente universitaria, come se fosse un istinto naturale. Oggi la cura dovrebbe essere un fatto sociale e politico, in cui entrano istituzioni e sistemi dei servizi, come dimensione umana che coinvolge le nostre relazioni. [..] Quel che confonde è il fatto di intenderla come cura del corpo, rivolta così al corpo del malato mentre la cura del malato non è solo attività sanitaria e igienista, ma anche ascolto e capacità di restituire iniziativa al malato stesso.

[..] Un numero notevole di donne ha rinunciato al lavoro nell'ultimo periodo. Cosa significa? L'organizzazione del lavoro non tiene conto dei tempi della vita e di un tempo interno alle relazioni (la famiglia e la crescita dei figli) che comportano sempre una forma di negoziazione tra tempo passato fuori casa e investimento richiesto dall'accudimento di altri esseri umani.

Le versioni integrali degli appuntamentisi trovano sul canale YouTube di VIDAS all'indirizzo youtube.com/user/noidividas.

a cura della redazione



Marielisa e Renato Ettorre sono sostenitori della prima ora, da quando, quattro decenni sono trascorsi, VIDAS non era che un sogno nella testa di una volitiva Giovanna Cavazzoni, raccontato a una cena tra amici e diventata oggetto di dedizione e impegno costanti. L'ultimo gesto, ennesima occasione, riporta all'oggi: la ristrutturazione di Casa Vidas.

"E pensare che quella sera a cena non voleva nemmeno raccontare il suo sogno. Poi si convinse e ci parlò dell'idea di tendere la mano a coloro che sono sul crinale della vita e non hanno più speranza. Chiese consiglio a me e a mio marito. Le dicemmo: ti rendi conto che devi scalare una montagna? Ma ci colpì la sua forza, la volontà, anche se quelli parevano temi lontani da una società che allora guardava altrove".

Marielisa Ettorre svolge con noi il nastro di un'amicizia nata oltre quarant'anni fa, quando VIDAS muove i primi passi e Giovanna Cavazzoni la incontra quand'era manager di una società di consulenza. Il ricordo è appassionato e brioso: "Ci siamo subito capite, al di là della conoscenza tra le due famiglie e della comune vicinanza a Don Orione". Scorrono figure di amici, da Paolo De Santis a Pino Mari.

"Per noi fu un insegnamento grande, la sua incrollabile fiducia, un impasto di sogni e sacrifici. Molti l'aiutarono, qualcuno chiuse le porte. Nacque una vera amicizia e decidemmo subito di dare il nostro sostegno a VIDAS".

Marielisa conserva, immutato, l'entusiasmo di allora, sorto dalla certezza che quel sogno non è un deposito fuori dal tempo, ma è qui e ora, nutrito da fatti concreti: "Mi lasci dire parole che sorgono spontanee a disegnare il tracciato di VIDAS in tutti questi anni, la perseveranza e l'attaccamento. Ma, ancor più mi hanno convinto l'entusiasmo e ciò che mi piace definire la sincerità economica, frutto di umiltà e onestà. Un insieme di gesti che si fanno capire".

E di atti tangibili Marielisa e Renato Ettorre ne hanno compiuti e ne compiono, anno dopo anno, a partire dall'appuntamento natalizio nella casa milanese, occasione per chiamare a raccolta i loro amici per una cena benefica.

E il futuro? "VIDAS è solido punto di riferimento e gode di grande stima. È un sogno fatto di continuità che Ferruccio de Bortoli sta portando avanti con grande coraggio e dedizione".

La signora riflette infine sulla nuova campagna per ristrutturare Casa Vidas, dopo 15 anni: "È come tornare alle radici di un impegno che da lì si diffonde di casa in casa, con un unico importante obiettivo: difendere la dignità della persona malata".

di Giuseppe Ceretti

Oltre la propria vita, quando la generosità disegna il futuro



In dialogo con Antonella e Guglielmo, figli di una donna straordinaria, discendente di una famiglia storica milanese, generosa per natura, mossa dall'etica di chi considera la propria fortuna un vantaggio da distribuire attorno a sé. Per accrescere le risorse della collettività intera.

"Non sappiamo quale destinazione volesse dare la mamma al suo lascito, il testamento non dà indicazioni. È stata opera mia, ma sono abbastanza certa che ne sarebbe contenta. Finora non è arrivato nessun fulmine!". Antonella Castelbarco ha la vivace naturalezza delle persone colte mentre ricorda, insieme al fratello Guglielmo, com'è nata l'idea di destinare l'importante lascito disposto dalla madre Luisa Sormani, mancata un anno fa, alla formazione dell'équipe di cure palliative pediatriche di Casa Sollievo Bimbi.

Lei stessa, accompagnando la mamma a visitare un caro amico ricoverato in Casa Vidas, non può dimenticare la visione "di una donna, in uno dei corridoi, con in braccio un bambino di quattro o cinque anni. È stato scioccante. Sapere che quell'immenso dolore sarebbe stato lenito in un luogo dedicato ci ha confortato". Allora Casa Sollievo Bimbi era in fase avanzata di costruzione: completato, Antonella ha potuto visitare l'hospice pediatrico.

Luisa Sormani era un'amica VIDAS di lunghissimo corso. Aveva conosciuto, in virtù di relazioni comuni, Giovanna Cavazzoni: "Alcuni tra quegli amici sono al pari di lei sostenitori di un'istituzione che ha sempre lodato, altri hanno ricevuto la vostra assistenza".

Chiosa Guglielmo: "La mamma considerava una forma naturale di giustizia, un dovere sociale, provvedere concretamente al sostegno dei progetti virtuosi. Non faceva alcuna pubblicità ai suoi gesti ma di VIDAS raccontava, in famiglia - al punto che non ci ha sorpresi il lascito".

Con una famiglia segnata dalla malattia di tante persone amate e dove il valore della formazione è tenuto come sommo, l'eccellenza di Casa Sollievo Bimbi sarà accresciuta, per Antonella e Guglielmo, anche dalla possibilità per i nostri colleghi di potere accedere a percorsi formativi specialistici, anche internazionali. Accrescere il saper fare di tanti professionisti, così che la vita di pazienti e famiglie ne sia migliorata, è il senso autentico dell'eredità della madre che, ricorda Antonella, "amava la cultura, lo studio, la competenza". La capacità di riconoscere la propria fortuna, data alla nascita ma nutrita dallo studio e dall'applicazione, e di metterla a disposizione di quanti posseggano altrettanto rigore e etica del lavoro.

Per maggiori informazioni contattare: Ilenia Cofini, programma lasciti ilenia.cofini@vidas.it 02 72511 203

Quando il tuo acquisto online sostiene VIDAS

Fai la spesa e sostieni la nostra assistenza domiciliare

Un gesto ordinario diventa straordinario. Questa la proposta di SBEEM, nata da un'intuizione di Giampiero Pranteda, creatore della prima GoodBox solidale. Ogni scatola buona contiene prodotti alimentari selezionati, a lunga conservazione e con un ottimo rapporto qualità-prezzo: pasta, riso, legumi, pesce in scatola, conserva di pomodoro, sale rosa dell'Himalaya, caffè. Soprattutto, dentro c'è un obiettivo di solidarietà che permette di raccogliere risorse per progetti sul territorio. Nella fattispecie, offre sostegno concreto nell'assistenza ai pazienti VIDAS nelle proprie case.

Finanzia kit per l'assistenza domiciliare VIDAS: acquista la tua GoodBox inquadrando il QR code qui a destra



La Wishlist di Amazon a favore di VIDAS

I nostri operatori hanno selezionato una speciale *Lista dei Desideri solidale* destinata alle 200 persone con malattie inguaribili che VIDAS assiste ogni giorno. La Wishlist verrà costantemente aggiornata e potrai scegliere tra tanti prodotti come i colori a dita per la terapia ricreativa, gli stetofonendoscopi per i nostri medici, le cuffie indispensabili alle accoglienze per gestire le numerose richieste di assistenza che riceviamo ogni giorno.

Scegli il prodotto, aggiungi al tuo carrello e invialo direttamente alle nostre strutture. Puoi scegliere con il QR code qui accanto cosa donare:





I NOSTRI REGALI SOLIDALI

A natale scegli i doni VIDAS a sostegno del progetto pediatrico Casa Sollievo Bimbi.

Per informazioni 02 72511.318 - natale@vidas.it www.vidas.it/natale2021



SAREMO CON LEI FINO ALLA FINE. PUOI METTERCI LA FIRMA.

CODICE FISCALE **970 193 501 52**

Dona il tuo 5x1000 a VIDAS

5x1000.vidas.it

