

Insieme a
Ottobre 2021

VIDAS



**Cure palliative,
tra diritto e
privilegio**



Concerto di musica classica

Covent Garden Soloists

Prima assoluta a Milano

25 Ottobre 2021 ore 20:45

Auditorium di Milano – Largo Mahler

Direttore e Violino Solista
Vasko Vassilev



Violino Solista
Anastasiya Petryshak

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

**Falck
Renew
ables**
PURE POWER TO GROW

ARCA
SOR
elesa

Mediapartner
LIFEGATE

Con il patrocinio di

 **Regione
Lombardia**

 **Città
metropolitana
di Milano**

 **Comune di
Milano**



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

Hanno collaborato:

GIADA LONATI, BEATRICE MASINI

Grafica

MARTÍN CAEZZA

Foto

LORENZO DELL'UVA, ROBERTO MORELLI

Foto di copertina

LORENZO DELL'UVA

CONTATTI

Casa Vidas Giovanna Cavazzoni
via Ogetti 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

Quanta strada
nei nostri sanda-
li, quanta ne avrà
fatta Bartali.

Leggo le medi-
tate ma insieme
appassionate ri-

flessioni di Luciano Orsi e spero che non me ne
vorrà se le parafraso con Paolo Conte.

Non siamo mai stati quelli della morfina e
della manina: il medico racconta i passi in
avanti compiuti nell'ultimo decennio dalle cure
palliative e quelli ancor più grandi da compiere.
Lunga è la strada che ci attende, anche se i 303
hospice operativi in Italia e il riconoscimento
della specialità sono altrettanti motivi
d'incoraggiamento.

Ma non c'è cammino senza conoscenza. Perciò
salutiamo con viva soddisfazione la nostra
campagna, patrocinata da Pubblicità Progresso,
sulle Disposizioni Anticipate di Trattamento, più
note come Biotestamento, che verrà ospitata sui
principali network nazionali e locali.

Il viaggio lento e faticoso della legge 219
votata alla fine del 2017 troverà, il nostro è un
caldo auspicio, impulso dalle voci amiche della
conduttrice tv Caterina Balivo, della speaker
radiofonica Petra Loreggian, della psicologa
Silvia Vegetti Finzi, del musicista Saturnino e del
presidente VIDAS Ferruccio de Bortoli.

Vivere è perdere qualcosa continuamente,
mutando qualcosa dentro di sé, scrive
Giampiero Rigosi nel bel libro *Ciao Vita*
presentato in queste pagine.

A noi oggi è capitato e provoca un dolore terribile.
È morta Wen, aveva 15 anni. Avevamo già scritto
di questa dolcissima ragazza, appassionata
di anime giapponesi. Alessandra, sensibile
volontaria, racconta la sua straordinaria lezione:
"Io non sono la mia malattia" amava ripetere e
aggiungeva: "Sai perché il sole è il sole? Perché a
lui non importa mai degli occhi degli altri".

Addio Wen, meglio Wenjing: come ci hai
insegnato, il tuo nome altro non significa che
nuvola calma.

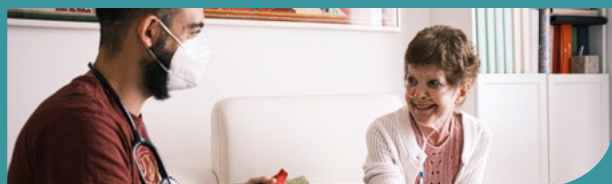
IN QUESTO NUMERO:

Torna il Christmas Shop _____ pag. 4

#datemiummantello _____ pag. 5

Biotestamento, al via la campagna _____ pag. 6

Cover story - Cure palliative, tra diritto e realtà _ pag. 10



Day hospice - Uno spazio a misura di famiglie _ pag. 14



Volontariato _____ pag. 16

Terza Pagina _____ pag. 17

I nostri donatori _____ pag. 21

La parola al testatore _____ pag. 22

Il Natale è già arrivato, al Christmas shop (tutto nuovo) di VIDAS

Ha aperto, lo scorso 21 settembre, in piena Settimana della Moda, con un brindisi condiviso con gli amici e i tanti passanti di corso Garibaldi. *Il Christmas Shop di VIDAS&Sidecar* – la società che ha ideato il format dei temporary, i negozi temporanei, a Milano, è partner dell'Associazione – anticipa la vendita solidale che prosegue fino a fine dicembre con orari di apertura 10-19 tutti i giorni, sabati e domeniche compresi.

Tante le novità, a iniziare dall'indirizzo. "Siamo al civico 40 all'interno di un ristorante storico, l'Osteria dei due poeti, che ha chiuso, causa pandemia, dopo 45 anni di attività". Così Tina Salomone, responsabile eventi e pubblicità VIDAS.

"Lo spazio manteneva il vecchio banco bar e, dopo qualche riflessione con Sidecar, abbiamo pensato di ospitare eventi di degustazione periodici lungo i 94 giorni di attività (informazioni aggiornate sul sito vidas.it). Un servizio di piccola caffetteria è attivo negli orari di apertura con asporto e consumazione all'esterno.

Evento di raccolta fondi Arca con VIDAS

Lo scorso 12 ottobre la Borsa Italiana ha ospitato una cena di raccolta fondi dello chef Carlo Cracco e organizzata da Arca Fondi SGR, società di gestione del risparmio tra le principali in Italia. Obiettivo della serata, raccontare ai partecipanti il progetto di riqualificazione dell'ex area Expo, da esposizione universale a *Mind, Milano Innovation District*. In una città che guarda al futuro, non può mancare l'attenzione ai più fragili tra i malati.

Tutto il ricavato della serata è stato donato per sostenere l'assistenza domiciliare VIDAS che ogni giorno garantisce cure fino a 250 persone di tutte le età con malattie in guarigione, nelle loro case.

Se la tua azienda desidera collaborare con noi, puoi scriverci a aziende@vidas.it

All'interno, il negozio è pensato con corner dedicati: cosmesi di alta gamma, vini, abbigliamento bimbi, scarpe, occhiali, oggetti per la casa (da donatori privati) e l'immane panettone solidale VIDAS".

Belle le novità ma anche le conferme, insomma. Oltre al panettone, tutti presenti i volontari della promozione di VIDAS, commessi della solidarietà per guidare nella scelta dei regali con una marcia in più, il sostegno ai piccoli pazienti di Casa Solievo Bimbi.



Un Angelo per Casa Solievo Bimbi

Dopo 4 anni, prosegue la proficua collaborazione tra VIDAS e Kidult, marchio di Mabina Spa, storica azienda milanese operante nel settore della gioielleria di tendenza.

Il marchio, che sin dai suoi esordi sostiene numerose organizzazioni non profit su temi di cultura, ricerca, assistenza e molto altro, continuerà a sostenere l'hospice pediatrico Casa Solievo Bimbi.

Lo farà, devolvendo il 20% del ricavato di un iconico bracciale della Life Collection: "Angelo|Protezione".

È possibile acquistare il gioiello online su <https://rb.gy/ecd6o5>, nelle migliori gioiellerie (qui i punti vendita: <https://rb.gy/ocdmol>), nei Coin delle principali città italiane e nei monomarca di Bari e Milano al prezzo di 35 euro.

Torna #datemiummantello, la seconda edizione fa tendenza

L'azione di sensibilizzazione legata alla Giornata Nazionale delle cure palliative, *#datemiummantello*, nel 2021 inizia con una storia. Di amore e dolore, perdita e memoria.

I protagonisti di questa storia sono Paolo e Antonio. Erano sposati e, quando si è ammalato suo marito, Paolo ha considerato l'anello che aveva al dito la più pragmatica delle scelte della sua vita – e non solo la più romantica – perché gli dava la possibilità di prendere decisioni discriminanti. Non ultima, rinunciare all'accanimento terapeutico e scegliere le cure palliative. Così ha incontrato VIDAS.

“La malattia di Antonio, fortemente invalidante, inguaribile e con un decorso fulmineo, ha fatto irruzione nella nostra vita e posto fine a trent'anni di amore e lavoro condiviso. VIDAS mi ha fatto sentire protetto e compreso, pur nella disperazione e, pensando alla condizione di Antonio, sempre fiducioso che non si sarebbe potuto fare niente di meglio di quel che si è fatto. Ci siamo sentiti entrambi accolti, e non solo curati, dall'équipe che è entrata in casa nostra e all'interno della famiglia e ha portato amore al di là delle competenze tecniche. Ho richiesto l'assistenza chiamando il centralino di domenica, ho ricevuto la dottoressa Sandra [Favero, medico palliativista del domicilio, ndr] il lunedì e martedì era già tutto organizzato”.

Paolo e Antonio hanno creato un'impresa insieme, che negli anni ha cambiato forma, restando sempre nel settore della moda. Così Paolo ha deciso di attivare la sua rete per rilanciare l'azione di sensibilizzazione che strizza l'occhio al mantello (*pallium*, in latino) di san Martino, icona della Giornata delle Cure Palliative, che ricorre l'11 novembre.

#datemiummantello edizione 2021

Anche quest'anno indossare un mantello – ovvero coperte, tovaglie, teli con qualunque destinazione purché di colore rosso – può fare la differenza per le oltre 543mila persone adulte che ogni anno in Italia necessitano di cure palliative, considerato che meno

di 1 su 4 può riceverle. Un dato allarmante che la pandemia da Covid-19 ha peggiorato dato che il bisogno di cure palliative domiciliari è cresciuto, a fronte della drammatica situazione di ospedali e strutture sanitarie.

Per chi aderisce alla campagna, postare sui propri social una foto o un video con addosso un mantello è il gesto che contribuisce a far conoscere l'importanza di offrire assistenza competente e amorevole alle persone con malattie inguaribili: sono fino a 250 ogni giorno quelle di cui VIDAS si prende cura a domicilio e, all'interno di Casa Vidas e Casa Solievo Bimbi, in degenza e day hospice.

Diventare ambassador di VIDAS nella Giornata Nazionale delle Cure Palliative è semplice, bastano quattro mosse:

- pubblica sui tuoi canali social l'11 novembre foto o video con il 'mantello' rosso VIDAS
- usa l'hashtag *#datemiummantello* e racconta perché aderisci alla campagna e cosa significa per te 'prendersi cura' di qualcuno (come VIDAS fa attraverso le cure palliative)
- invita amici e colleghi a unirsi a noi
- tagga @VIDAS così potremo rilanciare il tuo post sui nostri canali social

Scopri di più su [vidas.it/datemiummantello2021](https://www.vidas.it/datemiummantello2021)



Scegli adesso, adesso che puoi. La nostra campagna per il biotestamento.



La prima azione di VIDAS a copertura nazionale, rivolta al più ampio pubblico su tutti i media, ha il patrocinio di Pubblicità Progresso e il sostegno di cinque testimonial d'eccezione. Obiettivo: far sapere a quanti più italiani possibile del diritto di scegliere quali cure ricevere. Fino all'ultimo istante (e anche prima).

A giorni (o forse è già accaduto, è difficile stabilire quando potreste leggere queste righe) la prima campagna di informazione VIDAS a copertura nazionale, su tutti i media, avrà il suo lancio ufficiale. Dal 18 ottobre al 14 dicembre, data

simbolica dell'approvazione, il Sì al Senato, radio, tv, stampa, web e canali social ricorderanno come esista una legge che estende le nostre libertà e il diritto di autodeterminazione alla scelta di quali terapie accettare e quali rifiutare nel caso che, per

“un incidente o una malattia, non fossimo più in grado di scegliere”. Così recita il nostro spot, così ripetono i testimonial qui riprodotti negli appelli a informarsi. Grazie a **Ferruccio de Bortoli**, presidente VIDAS, grazie a **Silvia Vegetti Finzi**,

Caterina Balivo, Petra Loreggian, Saturnino. Grazie a **Pubblicità Progresso**, per il patrocinio concesso, e a tutte le emittenti, radio e tv, che hanno trasmesso e trasmetteranno, pro bono, gli spot e daranno spazio al tema all'interno delle trasmissioni.

A chiarire il senso di essersi fatti promotori di questa vasta azione di sensibilizzazione non poteva essere che **Ferruccio de Bortoli**, presidente VIDAS.

Ultima ma non ultima, anzi, diremo prima –per il valore di costruire

ponti con le generazioni più giovani, e in particolare con quella che siede sui banchi della scuola superiore e manifesta già l'intenzione di volere un domani all'insegna della difesa del bene comune– la campagna rappresenta anche l'occasione per tornare nelle scuole. Partner di VIDAS è La Fabbrica, organizzazione leader nello sviluppo di progetti educativi per tutti i gradi di istruzione. Portavoce dello staff dei progettisti, Vania Zadro, insegnante di lungo corso, ha esplicitato qual è la forza di un percorso formativo sui temi delle DAT e della legge 219 più in generale per i ragazzi della generazione Z.

Il biotestamento sui banchi di scuola

Il progetto di portare la legge 219 ai ragazzi della generazione Z è appassionante. Una legge poco conosciuta e un tema così attuale non deve escludere i più giovani e, anzi, suscettibile di una declinazione multidisciplinare, in filosofia, storia, letteratura, è un contenuto sfidante in educazione civica, materia resa obbligatoria e trasversale al piano di studi curricolare.

Questi ragazzi hanno già dimostrato un interesse partecipativo verso l'attualità e tanta più sensibilità, rispetto alle generazioni che l'hanno preceduta, a temi e valori del fuori, oltre la formazione scolastica, riappropriandosi di un senso di comunità già 'politico' (nel senso etimologico di 'cosa pubblica').

Il diritto di scelta diventa un territorio favorevole per rispondere a queste loro istanze poiché presuppone di crescere in consapevolezza con una modalità di didattica attiva, superando la logica dello studio esclusivo sui testi. Senz'altro gli strumenti con cui li avvicineremo alla conoscenza della legge stimolano lo sviluppo di competenze curriculari -di analisi e comprensione di un testo, ad esempio - ma ben di più sostengono la maturazione di cittadini responsabili poiché spingono a informarsi, cercare le fonti, valutandone attendibilità e rilevanza. Ancora, promuovono la consapevolezza

culturale che è base dell'autostima e muovono verso il pensiero critico, contrastando il rischio di incistarsi su opinioni personali (e altri vizi della soggettività), cadere nell'omologazione e stereotipizzazione degli schemi di pensiero.

Il percorso metodologico passa dal debate che presuppone di avvicinare e comprendere contenuti sia di tipo giuridico-amministrativo sia divulgativo, prendere decisioni, analizzare un tema e contestualizzarlo, fare inferenze, organizzare una sequenza di pensieri (che possono non coincidere con il proprio) e sostenerli. Si impara così a decentrarsi, altra tappa di crescita, essenziale per sintonizzarsi sulle emozioni degli altri.

Abbiamo costruito una proposta che ha già raggiunto, attraverso la mediazione degli insegnanti, centinaia di ragazzi su tutto il territorio nazionale, impegnandoli dall'autunno alla primavera. Confidiamo di accompagnarli perché entrino nella complessità di un tema che ha spessore disciplinare, etico, religioso (e tocca, dunque, sfere sensibili) senza che si scoraggino. E a fine percorso, un concorso valuterà come l'hanno metabolizzato e trasformato con creatività.

Vania Zadro, La Fabbrica

Perché una campagna sul biotestamento.

Raffaella Gay intervista Ferruccio de Bortoli

La vicinanza di VIDAS a questo tema è storica. Perché adesso la decisione di campagna specifica?

I temi delle scelte e dei diritti legati al fine vita dicono di noi, ben prima della legge 219 e direttamente, perché operare con pazienti in fase terminale comporta, per l'équipe curante, di condividere le scelte con loro e le loro famiglie.

Dall'approvazione di questa buona legge (*buona* e, anzi, ottima, nella sintesi che fa in tema di consenso informato, nella capacità di rilanciare i termini dell'alleanza tra medico e paziente, all'insegna del rispetto e della comunicazione, nell'assegnare un ruolo cruciale, e inedito, al fiduciario), VIDAS ne ha puntualmente verificato il livello di conoscenza e intrapreso azioni per aumentare l'informazione tra i cittadini. Alzare il tiro con la campagna è stato con-



seguente ai risultati di due ricerche, condotte nel 2018 e nel 2019, prima in ambito lombardo, quindi nazionale, dalla società di consulenza Focus Management, le quali hanno evidenziato livelli esigui di conoscenza per una legge, che sconta, ulteriore ostacolo alla diffusione, l'inquinamento da pregiudizi sia politici sia ecclesiali.

VIDAS che, accanto all'assistenza, ha come mandato specifico della sua Fondazione la sensibilizzazione e la forma-

zione, non ha voluto rinunciare all'idea di una capillare azione di informazione che potesse rendere noto che questa legge esiste e esprime un diritto da tutti esercitabile. La battaglia parlamentare ci ha mostrato quanto sia stato difficile chiarire il perimetro entro cui muoversi. La cara amica Emilia De Biasi, scomparsa all'inizio di quest'anno, ha vissuto da relatrice la fatica di giungere, a prezzo di lunghi anni di discussioni e polemiche, all'approvazione.

Perché ci siamo affidati a dei testimonial per la campagna?

La scelta è stata quella di dare la voce a cittadini, in cui riconoscersi e sentire come testimoni. A partire dai rappresentanti istituzionali VIDAS, e quindi ho, da presidente, il ruolo di testimonial, affiancato da altri personaggi del mondo della cultura, spettacolo, musica, mezzi di comunicazione. Uomini e donne di età e esperienze le più diverse, con la finalità precisa di essere ambasciatori.

Accanto a loro è stato creato per la tv (con la ripresa alla radio) uno spot ambientato in VIDAS anche perché, nel



In queste pagine, i testimonial della campagna: in apertura, Caterina Balivo, in alto Silvia Vegetti Finzi e qui Saturnino.

2019, abbiamo aperto uno sportello sul biotestamento – una delle tante azioni di sensibilizzazione. La scelta di questa sede come cornice conferma VIDAS come riferimento per tutti i cittadini che hanno bisogno di informazioni [vedi nella box I servizi offerti da VIDAS, ndr]

All'interno di una legge che fissa una frontiera di avanguardia rispetto ai diritti delle persone malate, l'articolo 4, su cui si concentra la campagna, interroga persone sane, cittadini, nel loro diritto di autodeterminazione.

È così. Tutti abbiamo vissuto il consenso informato, ogni volta che siamo entrati in un ospedale (o in qualsiasi struttura sanitaria) ma la vera novità e bellezza della legge è di definire, quando si è ancora in salute, consapevoli e coscienti, i termini entro i quali esercitare una scelta nell'ambito delle cure (e non solo nel fine vita). Nasce una sorta di contratto con il medico con cui sviluppare una relazione – e questa legge è vicina allo spirito delle cure palliative, dove è prassi consolidata la fiducia reciproca che scardina un modello paternalistico dove le decisioni sulla salute sono prese dal medico senza confronti col paziente. Viceversa, sono io che decido della mia vita e sulle cure che voglio ricevere.



Petra Loreggian



“Si parla da tempo del biotestamento. Ma se ne parla male. Perché lo si confonde con altro. Il biotestamento è parte della legge 219, e ci dà la possibilità di esprimere la nostra volontà, oggi per domani. Possiamo dire oggi quali

trattamenti sanitari accettiamo e quali rifiutiamo, se domani non fossimo più in grado di dirlo, per un incidente o una malattia. Possiamo farlo... non vuol dire che dobbiamo farlo. La possibilità di scegliere è la base della democrazia”.

I servizi offerti da VIDAS

Per chiarire tutti (o almeno molti) dei dubbi e le domande sulla legge 219 e il biotestamento gli strumenti a disposizione sono:

- una pagina ricca di informazioni sul sito, vidas.it/biotestamento
- la miniguide da scaricare
- la linea telefonica di primo orientamento a cui rispondono volontari VIDAS: 02 75211 583 (dal lunedì

al giovedì dalle 14 alle 16)

- lo sportello sul biotestamento, gestito da un medico palliativista e da uno psicologo, che offre a singoli, coppie o famiglie percorsi dedicati alla stesura delle proprie DAT. La consulenza si svolge in modalità digitale. Per fissare un primo incontro basta chiamare lo 02 725 111 o scrivere a biotestamento@vidas.it

Il futuro? Una rete integrata di cure palliative

Una disciplina medica relativamente giovane, portatrice di una visione olistica e multidisciplinare, modellata sull'unicità della persona. In equilibrio tra l'ottimismo dei risultati raggiunti e la consapevolezza che la copertura del bisogno richiede ancora tempo e impegno.

Sono state riconosciute dall'Organizzazione Mondiale della Sanità –ed è la fine di un'evoluzione culturale lunga un trentennio– come diritto fondamentale dell'umanità. Quanto, però, siamo lontani dall'accesso universale alle cure palliative, anche in Italia?

È la domanda con cui inizia lo scambio, vivace e articolato, con **Luciano Orsi**, medico –rianimatore prima e palliativista poi, in un passaggio che è una rivoluzione copernicana e un cambio di paradigma– e oggi direttore scientifico della Rivista Italiana di Cure Palliative. Il fervore che anima Orsi parlando di cure palliative nasce dalla consapevolezza che, se non si è più “quelli della morfina e della manina” e le cure palliative sono sempre più percepite come “cure complesse e specialistiche che richiedono



Mirko Porru, infermiere, con la signora **Maria**, paziente assistita a domicilio.

professionisti formati e competenti”, tanto resta da fare nella creazione della rete territoriale.

“Dall’approvazione della legge 38, nel 2010, è indubbio che le cure palliative si siano diffuse, molto e su più livelli. Sono nate nuove modalità operative e nuovi soggetti, pubblici, privati e loro ibridazioni, con un significativo crescere degli enti di Terzo Settore. I centri sono aumentati e sono stati potenziati: oggi abbiamo ufficialmente 303 hospice in Italia censiti dal Ministero, numero senz’altro significativo. Ancora: unità

operative e enti che erogano cure palliative domiciliari, anche se più difficili da censire perché capita che le Regioni abbiano codifiche difformi (a volte assimilano cure palliative e assistenza domiciliare, ADI, che è circoscritta, viceversa, alle patologie croniche e post-acute) annoverano almeno 500, 600 soggetti. Infine, si sono diffuse attività collaterali allora embrionali: consulenze specialistiche in ospedale, ambulatori specialistici in cure palliative, collaborazioni con le RSA e RSD. È cresciuta la collaborazione con i medici di famiglia, specie i più giovani, grazie al venir meno di tante barriere culturali.

Il trend è chiaro.

Direi di sì. Nella discontinuità e, in parte, scarsa capillarità, l’aumento è rilevante, i malati vengono presi in carico sempre più precocemente e, lentamente, si diffondono anche le cure palliative pediatriche dove, ben lungi dal coprire il fabbisogno, c’è stato comunque un giro di boa. Ultima, l’attenzione dei media è cambiata, il tema è più presente in tv, alla radio, sulla stampa, fioriscono spazi in cui si raccontano storie di malati in fase avanzata e terminale di malattia. Penso anche a blog o canali social che documentano la caduta di un tabù. Si può parlare. Della morte e del morire, di fine vita.

Come si inserisce, in questo panorama, la legge 219?

Va da sé che la legge 219 non è stata scritta *per* le cure palliative ma l’articolo 2 è di fatto dedicato ad esse e Pianificazione Condivisa delle Cure e Disposizioni Anticipate di Trattamento (articoli 4 e 5) riguardano strettamente il fine vita, oggetto di una legge ad hoc. Un cambio di mentalità eclatante.

Quali sono oggi le opportunità per i palliativisti?

I palliativisti hanno già dato prova di poter intervenire su malattie complesse gestendo sintomi e eliminando la sofferenza e, non ultimo, costruendo uno spazio di comunicazione con paziente e famiglia. L’emergenza Covid-19 ha persino potenziato la conoscenza all’e-

sterno: i palliativisti hanno affiancato gli specialisti quando, nella drammatica situazione degli ospedali, hanno dovuto gestire i reparti Covid e hanno dovuto confrontarsi con la morte e le sofferenze che la precedono. Dove mancavano formazione e competenza, il supporto dei palliativisti è stato fondamentale.

Come ha reagito alla pandemia il mondo delle cure palliative?

Con il buonsenso e, dove si è potuto, con coraggio. Ridotti al minimo gli accessi nelle case, abbiamo constatato, sorpresi noi stessi, che anche il telefono poteva essere una risorsa per le famiglie. Poter parlare

con persone conosciute, tenere il filo e condividere la gestione delle terapie ha permesso di tamponare il vuoto, insostituibile, del contatto umano. Abbiamo anche giocato la partita: molti hospice hanno accolto malati Covid-19, alcuni diventando Covid-dedicati così come non poche attività domiciliari. Non possiamo escludere che succeda di nuovo, purtroppo – e allora saremo più pronti e avremo un posto anche nelle maxi emergenze.

Su queste pagine abbiamo naturalmente dato notizia della neo-creata scuola di specialità. Allargando lo sguardo, quali sono oggi i percorsi possibili e come li giudica?

La scuola di specializzazione, giusto riconoscimento della specificità del medico palliativista, partirà nell'anno accademico 2022/2023 in cinque o sei università. D'altra parte, tutte le figure in équipe vanno formate, dagli infermieri agli OSS, dagli psicologi ai fisioterapisti e agli assistenti spirituali. Oggi ci sono master di primo e secondo livello per percorsi finalizzati a occuparsi di malati inguaribili. Allo stesso tempo, cresce il riconoscimento dei colleghi: si entra nei percorsi universitari e pre-laurea, gli studenti vengono alfabetizzati al linguaggio delle cure palliative.



Una buona contaminazione. E se potessimo fare un salto avanti di dieci anni, cosa si aspetta di vedere?

Tra dieci anni mi auguro che esista in Italia una rete integrata di cure palliative che raccolga insieme una pluralità di servizi oggi spesso isolati tra loro, con hospice e servizi sul territorio per ogni città, provincia e regione a collaborare per garantire omogeneità di assistenza. La volontà deve essere politica e amministrativa perché soltanto a questo livello può realizzarsi in ogni territorio un coordinamento efficace della rete locale. Ancora, mi piacerebbe che studenti di medicina e psicologia avessero nel percorso formativo moduli di cure palliative che sono sì un mestiere specialistico, ma anche una competenza di base irrinunciabile. Penso alla comunicazione con i pazienti e a una cultura, non solo di fine vita, che riporti alla condizione di persone prima che malati.

Nell'ipotesi di rispondere meglio al bisogno, ci saranno abbastanza operatori?

Allo stato attuale non ci sono abbastanza risorse e servono più forze giovani. Mi sento di fare un appello a chi pensa a una professione di cura: le cure palliative hanno due prerogative da non sottovalutare. Sono un ambito in cui si diventa molto rapidamente autonomi e la qualità della gratificazione è incommensurabile – e penso alla relazione con pazienti e famiglie. Ho avuto più abbracci in sei mesi da palliativista al domicilio che in vent'anni da rianimatore in ospedale.

a cura della redazione

Il diritto di cura e il diritto di scelta

Il sogno della Signora Cavazzoni vede la luce 39 anni fa, con l'avvio dell'assistenza del primo paziente a domicilio. È un sogno moderno che per restare attuale deve mantenere la capacità di leggere i tempi. Perché trentanove anni per la medicina moderna rappresentano un'era geologica: delle neonate cure palliative resta la filosofia, a partire dall'approccio olistico, multidisciplinare, integrato e individualizzato, ma molto altro si è trasformato completamente.

Pochi i farmaci a disposizione, gli operatori interessati all'argomento, le organizzazioni disposte a sobbarcarsi una medicina che non guarisce; le cure palliative del secolo scorso erano una disciplina pionieristica riservata quasi esclusivamente al fine vita e con un tasso di complessità decisamente inferiore a quello attuale.

Un'era geologica dopo, e nel mezzo di una pandemia, bisogna ammettere che le cure palliative hanno subito una profonda trasfor-

mazione: sono diversi i pazienti, non più solo oncologici ma sempre più affetti da patologie croniche in fase finale, sono cambiate le tempistiche di cura, oggi si tende ad anticipare la presa in carico a una fase più precoce della malattia. Sono molti di più gli strumenti, farmacologici e non, ci sono nuove norme che tutelano diritti e scelte del malato: la legge 38 del 2010 e la 219 del 2017.

È tempo che le cure palliative, allenate all'esercizio della comunicazione attenta e alla riflessione bioetica, contaminino gli altri ambiti della medicina perché tra questi due poli – il diritto alla cura (non solo alla guarigione) e il diritto alla scelta – si giocano l'efficacia e la credibilità di un intero mondo professionale.

di Giada Lonati

Uno spazio a misura di famiglie



L'assistenza pediatrica si arricchisce di un nuovo tassello, il day hospice, che occupa parte del terzo piano di Casa Sollievo Bimbi (l'altra è destinata all'omologo servizio per adulti). Più leggero di una degenza, offre nondimeno servizi di sollievo e abilitazione, valutazione e rivalutazione clinica. Il suo proprium sono, però, le attività educative e riabilitative pensate per coinvolgere l'intera rete familiare dei piccoli pazienti.

È stato aperto il 22 giugno scorso, con un ritardo sulle previsioni che coincide, di necessità, con l'arco dell'emergenza pandemica. Adesso, però, c'è. È spazioso e luminoso, con tanti ambienti diversi: la cucina, il teatrino, lo spazio giochi, l'angolo con i divani. Terzo setting di cura, accanto a domicilio e degenza, il day hospice pediatrico completa e integra l'assistenza VIDAS, finalmente accessibile a tutte le famiglie in carico all'équipe dedicata.

“Abbiamo concepito uno spazio multidimensionale pensato per tutta la famiglia, includendo anche i nonni e, perché no?, zii e baby sitter, quando svolgono un ruolo attivo di caregiver”, spiega Giada Lonati, direttrice sociosanitaria VIDAS. “L'ambizione è di aprire a una modalità assistenziale più leggera di una degenza e in grado di dare risposte puntuali e diversificate. In questi primi mesi sono state effettuate rivalutazioni dello stato clinico di pazienti già assistiti o,

Il piccolo Mirko all'interno del day hospice, con Marta, educatrice, Giorgio, responsabile attività Dynamo Camp, e Lucia, fisioterapista.

viceversa, prime valutazioni di pazienti per possibili prese in carico.

All'interno di questo spazio un ruolo centrale è affidato alle attività educative e riabilitative. Non solo gli ambienti sono modellati per ospitarle con il massimo comfort e la migliore dotazione di strumenti e attrezzature ma è possibile condurle, diversamente dal domicilio, in gruppo.

Al team di operatori VIDAS – due educatrici e due fisioterapiste, con personale sanitario sempre presente per rispondere a qualunque evenienza di tipo clinico – si affiancano in alcune occasioni i partner di Dynamo Camp, realtà con la quale la collaborazione è avviata da anni. Con loro, abbiamo messo a punto un progetto di Terapia Ricreativa ampio e articolato”.



Abbiamo chiesto a Marta Scignaro, educatrice dell'équipe pediatrica (già nota a chi ci legge), di spiegarci in cosa consista. “Si tratta di laboratori pensati per coinvolgere sia i pazienti sia le famiglie, a iniziare da fratelli e sorelle, con spazi loro dedicati per sopperire alla difficile condizione di essere sempre un po' ‘secondi’ nell'attenzione dei genitori. Grazie alla partnership con Dynamo si potranno offrire laboratori di cucina, radio, teatro di improvvisazione e musicale, arte, circo, con giocoleria e numeri di prestigio e persino il cinema, con laboratori di doppiaggio e cortometraggi”.

Puoi già farci qualche esempio? “Voglio citare un'emozionante sessione individuale con Rayan, un bambino nato prematuro nel 2018 *[anche lui noto a chi legge e segue i nostri canali digitali per essere stato protagonista di un servizio fotografico nel 2019, ndr]* che, da due anni, è curato al domicilio. Ho costruito per lui un laboratorio multisensoriale con luci

e buio, suoni, musica, con materiali da annusare e toccare. Non sarebbe stato possibile a casa e la stimolazione è fondamentale per il suo sviluppo motorio e cognitivo”.

Come avviene per la degenza, dunque, anche il day hospice offre un servizio di sollievo ai genitori. Quanto è importante staccare per gli uni e gli altri? Spiega Marta: “Per i piccoli pazienti il contesto, essendo differente dallo spazio abituale e noto della casa, contribuisce all'attivazione di risorse inedite – escono dalla loro zona di comfort e vengono ‘costretti’ al riadattamento. Essere senza i loro genitori rappresenta la conquista di uno spazio di autonomia funzionale. Esattamente come accade, in un bambino sano, quando si inizia l'asilo o la scuola”. Continua Lucia Moneta, fisioterapista: “La riabilitazione ha una qualità diversa in un contesto attrezzato e con il lavoro a tu per

tu. I genitori possono prendersi una pausa, sciogliere la tensione che vivono nella necessità di dover essere sempre reattivi, recuperare uno spazio di autonomia, da soli e in coppia”.

Naturalmente, non sono stati sottovalutati gli aspetti di cautela perché ogni rischio di contagio da Covid-19 sia ridotto a zero. Ancora Giada Lonati: “Il numero totale dei partecipanti è condizionato dal rispetto da quanto imposto dal necessario distanziamento sociale e tutti gli ambienti sono puliti e sanificati con un'alta frequenza. Mi auguro di raggiungere la piena efficienza negli accessi, portando qui genitori, fratelli, accompagnatori. Sarebbe bello tornare ad accogliere in forze anche i volontari, da sempre presenza insostituibile per la capacità di stare in ascolto dei bisogni, intercettare domande inespresse e fare da ponte tra famiglie e operatori”.

di Daniela Nava

Addio, luminosa Wen

Lo scorso luglio, la ragazzina appassionata di anime giapponesi (abbiamo raccontato la sua storia su queste pagine) è volata via. Alessandra, la volontaria che è stata con lei ogni settimana negli ultimi due anni, ha condiviso l'esperienza con l'équipe di cura. Qui, il ricordo di un'eccezionale forza d'animo.

Ieri sera [una settimana dopo la morte di Wen, ndr], qualcosa mi ha spinto a riguardare il profilo Instagram di Wen e, con mia sorpresa, ho scoperto che ne aveva aperto un secondo. Ancora una volta, ho visto la sua essenza: il suo comunicare attraverso immagini e attraverso frasi che sembrano 'troppo' per una ragazzina di soli 15 anni. Era così, di una tale *densità* interiore. Il profilo riportava una frase accanto alla foto che mi ha lasciato senza parole: "Sai perché il sole è il sole? Perché a lui non importa mai degli occhi (luce)

degli altri". Un modo per esprimere il suo bisogno, costante, di non essere appiattita sulla sua malattia. Non era la sua malattia e desiderava che gli sguardi altrui non fossero *viziati* dalla visione della sua malattia. Voleva essere incontrata lei stessa, al di là del cancro.

Allo stesso modo, la frase che aveva scelto per il profilo WhatsApp raccontava il suo bisogno di autenticità nelle relazioni: "Forse sono solo un passante nella tua vita ma non conoscerai mai la seconda

me". Ricordo ancora il pugno nello stomaco leggendola la prima volta e l'importanza di entrare nel suo mondo, e capirla davvero. Wen mi ha insegnato tanto e, soprattutto, a usare i sensi in maniera nuova: accarezzare con gli occhi, ascoltare con il tatto, parlare con un semplice sorriso.

Un giorno, parlando del suo nome, ha detto ad Anna [psicologa dell'équipe pediatrica, ndr] e a me che Wenjing significa 'nuvola calma'. Wen è stata proprio così: è passata nel nostro cielo come una soffice nuvola e ha trasmesso, nonostante la malattia, tanta calma e *pace*.

Vorrei ringraziare tutti perché ho percepito come, al di là di tutte le difficoltà, lo sforzo sia stato sempre di mettere al primo posto il bene di Wen e questo aiuta e dà una grande forza a noi volontari.

A tu per tu con lo scrittore

A raccontare la fine della vita

Giampiero Rigosi, romanziere e sceneggiatore, ha inaugurato, lo scorso giugno, l'appuntamento de I lunedì di VIDAS, ripreso a ottobre. Lo abbiamo risentito per una riflessione ulteriore. A partire dal suo libro, *Ciao Vita*, e un po' più in là.



Dopo trent'anni di silenzio, due amici si ritrovano: uno, Sergio, sull'orlo di una crisi professionale e matrimoniale; l'altro, Vitaliano, tornato nella loro città all'ultimo stadio di una malattia. Chiamato al capezzale dell'amico, Sergio ricorda un patto scambiato da ragazzi, che lo obbligherebbe a stare con lui. Cerca di eluderlo, per una forma di difesa naturale, accampa pretesti. Poi, va a trovarlo e resta.

È Giampiero Rigosi, romanziere e sceneggiatore per tv e cinema, a raccontarci la storia del suo ultimo libro, *Ciao Vita*, dall'architettura complessa, il contrappunto della narrazione che corre tra il presente, punteggiato dal diario intimo di Vitaliano, e il passato, con, in più, l'intermezzo di un saggio fittizio, *il Piccolo libro di traditi e traditori*.

Una storia di accompagnamento come prova suprema dell'amicizia. Chi hai accompagnato tu?

È accaduto con la mia mamma, morta nell'hospice di Bentivoglio, Bologna, una struttura bellissima, dove ogni stanza si affaccia sul grande giardino e tutt'attorno è campagna. Negli ultimi giorni la mamma si è rasserenata, scoprendo una parte di sé

che non avevo conosciuto prima. Eravamo a luglio e lei apprezzava quando la portavo fuori, le facevo fare dei giri, e poteva guardare i fiori, le piante. Ho ricordi molto belli, anche nel dolore del distacco. È una cosa buona offrire alle persone di poter stare insieme, in una condizione tutelata, controllando il dolore fisico. Ancora, è successo con un carissimo amico, Stefano Tassinari, giornalista e scrittore - ero con lui durante la sua ultima notte.

Quel che mi interessava, in questo libro (che ha avuto una lunga gestazione, 13 anni e tre riscritture complete), era di indagare i temi dell'amicizia e del tradimento, esplorarli nella relazione reciproca. Cosa sia rispettare un patto, un accordo, la fiducia che si è data - oppure tradire, facendo qualcosa di diverso da quello che si è promesso.

Come si racconta la malattia del corpo?

È qualcosa che mette a disagio perché, nel racconto, ci si immerge e si rivivono situazioni vissute e non sempre gioiose. C'è un aspetto positivo nell'accudimento di un corpo malato, anche quando è sgradevole e può creare disagio - ed è che la nostra vita è fatta di questo, malattia, morte, degrado fisico, per quanto cerchiamo di allontanarli.

Come si fa a lasciar andare qualcuno che si ama, sapendo che la nostra vita non sarà più quella di prima?

Non so come si fa, so che si deve fare, ciascuno deve trovare un po' il suo modo. Vivere è perdere qualcosa, costantemente. Direi che, in certi momenti, si perde qualcosa di veramente importante. Perdi i genitori e non sei più un figlio e da quel momento sarai un'altra cosa,

nel mondo. È sempre questione di lasciare andare, in qualche modo, mantenendo qualcosa dentro di sé.

di **Daniela Nava**



Giampiero Rigosi
Ciao Vita

Nave di Teseo, 2021

Pgg. 512

Prezzo 20 euro

I LUNEDÌ DI VIDAS

Forti degli incoraggianti riscontri avuti a giugno, dopo le prime tre puntate della nuova rubrica in diretta social dedicata alle uscite letterarie che, nel vasto panorama delle pubblicazioni editoriali, sentiamo più vicina ai nostri temi, dall'11 ottobre, e per sette lunedì (escluso naturalmente il primo novembre, Ognissanti), fino al 6 dicembre, torniamo a parlare di libri con voi.

Dando la parola agli autori, appartenenti alle schiere più eterogenee: scrittori, epistemologi, personaggi dello show biz, filosofi - in tutte le declinazioni di genere.

Vogliamo ringraziarli tutti insieme, qui, in ordine sparso, riconoscendo la generosità che dimostrano a raccontarsi e, partendo dai loro libri, a riflettere con noi su temi mai facili.

Grazie a Vera Gheno, Telmo Pievani, Francesco Cannadoro, Ilaria Gaspari, Francesca Mannocchi.

Per essere aggiornati sulle prossime trasmissioni e rivedere quelle già andate in onda:

vidas.it/incontro-culturale/i-lunedì-di-vidas-incontri-con-lautore/

A tu per tu con la scrittrice

Come parlare di morte ai ragazzi?



Domanda non facile, che ogni genitore, insegnante, nonno si è posto, almeno una volta. Beatrice Masini, autrice di libri per bambini e per adulti, risponderebbe che si può scriverne. Più di quelle dette, anzi, le parole scritte hanno la capacità di modellare percorsi di pensiero, riflessione, dialogo.

Beatrice Masini dirige la casa editrice Bompiani dall'autunno 2015 ma, prima e accanto a questo ruolo da direttore, è una traduttrice (niente di meno che della saga di Harry Potter) e una scrittrice, innanzitutto e con maggior notorietà, di libri per bambini e ragazzi. Nell'ultimo numero del nostro quadrimestrale abbiamo citato *Il buon viaggio* (Carthusia) tra i libri per avvicinare, con i nostri piccoli, le emozioni difficili, ma più volte, nel corso della sua carriera, Beatrice ha affrontato i temi del distacco e della separazione. Le abbiamo chiesto di raccontarci come è stato.

“Credo che i libri per bambini e ragazzi debbano parlare della vita, magari attraverso le fantasticherie e i viaggi altrove, ma possano ‘dire cose’ (e non intendo ‘portare messaggi’)

e stare agganciati alla realtà. Gioco forza i temi del dolore, separazione, morte sono stati costanti, per me, in tanti anni di lavoro.

Il tema della relazione con qualcuno che non c'è più si trova in due dei miei primi romanzi. Uno è della fine degli anni Novanta e s'intitola *Bimbo d'ombra* (edizioni Arka). Racconta il legame tra due fratelli, uno più piccolo, che non c'è più, che ricompare sopra l'armadio e riprende con l'altro, dopo la morte, una conversazione. Ancora, nel '98, ho scritto *Se è una bambina* (ora è nella BUR ragazzi). Ambientato durante la seconda guerra mondiale, è il dialogo con la mamma morta sotto i bombardamenti di una bambina di cinque o sei anni che deve cavarsela da sola. In parte è la storia di mia madre rimasta orfana da piccola.

In altri tre casi, più recenti, *Il buon viaggio*, *Si può* e *La casa con tante finestre* (tutti editi da Carthusia) si è trattato di libri su commissione, con un progetto elaborato insieme, fatto di incontri con gli editori e vari specialisti.

Nessuno di questi è un racconto didascalico. Non contengono qualcosa di già dato ma portano dentro una storia e intorno a un tema. Io non dico ‘Le cose devono essere così, sono così’ perché le cose non sono mai semplicemente così – e non è facile tenere la barra. Vorrei che i miei libri fossero inutili nel senso migliore del termine, non a tema, non a tesi.

Negli anni Novanta, più e diversamente da adesso, le storie su temi difficili venivano avvertite come non adatte ai bambini, apprezzate ma anche tenute a distanza, lette più dai grandi.

Incontro perlopiù i miei lettori nelle scuole e in biblioteca e dunque ci sono sempre adulti che fanno da mediatori: sono loro a invitare i ragazzi alla lettura e più di me rispondono ai dubbi e alle domande. Questa mediazione mi permette così di riportare gli interrogativi alla dimensione della pura storia, della pura narrazione (anche se rispondo con sincerità alle domande, anche molto esplicite). È importante che, in queste conversazioni, emerga che scrivere e leggere storie così è un modo per parlare di chi e dove siamo su un altro tavolo. Aiuta a pensarci sopra, magari non in quel momento, perché i libri riaffiorano, restano, ci

costringono a tornare indietro secondo percorsi mutevoli e imprevedibili.

Il bello dei libri è che rendono possibile entrare nelle vite degli altri, fare esperienze che non sono le tue o lo sono solo in parte, con quel misto di partecipazione e distacco che è la molla del gioco: sparisci dentro la storia, ti fai inghiottire e poi riemergere, e una volta fuori ne parli con qualcun altro, ragazzino come te o adulto. Libri come ponti di incontro e momenti di scambio.

a cura della redazione

FIAT VAX, LA VOCE DI CHI È AL LAVORO NEGLI OSPEDALI MILANESI

“Ricorderò, come responsabile dei Centri Vaccinali dell’ASST Niguarda, l’esperienza della campagna vaccinale Covid che mi ha portato a conoscere persone speciali tra il personale sanitario ed amministrativo impegnato ognuno per le sue competenze”. È il dottor Maurizio Orso a lanciare l’idea che, con la ‘complicità’ di una cena con i colleghi sanitari vaccinatori, molti volontari, si trasforma in progetto. *Fiat Vax* non è e non vuole essere un libro scientifico, niente tecnicismi, ma tante narrazioni. 28 racconti intensi di vita quotidiana, emozioni, sentimenti, gioie, fatiche di chi è ancora in prima linea ma questa volta la linea è quella della speranza che guarda al futuro, della rinascita, della rivincita contro il maledetto Covid.

GLOSSARIO RAGIONATO

Dal verbo *abbandonarsi* sino al sostantivo *tempo*, provo a ricomporre le 30 parole di questo lessico entro un mosaico che molto piacerebbe alla fondatrice di VIDAS. L’autore, Giovanni Gondoni, è volontario negli hospice adulti e pediatrico. Dalla sua esperienza e dalle sue preziose letture è nato un delizioso itinerario entro le parole, mai come in questo caso creature viventi.

Nella sensibile narrazione par di avvertire con intensità fisica l’infinito abbraccio di VIDAS, perché svolto sul confine tra vita e non vita. Forse è proprio *abbraccio* il trentunesimo sostantivo implicito del racconto di Gondoni. Un abbraccio che dice ai malati incontrati: “Sono qui per accompagnarti, so che stai facendo un’immensa fatica, ma vengo con te, quando, per quanto e come tu vuoi”.

Così l’autore narra la fatica e insieme la gioia di connettersi con l’interiorità di chi incontra. Donare l’ultimo abbraccio può anche essere un’insperata restituzione di tanti abbracci desiderati, di cui a volte avremmo avuto gran bisogno, ma che non abbiamo osato chiedere, ne’ avuto il coraggio di dare.

Gondoni osa e racconta la sua esperienza attraverso il filtro delle parole “ora calde, ora respingenti; simpatiche o scomode, sotto l’egida della parola cura”. L’autore entra in quelle stanze in punta di piedi, pronto all’ascolto “autentico solo se assume l’altro nella sua unicità”, attento a non superare il limite, impresa non facile in una società che ne ha perduto il senso.

In questo bouquet di sostantivi scelgo fragilità, “tratto peculiare dei pazienti e di chi sta loro ac-

canto”. Le *fragilità* ci appartengono e sono d’impulso ad ascoltare le nostre per meglio comprendere quelle degli altri.

di Beppe Ceretti



Il libro di Giovanni Gondoni, *Le parole dei volontari*. Per un lessico condiviso, pubblicato per la collana 'Saggi Brevi' della Fondazione VIDAS, è disponibile scrivendo a info@vidas.it o telefonando allo 02 72511.1.

Nel segno di Alice



Mariarita è una donna che ha subito la più tragica delle perdite, quella dell'unica figlia. Trasformare tanto dolore in un dono è la più alta espressione dell'altruismo ovvero la capacità di riconoscere, in ogni altro essere umano, pari sofferenza e bisogno che venga accolta e alleviata.

Difficilmente la lucidità è accompagnata da tanta dolcezza quanta ce n'è nella voce, nelle parole, nello sguardo di Mariarita, mamma di Alice, prematuramente scomparsa a ottobre 2019. Una storia di malattia straziante, meno di dieci mesi, conclusasi con un ricovero in Casa Vidas di soli 14 giorni. "Pochi, eppure le hanno permesso di vivere e recuperare serenità. Io ho potuto starle vicino giorno e notte, quindi il mio cuore è rimasto in quella camera".

Alice viveva a Milano e capitava di passare nel quartiere Bonola, dove ha sede VIDAS, di cui aveva, con la madre, "magnificato l'opera. Vi ho conosciuto, così, una decina di anni fa, e il destino ha voluto che toccassi con mano il sostegno e la presenza per il paziente e i familiari. Straordinaria è stata la capacità di creare una parentesi di vita del tutto separata dalla consapevolezza che quella fosse l'ultima occasione di stare insieme. Ripenso al giorno

in cui Alice ha sentito nel corridoio lo zoccolo

di Trilli, il pony della pet therapy. Si è alzata di scatto, nonostante i dolori, per accarezzarlo. Un momento impagabile".

La scorsa primavera, quando è stato fatto l'appello per la ristrutturazione di Casa Vidas, Mariarita ha deciso di donare proprio per quella stanza. "Il mio scopo, a questo punto, è fare tutto quello che mi è possibile, in rapporto alla mia capacità, non soltanto per dimostrare la mia riconoscenza ma anche per contribuire perché altri possano godere della stessa vicinanza, dello stesso conforto, dello stesso aiuto. Se non è possibile trasformare le condizioni fisiche si può alleviare il dolore spirituale e l'angoscia psicologica - e voi lo fate, in modo encomiabile, trasformando anche gli ultimi istanti di vita in una serena accettazione della propria situazione. Lenire questo dolore che trafigge -veramente- la mente, l'anima e la carne è l'aspetto più prezioso della vostra opera".

“Il mio lascito, un gesto naturale”

Il legame di Emanuela con VIDAS è una storia ventennale che ha rinforzato nel tempo la sua stima e la riconoscenza verso l'Associazione. Il suo lascito le sembra un'espressione di coerenza, un atto spontaneo – noi ne vediamo bene (anche) la straordinarietà. La fiducia di persone come lei è lo stimolo a continuare con gli stessi impegno e motivazione.



stati assistiti, confermando a Emanuela come anche l'hospice Casa Vidas sia luogo di cure e conforto speciali grazie “all'impegno, l'abnegazione e la generosa disponibilità con cui tutto il team di VIDAS si prodiga per seguire i malati e per alleviarne le sofferenze”.

È una storia di lungo corso quella che lega Emanuela a VIDAS: “Ho conosciuto l'Associazione più di vent'anni fa, quando a un familiare stretto, a cui ero legatissima, è stato diagnosticato un tumore al cervello. Ero giovane. Era la prima volta nella vita che mi confrontavo con la crudeltà di una diagnosi senza speranza e con le difficoltà della gestione di un malato terminale in casa: emotive, perché ci si sente soli, impotenti e disperati, e pratiche, perché arriva il momento in cui sono necessari ausili e supporti di cui non si dispone.

Non ho mai dimenticato la competenza e la perizia, ma soprattutto la dolcezza e la straordinaria umanità, con cui un medico e un infermiere ci accompagnarono in quel viaggio. VIDAS è stato il nostro faro nel buio”.

È da allora che la sua famiglia sostiene i progetti di VIDAS, prima il papà e, dopo che il tumore lo ha portato via, lei stessa con la madre. Negli anni altri amici sono

Disporre un lascito è stata una decisione presa “con grande naturalezza”, afferma, lasciando a noi di sottolinearne il valore non comune di un gesto di generosità che guarda al futuro. Le sue ragioni sono all'insegna del più schietto altruismo: “La scelta è stata fatta insieme alla mia mamma con il desiderio, che ci accomuna, di garantire terapie, amore, conforto e strutture idonee ad altri ammalati, anche quando noi non ci saremo più. Perché abbiamo sperimentato quanto preziosa sia l'opera di un'Associazione che, per poter continuare e ampliare la sua attività, necessita di mezzi adeguati e quindi dell'aiuto di tutti quelli che credono nel valore della solidarietà”.

Per maggiori informazioni contattare:

Ilenia Cofini, programma lasciti

ilenia.cofini@vidas.it 02 72511 203



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

