

VIDAS

Insieme a

Ottobre 2023



**Sulle
note della
nostra vita**





Christmas Store 2023

Fai un regalo con il cuore

Ti aspettiamo a novembre e dicembre
nel nostro negozio per il tuo shopping solidale.

Il tuo contributo è prezioso, puoi donarci:
cristalli, argenti, servizi di piatti e gioielli.

Per info: giulia.gallino@vidas.it / 340 7965579
Resta aggiornato su vidas.it





INSIEME A VIDAS

Notiziario quadrimestrale
di VIDAS ODV
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:
**GIULIA BARON, FRANCESCA
BRANDOLINI, GEMMA GHIGLIA,
MARTA SCRIGNARO**

Grafica
MARTÍN CAEZZA

Foto
**LARA PEVIANI,
FABRIZIO DI NUCCI**

Foto di copertina
GIORGIO MESTURINI,

CONTATTI

Casa VIDAS Giovanna Cavazzoni
via Ojetti 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:
IT43M050340173800000008475
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

IN QUESTO NUMERO:

**Notizie - 26.000 passi per Greta,
Il congresso della SICP, Rinnovato
il Comitato etico-scientifico _____ pag. 4
In primo piano – Specializzandi in pediatria,
Finitudine sui banchi di scuola _____ pag. 5**



**Cover story – Siblings: fratelli e sorelle
all'ombra della malattia _____ pag. 9
Controcover – La musica che cura _____ pag. 13
Lettera – Cure palliative,
un ossimoro vivente _____ pag. 15
Terza pagina _____ pag. 16
Donatori – Un genio tra i sostenitori,
Le storie di Pierre e nonna Marianna _____ pag. 20**

Squarciare il buio della malattia

Una sera d'agosto, in pieno temporale, tutto s'è fatto buio. Il mondo, d'improvviso, s'era convertito in nulla. Vagavo alla cieca. Solo il tatto riportava le cose, non tutte, alla loro sostanza materiale. Un'angoscia senza ragione mi ha preso. Che sarà mai?

È così che immagino la tempesta che si scatena in una famiglia quando una malattia grave irrompe e colpisce uno dei figli. Solo che il mio sconcerto è durato pochi istanti; l'altro, il vero tsunami, dura un'esistenza.

Perciò vi invito a leggere in queste pagine della giovanissima Giorgia, promessa della ginnastica artistica. Con il consueto termine anglosassone è definita una *sibling*, ovvero l'altra figlia in una famiglia dove il piccolo Nicolò è colpito da una malattia inguaribile. I volteggi e le acrobazie di Giorgia, ma potrebbero essere anche i suoi racconti e i suoi disegni, hanno illuminato le stanze di Casa Sollievo Bimbi. Soprattutto hanno squarciato il buio che avvolge fratelli e sorelle che non sanno darsi ragione del male e non hanno risposta ai tanti perché: perché non cammina come me, perché quel tubicino?

Il progetto voluto dall'équipe pediatrica di VIDAS è un percorso a più voci che parte dalle famiglie e contamina case e scuole. Un filo sottile che crea una costellazione di affetti fatta di genitori, amici, compagni di classe.

Mentre leggete queste note è in corso la seconda edizione del festival culturale INCONTRO, dal titolo **viveremorire**: proprio così, senza distacco, unendo le nostre fragilità e la nostra verità ultima.

Scalando l'Everest di corsa per Greta

Ventiseimila passi. Tanti ne farà **Andrea Chiaravalli, papà di Greta**, morta per un tumore al cervello a nove anni, nel 2012. Assistita da VIDAS negli ultimi mesi, a casa, a lei è dedicato uno degli spazi del day hospice pediatrico all'interno di Casa Sollievo Bimbi. "Non smetterò mai di sostenere VIDAS: Casa Sollievo Bimbi è un posto unico nel suo genere in Italia, dove i bambini e le loro famiglie vengono accolti in una struttura stupenda, progettata con tutti gli accorgimenti più innovativi e in cui anche la bellezza gioca un ruolo importante. Perché un ambiente bello può aiutarci a stare meglio. Greta spesso diceva 'non voglio le cose tristi e non voglio la tristezza intorno a me'". Andrea, runner amatoriale amante delle lunghe percorrenze, tra l'8 e il 20 novembre correrà la **Everest Trail Race**, una gara in altura a tappe nelle valli intorno all'Everest. "Durante i 26mila metri di dislivello totali non solo correrò con mia figlia, ma insieme a tutti voi vorrei raccogliere altri fondi per Casa Sollievo Bimbi di VIDAS". L'obiettivo di raccogliere 26.000 euro - che sono l'equivalente di un mese di cure per un paziente dell'hospice pediatrico - è stato raggiunto in pochi giorni, ma la raccolta continua finché Andrea finirà la corsa nepalese.

Donare è semplice, unisciti ad Andrea, scopri come sostenere la raccolta per Casa Sollievo Bimbi su insieme.vidas.it/greta

A contemplare il bello. Pazienti in visita al Poldi Pezzoli

Daniela è una paziente del Long Day e parte di un gruppetto che, lo scorso giugno, ha preso parte a un piccolo evento: una visita guidata al museo Poldi Pezzoli, organizzata per pazienti, care giver e volontari VIDAS. Il suo racconto è emozionante: "Entriamo nel cortile del Poldi Pezzoli, museo in continua evoluzione perché lasciti e donazioni lo arricchiscono di meraviglie nella già stupenda abitazione del nobile Gian Giacomo Poldi Pezzoli, vissuto in pieno Ottocento. [...] Col cuore ancora affastellato dalle collezioni dei vetri, dei gioielli, i dipinti famosi, come il *Ritratto di giovane dama* del Pollaiuolo, o lo 'studiolo dantesco', dove immagino di potermi sedere a leggere, siamo accolti in una deliziosa saletta, dove ci viene offerto un piccolo gradito rinfresco. [...] Chiedo a Marzia che cosa le sia piaciuto di più in questo nostro viaggio nella contemplazione del bello, e lei non ha dubbi, il 'tavolino di pietre dure'. Per Maria Grazia è il quadro della Madonna del Mantegna e Pina è estasiata dalle porcellane. Alessandra, con un tuffo al cuore, si è ritrovata nella stanza degli orologi. E lì il ricordo del nonno che aggiustava e lucidava sveglie, pendole e cucù emerge dolcissimo".

Grazie agli amici del Museo Poldi Pezzoli per questa giornata straordinaria!

Appuntamento a tema: i lasciti

Un invito per tutti i sostenitori e amici a partecipare, martedì 14 novembre alle ore 17.30, all'incontro con **Chiara Clerici, notaio VIDAS**, che chiarirà cosa sono i lasciti testamentari e perché sono importanti per la nostra organizzazione.

Interverranno testatori - persone cioè che hanno disposto un lascito a favore di VIDAS - e ci sarà spazio per rispondere alle domande sugli aspetti tecnico-giuridici oltre che sull'impatto che i lasciti hanno avuto e continuano ad avere per VIDAS, nei termini di quali progetti sono stati e verranno finanziati grazie a questo strumento.

Oltre che nell'**Auditorium di VIDAS**, in via Ogetti 66 (al V piano di Casa Sollievo Bimbi), l'evento si svolgerà in collegamento da remoto, con modalità che saranno comunicate a chi si registrerà.

Per partecipare all'incontro confermare la propria adesione scrivendo a lasciti@vidas.it

Trent'anni di congressi per la SICP...

Il congresso nazionale della Società Italiana di Cure Palliative (SICP) celebra il traguardo della trentesima edizione con un titolo denso e attualissimo: *dignità.complexità@sicp30*. L'appuntamento, che si tiene dal 16 al 18 novembre, riservato agli operatori sociosanitari, offre due opportunità a VIDAS: quella di presentare agli addetti ai lavori una ricerca sul *sentiment*, della popolazione italiana e della classe medica in materia di cure palliative, l'altra di costruire un approfondimento sui temi della partecipazione e della prassi democratica nella zona grigia dei diritti di fine vita. La prima sessione presenta i risultati di una corposa indagine statistica, realizzata da IPSOS e finanziata dalla Fondazione Sacchetti – da molti anni attiva in ambito medico scientifico attraverso borse di studio, donazioni e progetti di ricerca –, che viene dopo 15 anni dall'ultimo lavoro comparabile, con l'obiettivo di dare contezza di quanto italiani in generale e clinici in particolare conoscano le cure palliative e come vengano percepite. **Barbara Rizzi**, direttore scientifico VIDAS, dialogherà con **Chiara Ferrari** e **Stefania Fregosi**, IPSOS, moderate da Gino Gobber, presidente Società Italiana di Cure Palliative, e Tania Piccione, presidente Federazione Cure Palliative.

La seconda vede **Ferruccio de Bortoli**, presidente VIDAS, in dialogo con **Massimiliano Panarari**, professore associato di Sociologia della comunicazione all'Università telematica Universitas Mercatorum e docente presso la LUISS di Roma e la Bocconi di Milano e con **Giovanna Marsico**, direttrice Centro Nazionale di cure palliative e fine vita di Parigi. Uno sguardo internazionale che, attraverso il racconto dell'esperienza francese, dove è stata creata una commissione sul fine vita composta da 185 cittadini (campione statistico rappresentativo della popolazione nazionale), riapre la domanda sui canali costituzionali della democrazia partecipativa nel nostro Paese e la possibilità di trovare vie d'applicazione per una legge, la 219/2017, che coinvolge, come nessun'altra, il destino d'ogni essere umano.

...e altrettanti (di bioetica) per il CEF

Traguardo significativo per il Comitato per l'Etica di Fine vita, nato in seno alla Fondazione Floriani a inizio anni Novanta - e poi fuoriuscito - e oggi presieduto da **Patrizia Borsellino**, membro del Comitato etico-scientifico VIDAS e ordinario di Filosofia del Diritto all'università Bicocca di Milano. Unicum nel panorama italiano per il focus sul fine vita e i temi etici correlati, CEF collabora con VIDAS dal 2006, con un legame che è andato via via consolidandosi al punto che è venuto naturale ospitare l'appuntamento che segna i trent'anni di attività nell'Auditorium Alberto Malliani, nella sede VIDAS di via Ogetti 66. Avrà luogo il 1° dicembre e, anche se tante sono le conquiste negli anni, a partire dalla **Carta dei diritti dei morenti**, realizzata nel '97 e ampliata nel '99 con un'edizione commentata a cui ha fatto seguito altro documento anticipatore, la Carta delle Volontà Anticipate, non è un appuntamento celebrativo ma una giornata fitta di lavori su temi ancora aperti, legati alla legge 219, al suicidio assistito, alla donazione di organi.

Info e prenotazioni: e.daly@campus.unimib.it

Piccola nota a margine: vita associativa

Nel corso del 2023 sono entrati a far parte del Comitato etico scientifico di VIDAS **Chiara Giaccardi**, ordinario di Sociologia dei processi culturali e comunicativi all'Università Cattolica di Milano, **Alberto Giannini**, medico e direttore Anestesia e Rianimazione Pediatrica Ospedale dei Bambini, Brescia, **Vittorio Lingiardi**, psichiatra e psicoanalista, **Nicola Montano**, medico e ordinario di Medicina Interna alla Università degli Studi di Milano, **Giangiaco Schiavi**, giornalista ed editorialista del *Corriere della Sera*. Il nostro benvenuto e il ringraziamento di tutta VIDAS per la disponibilità, con l'augurio di un buon lavoro.

In primo piano

Cure palliative per futuri pediatri



La collaborazione di Casa Sollievo Bimbi con l'Università degli Studi di Milano e l'Ospedale dei Bambini Vittore Buzzi si arricchisce della formazione sul campo per gli specializzandi in Pediatria.

L'istituzione della Scuola di Specializzazione in Medicina e Cure Palliative – creata con il Decreto 28 settembre 2021, di cui abbiamo dato su queste pagine ampiezza e rilievo – ha inserito le cure palliative pediatriche anche all'interno del percorso curriculare per pediatri così che, da gennaio scorso, è attiva una convenzione tra l'Università

Statale di Milano e l'hospice pediatrico VIDAS, divenuto sede di turnazione trimestrale per gli specializzandi.

“Una turnazione in cure palliative pediatriche risponde a due esigenze” spiega **Valentina Fabiano, Professoressa Associata di Pediatria, Dipartimento di Scienze Biomediche e Cliniche dell'Università degli Studi di Milano e docente della Scuola di Specializzazione in Pediatria.** “L'una, di carattere normativo, permette di arricchire e completare la formazione dei futuri pediatri oltre il corso obbligatorio istituito con il Decreto 28 settembre 2021. L'altra risponde alla volontà degli stessi specializzandi di imparare a gestire la cronicità, la terapia del dolore e i presidi in utilizzo ai bambini con malattie croniche, nonché il bisogno di confrontarsi più da vicino con la terminalità e il fine vita, dal punto di vista anche etico-giuridico, e per poter comunicare con le famiglie”.

Comunicare è una dote importantissima per ogni medico, ancora di più nella fase terminale della malattia, che richiede delicatezza ed empatia. “Facendo altre turnazioni in ospedale mi sono accorta di quanto si fatichi a parlare di certi argomenti,” aggiunge la Dottoressa **Chiara Hruby, medico in formazione specialistica al quarto anno di Pediatria.** “La morte è ancora un tabù, soprattutto quando si parla di bambini”.

Chiara è la prima specializzanda ad accedere alla turnazione in Casa Sollievo Bimbi – che segue l'esperienza in un reparto di degenza pediatrica di terzo livello e in uno di terapia intensiva pediatrica o neonatale, integrando questi percorsi “nell'unico hospice pediatrico della regione, con la possibilità di confrontarsi anche con la gestione domiciliare delle cure palliative”, conclude la professoressa Fabiano.

Della sua esperienza in Casa Sollievo Bimbi, Chiara ricorda “un sacco di luce [ride]”. In senso letterale e figurato: “Mi sono sentita accolta da tutta l'équipe, con un calore che mi ha aiutata tantissimo. Le situazioni che ci si ritrova a fronteggiare, che fossero di fine vita o di malattia inguaribile, hanno avuto un impatto emotivo importante. Gli obiettivi di cura sono completamente ridefiniti rispetto all'ospedale. In più, per come è strutturata Casa Sollievo Bimbi, che accoglie la famiglia intera al suo interno, è molto difficile mantenere le distanze e, all'inizio, questo mi ha messo in difficoltà. L'équipe mi ha supportata, aiutandomi a capire che sentirmi così non solo era normale ma anche necessario. Bisogna imparare a stare nel dolore e immedesimarsi nella situazione della famiglia, anche se è faticoso.”

In tre mesi, Chiara sente di aver imparato molte cose, soprattutto “a considerare il paziente per i suoi bisogni e non tanto per la sua condizione clinica. Le sue priorità possono essere altro rispetto a quelle che il clinico percepisce come tali. Mi è servito molto collaborare con altre figure professionali per dare importanza ad aspetti della vita infantile non altrettanto valorizzati nell'ambito della formazione in ospedale. L'educatore è stato una scoperta: vedendo lavorare Marta [Scrignarò, comparsa più volte su queste pagine, ndr] mi sono detta che un bambino che non può giocare vive un'altra infanzia. Ho riflettuto molto su cosa facciamo e perché, quale debba essere il nostro obiettivo. Al punto in cui è arrivata la medicina oggi, con la possibilità di prolungare le cure pressoché indefinitamente, l'azione del medico dev'essere guidata dal migliore interesse del bambino, preservandone la qualità di vita e non la sopravvivenza fine a sé stessa.”

di Gemma Ghiglia



La professoressa
(e medico pediatra)
Valentina Fabiano
con la specializzanda
Chiara Hruby.

Crescere imparando a perdere

Pedagogiste e psicologhe VIDAS nelle scuole di Milano – a iniziare dal Gallaratese – con interventi mirati di pedagogia della finitudine e sostegno al lutto.

Le esperienze di *perdita*, siano esse di lutto reale o simbolico vissute da bambini e ragazzi – malattia, morte, separazione, distacco o anche soltanto cambiamento, un'altra scuola, un'altra città, un'altra casa – generano spesso negli adulti che si trovano accanto a loro, genitori, insegnanti, educatori, preoccupazione e disorientamento. Sono il frutto, crediamo, da professioniste negli ambiti dell'educazione e salute, di un tabù sociale e culturale intorno alla morte, la malattia, il dolore, la sofferenza e la *fragilità* in generale.

Apprezziamo perciò l'opportunità di intervenire, come VIDAS, nei processi di crescita e maturazione che accompagnano le perdite, nel ruolo di educatrici, pedagogiste e psicologhe – in virtù del mandato che l'organizzazione si è data nella sensibilizzazione sugli aspetti etici del fine vita e educazione alla

consapevolezza della propria finitudine. Abbiamo messo a punto due percorsi, l'uno di *pedagogia della finitudine* e l'altro di *sostegno al lutto*, per le scuole del territorio milanese che, in parte, verranno realizzati già nell'anno scolastico 2023/24. L'obiettivo è di concorrere, insieme a docenti e genitori, alla *costruzione di una comunità educante* in grado di sostenere gli studenti nell'affrontare le perdite come opportunità evolutiva.

I percorsi prevedono la compresenza di pedagoga e psicologa e sono pensati con il desiderio di sostenere l'attivazione delle risorse che ognuno di noi possiede, evitando ogni approccio patologizzante. Nel caso della **pedagogia della finitudine**, il percorso è rivolto a un gruppo classe non colpito da perdite recenti e significative e, attraverso il dialogo maieutico, il linguaggio simbolico e la creazione

di materiali artistico-espressivi e narrativi, ha lo scopo di far riflettere insieme adulti e minori sui temi della finitudine e della morte e attivare le risorse necessarie ad affrontare le inevitabili perdite che si incontreranno nel futuro. Nel caso del **supporto all'elaborazione del lutto**, viceversa, i destinatari sono classi che stanno vivendo casi di malattia o debbono attraversare il lutto per la perdita di un insegnante e di un compagno. Oltre che incontri di gruppo, questo percorso prevede anche l'offerta di interventi individuali per chi ha subito un lutto significativo in famiglia. Entrambe le modalità sono volte a costruire uno spazio di condivisione del vissuto di perdita in cui poter beneficiare dei fattori terapeutici del gruppo e sostenere la rielaborazione con interventi precoci.

di **Francesca Brandolini**,
psicologa e psicoterapeuta,
e **Marta Scignaro**,
educatrice e pedagoga

***Siblings:* fratelli e sorelle all'ombra della malattia**

Un progetto educativo per gli altri figli, i fratelli e le sorelle dei piccoli assistiti in Casa Sollievo Bimbi. Per aprire un canale di ascolto, dare voce al dolore, crescere più consapevoli.

Giorgia è stata la prima – è stato come intonare il ‘la’ e far entrare, nel perimetro della cura, anche loro, i fratelli e le sorelline dei pazienti, i *siblings*. Il termine, anglosassone, identifica, con una parola che non distingue il genere, fratelli e sorelle ed è passata in letteratura a indicare gli *altri* figli, in una famiglia dove uno di loro è

colpito da una malattia grave che limita o minaccia la possibilità di vivere.

Oggi Giorgia è una splendida ragazzina in piena esplosione adolescenziale – prometteva già bene nell'autunno 2019, al tempo del primo ricovero del fratellino Nicolò in Casa Sollievo Bimbi aperta da pochi mesi. Giorgia si è presentata subito come una osservatrice attenta, di poche parole sempre ben misurate. Giovanissima promessa della ginnastica artistica, ha riempito di elegantissime ruote e salti mortali l'area gioco del piano degenza. Le sue acrobazie hanno

rappresentato momenti funambolici di normalità in quello tsunami che è l'irrompere di una malattia inguaribile nella vita di una famiglia.

Con lei Marta, l'educatrice dell'équipe pediatrica VIDAS, ha dato l'avvio a un progetto dedicato.

Com'è nata l'esigenza di un intervento specifico per bambini e ragazzi sani?

In letteratura e nel dibattito scientifico il tema è argomento di discussione da qualche decennio e sapere quanto sia importante avere uno sguardo e un'attenzione per i *siblings* precede il mio lavoro in VIDAS. *L'esigenza* e il *desiderio* di provare a concretizzare un percorso esclusivo, però, è nato dall'osservazione e dall'ascolto di quanto fratelli e sorelle portano qui in degenza attraverso il gioco, le narrazioni e i disegni – soprattutto i più piccoli. Non perdono occasione per consegnarmi una domanda

sulla condizione di malattia del fratello o sorella: *Perché, anche se è più grande, non cammina come me? Perché ha quel tubicino nel naso? lo so che... anche se la mamma e il papà non me lo vogliono dire.* A volte esprimono un desiderio: *Mi aiuti a giocare con mio fratello? Vorrei andare al cinema da solo con la mia mamma ma... Vorrei fare un pigiama party a casa nostra con le mie amiche ma...* Ricordo come fosse ora il sogno di Giorgia: *Vorrei pubblicare un libro che ho scritto che racconta la storia del tempo con mio fratello, l'abbiamo accolto e realizzato.* Aveva in mente anche il numero preciso di copie!

Perché serve un percorso educativo *ad hoc*? Che rischi corrono i *siblings*?

Quello che evidenzia la comunità scientifica è come sia fondamentale dare un nome e un significato a ciò che accade, essere coinvolti nel percorso di cura del fratello, sentirsi utili, mantenere una relazione di scambio e gioco con il fratello malato, riconoscere, poter esprimere e condividere i sentimenti negativi, mantenere la propria identità all'interno della famiglia, vivere momenti di normalità ed esclusività con i genitori, coltivare un proprio spazio di individualità e autonomia con i pari.

Il progetto *siblings* in VIDAS è nato nella primavera 2020 – nel pieno della prima ondata Covid. Avendo alcune ore di lavoro da casa, ho buttato giù la prima bozza di progetto, facendo tesoro di quanto i primi nove mesi dall'apertura di casa Sollievo Bimbi ci avevano insegnato. Ho rimesso mano al progetto dopo il confronto con Carlotta, Francesca, Federico ed Igor [*rispettivamente psicologhe, responsabile infermieristico e responsabile medico nell'équipe pediatrica, ndr*] e siamo arrivati al



progetto definitivo. Un percorso a sei voci che rappresentano le costellazioni di relazioni (genitori, siblings, paziente, scuola, gruppo dei pari) e il filo che le unisce (le emozioni) per intessere quella rete che permette di accogliere e sostenere i bisogni dei *siblings* che incontriamo. Il progetto si declina in funzione della storia familiare, unica e irripetibile. Ordine, tempi e modalità vengono plasmate di volta in volta. L'approccio che guida i diversi incontri si fonda sull'utilizzo del linguaggio simbolico, privilegiando l'offerta di linguaggi e materiali artistico espressivi e narrativi. È un progetto ispirato a un approccio ecologico-sistemico che desidera favorire uno sguardo che promuova il benessere e l'attivazione di risorse sempre presenti in ciascuna persona, nella consapevolezza che ciascuno di noi è relazione.



Quale beneficio produce nelle famiglie e nei *siblings* nell'immediato e anche a medio-lungo termine?

Il primo effetto che osservo è di legittimare e dar voce a quello che fratelli e sorelle vivono. È come se l'occhio di bue si posasse su di loro, illuminandoli e generando gioia e benessere. Le mamme mi raccontano che sono orgogliosi di avere un operatore che entra a casa solo per loro. Ciò che accade, di norma, è che medico, infermiere, psicologo fisioterapista, logopedista entrino per il fratello malato. Esserci esclusivamente per loro crea uno spazio unico che diviene risorsa. Mi portano sempre nella loro camera e mi dicono: *“Guarda Marta: l’ho ordinata per noi, per il nostro incontro di oggi”*.

Altro aspetto importante è di poterne parlare anche con le maestre, a scuola. Sapere che io le contatto e racconto quello che stiamo facendo apre un ulteriore spazio e questo allarga la rete delle risorse psicosociali. In alcuni casi si arriva a coinvolgere anche i compagni di classe, ulteriore importantissimo effetto, perché offre possibilità di dare parola a esperienze di vita

dolorose e faticose che portano, però, anche gioia. Mi ha colpito moltissimo il desiderio di Emily, arrivata in degenza insieme a mamma, papà e alla sorellina malata di pochi mesi. È stato il loro primo incontro tutti insieme come famiglia dalla nascita di Viktoria. Emily ha passato molti giorni con noi e la prima tappa del percorso, che poi ho proseguito a domicilio per sei mesi, è stata la realizzazione di un video di cui lei è stata regista. Ha voluto ritrarre tutti gli spazi di Casa Sollievo Bimbi per raccontare a tutta la classe la loro esperienza familiare dalla nascita della sorellina. Il suo maestro è stato preziosissimo, ci siamo coordinati, lui ha avvisato tutti i genitori dei compagni e nel suo primo giorno di rientro a scuola, dopo la lunga assenza per le condizioni di salute della sorellina, Emily ha potuto proiettare il video e raccontare con semplicità e tranquillità il suo ‘soggiorno’ in un albergo speciale chiamato Casa Sollievo Bimbi, è stato un momento molto prezioso anche per tutti gli altri bambini.

È un mattoncino nella costruzione di una umanità futura più consapevole, capace di accogliere le luci e le ombre di ciascuna vita. Un piccolo seme che, se



*In questa pagina: **Mamma Luna** con la **piccola Viktoria**, assistita VIDAS; nelle pagine precedenti: in apertura, **Emily** con **Viktoria**; a pagina 10, **Giorgia** con il **fratellino Nicolò**, ai tempi del ricovero in hospice; a pagina 11, **Marta** con mamma e sorelline nel giardino di casa.*

ben coltivato, potrà far crescere una quercia resistente e accogliente.

Cosa vedi e cosa ti auguri per loro?

Il mio auspicio è di poter far crescere in questi bambini e ragazzi una capacità di affrontare positivamente, vivendole come occasioni di crescita e sviluppo, le sfide che la vita porrà loro mentre cresceranno. Nel medio periodo il percorso dovrebbe consegnare all'intero nucleo familiare una cassetta degli attrezzi da riutilizzare in altri eventuali momenti critici.

Soprattutto, l'augurio che mi faccio è che questo percorso vissuto insieme, per quanto breve, getti un seme nel loro cuore e li renda consapevoli che nella vita accadono eventi che ci fanno soffrire e vorremmo poter non attraversare, ma che non siamo soli. C'è sempre qualcuno disposto a

camminare al nostro fianco non per toglierci lo zaino che dobbiamo portare fino in cima – ma per alleviare un po' il cammino con dell'acqua fresca, per facilitare alcuni passaggi critici aiutandoci a valutare a quale roccia sia meglio aggrapparsi, allietando il difficile cammino cantando insieme. A turno, perché in salita spesso il fiato si fa corto.

di Daniela Nava e Marta Scignaro

Qualche risorsa online:

www.famigiabile.it

www.fondazionepaideia.it

www.osservatoriomalattierare.it

www.raresibling.it

www.siblings.it

www.siblingsupport.org

Le note della vita



Letizia e Silvia si dedicano alla cura degli altri attraverso la musica. “Vedere i pazienti sorridere è la ricompensa più grande.”

“Tutti hanno una canzone del cuore.” E un musicoterapeuta è lì per cantarla insieme. È quel che fa ogni settimana **Letizia Casella, musicoterapista in Casa VIDAS**, con il canto e la chitarra, dando possibilità ai pazienti di esprimere le proprie emozioni, richiamare ricordi

e condividere la storia di ognuno. “Cantiamo canzoni che hanno amato da bambini o ragazzi, che hanno cantato con figli e nipoti, brani dei loro artisti preferiti. Una volta una paziente mi ha insegnato un canto tradizionale

del suo paese e lo abbiamo cantato tutti insieme.”

Letizia propone sedute individuali e collettive, a seconda del bisogno.

Nelle sessioni di gruppo raccoglie pazienti e caregiver nella sala comune o, con il bel tempo, in terrazza. “La chitarra è un ottimo strumento di accompagnamento ed è anche capitato che a un paziente, che da anni non ne toccava una, sia tornata la voglia di prenderla in mano e suonarla!”

Per chi ha difficoltà a comunicare a parole, la musica è un mezzo per condividere le proprie emozioni. “L’intervento di musicoterapia utilizza il suono e la musica come mediatori della relazione terapeutica. Entrando in rapporto con i pazienti attraverso l’ascolto musicale e, se la situazione lo consente, la pratica attiva della musica, è possibile fargli sperimentare dei momenti di benessere nel presente, per quanto faticoso possa essere. Quando vedo un paziente molto teso o agitato riuscire ad abbandonarsi alla musica e trovare un momento di serenità mi sento appagata,” afferma Letizia. “La musica è un linguaggio universale, può superare le barriere della malattia e dell’età”.

Lo stesso discorso vale infatti per i pazienti pediatrici, come sottolinea **Silvia Meroni, musicoterapista in Casa Sollievo Bimbi**: “Vedere un bambino silenzioso e chiuso riuscire a esprimere le proprie emozioni attraverso la musica è un’esperienza magica. La musicoterapia gli permette di essere se stesso e di sentirsi accolto e amato.”

Con i pazienti più piccoli, spesso nati con patologie che non consentono l’espressione verbale,

Silvia utilizza campane tibetane, piccole percussioni e soprattutto l’arpa, “perché si può avvicinare o addirittura posizionare sul lettino dei pazienti, consentendogli di sperimentare in prima persona il suono e di godere delle vibrazioni delle corde. Grazie alla musicoterapia e alla possibilità che offre di poter comunicare senza parole riusciamo a cogliere i mondi interiori dei bambini, la loro espressività, le loro caratteristiche.”

In VIDAS la musicoterapia è parte del percorso di cura dei pazienti. Grazie a professionisti come

Letizia e Silvia, la musica diventa una fonte di conforto durante la malattia. Oltre ai benefici fisici ed emotivi, la musicoterapia permette a pazienti e familiari di trascorrere momenti di gioia condivisa, creando ricordi preziosi.

Conclude Letizia: “La musicoterapia non guarisce la malattia, ma offre un sostegno concreto nella gestione del dolore e di altri sintomi. La musica non ha confini e giunge là dove la parola non arriva.”

di **Gemma Ghiglia**



Qui sopra: **Silvia**, arpista e musicoterapeuta in Casa Sollievo Bimbi; nella pagina precedente: **Letizia**, chitarrista, durante una sessione di canto e musica sul terrazzo di Casa VIDAS.

Lavorare in cure palliative è vivere un ossimoro

La lettera di una specializzanda dopo il tirocinio in Casa Sollievo Bimbi. La bellezza (e la fatica) di stare 'nel mezzo delle cose' – il posto dove convivono gli opposti.

Penso che avere a che fare con gli estremi – bianco o nero, dolore e sofferenza oppure sollievo e pura gioia – sia semplice e le mie esperienze di tirocinio hanno rafforzato questa convinzione: il difficile è stare *nel mezzo* delle cose, abbracciandone mille diverse sfaccettature, accettando che possano coesistere.

Ho svolto una parte del tirocinio obbligatorio in Casa Sollievo Bimbi. Prima di iniziare, mi chiedevo se sarei stata in grado di 'stare nella zona grigia'. Toccate con mano le cure palliative pediatriche fatico persino a definirla grigia – ho attraversato un territorio di colori e sfumature, contrasti che sanno darsi, l'un l'altro, nuova luce.

Ho ripensato alla mia professoressa del liceo e a come fossi

dell'*ossimoro*, che nell'accostamento di due termini opposti è capace di creare bellezza.

Ho visto questo concetto prendere vita, nelle tante persone sfiorate nell'hospice pediatrico. È stato potente e inaspettato, come ricevere costantemente, insieme, uno schiaffo e una carezza. Ho visto occhi e mani di mamme e papà colmi di stanchezza prendersi cura dei loro figli con una dolcezza disarmante, come se ogni piccolo gesto, anche quello che potrebbe apparire automatico, fosse la forma più concreta per dimostrare il loro amore.

Con la mamma del piccolo M. ho condiviso silenzi pieni di parole non dette, che aleggiavano sopra di noi senza più pesare come macigni. Ho

Operatori negli spazi dell'accoglienza dell'hospice pediatrico

rimasta affascinata dalla spiegazione

realizzato come il concetto stesso di 'sollievo' possa racchiudere sensazioni contrastanti.

Quello delle cure palliative, che vedo come una strada dritta, netta, già tracciata, che conduce 'alla fine', mi sembra ora un percorso di mille svolte e bivi, passibile di mille cambiamenti e, benché resti un'esperienza estremamente intima, non venga vissuta soltanto nella sofferenza e nella solitudine.

Mi chiedo se non siano proprio i contrasti, di cui è piena la vita di ognuno ma di cui è profondamente intrisa quella dei bimbi che ho conosciuto e delle loro famiglie, a darci sempre nuova forza e farci trovare risorse – anche come operatori sanitari. Che non pensavamo di avere.

di Giulia Baron

Viveremorire, il festival culturale

Due giorni e più di 30 ospiti, antropologi, fotoreporter, artisti, filosofi, scienziati, giornalisti, funamboli, esperti dei più diversi campi dello scibile umano, dall'intelligenza artificiale all'etologia vegetale.

Viveremorire. La seconda edizione del festival culturale, INCONTRO, porta un titolo audace ma non provocatorio perché la nostra intenzione è di *toccare*, non di scuotere – aprire e costruire lo spazio per suscitare un'emozione, dare origine a una riflessione, da *sentire* e pensare insieme, nella relazione con gli altri.

Come per il debutto, che lo scorso maggio celebrava i 40 anni di VIDAS, abbiamo scelto uomini e donne che esprimessero un pensiero forte attorno alla cura e alla sua etica, che implica rispetto e

dedizione, ascolto e inclusione della differenza, silenzio e pazienza, assunzione di responsabilità nei confronti dei bisogni e dei desideri dell'altro. Perché *viveremorire* è un incontro, e il più importante, quello che mette a nudo la nostra fragilità e la nostra verità ultima, insopportabile se non nel legame che ci affratella e costruisce il *noi*.

Raffaella Gay

INCONTRO, il festival culturale VIDAS, si svolge **sabato 21 e domenica 22 ottobre al Teatro Franco Parenti di Milano**. Il programma, ricco di appuntamenti per tutte le età, lezioni magistrali, performance, laboratori, dialoghi scaricabile qui:



A seguire, un'anteprima delle riflessioni che animeranno le due giornate della seconda edizione di INCONTRO. Cinque parole che sono altrettante costellazioni di senso, direzioni possibili, ispirazioni.

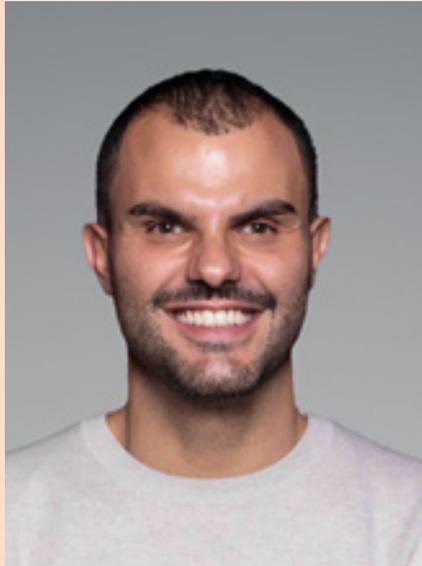


Pazienza

Gabriella Caramore,
saggista e autrice radiofonica

Le coordinate entro le quali il nostro tempo si muove hanno come misura la fretta, l'urgenza, l'incapacità di sostare, di mettere dimora presso le cose, con le conseguenze che tutti possiamo constatare: la fatica nel far fronte alla massa di problemi che si ergono davanti a noi, una dose di superficialità che complica la vita delle persone invece di aiutare nella cura. Un atteggiamento 'paziente' nei confronti degli esseri umani e dei nodi problematici da affrontare potrebbe essere di aiuto nella contingenza che viviamo, in cui il tempo di ciascuno – e quello delle società tutte – sembra divorare se stesso.

Occorre però uscire da un pregiudizio, radicato nei secoli e insediato nel nostro linguaggio: quello di considerare la 'pazienza' un atteggiamento remissivo, rinunciatario, debole, in definitiva malinconico. Così è stata narrata, nei secoli, la disposizione 'paziente', a cominciare, fra gli altri simboli, da quel *Christus patiens* come è stato narrato nella tradizione cristiana, per finire con il chiamare 'pazienti' i malati che non solo patiscono nella carne e nello spirito, ma che sempre più hanno perso giurisdizione sulla cura della loro malattia affidandola completamente al sapere medico. Naturalmente, 'pazienza' significa anche questo. Ma deriva dal greco *pathos*, parola che è alla base sia del patimento che della passione: sì, anche della passione amorosa. Occorrerebbe allora articolare la 'pazienza' sia nel senso di una attenzione vigile al patire di chi soffre, volta però ad alleviare il male e non a considerarlo uno stato di necessità; sia nel senso di elaborare tenacemente una passione per tutto ciò



Corpo

Daniele Cassioli,
atleta paralimpico e formatore

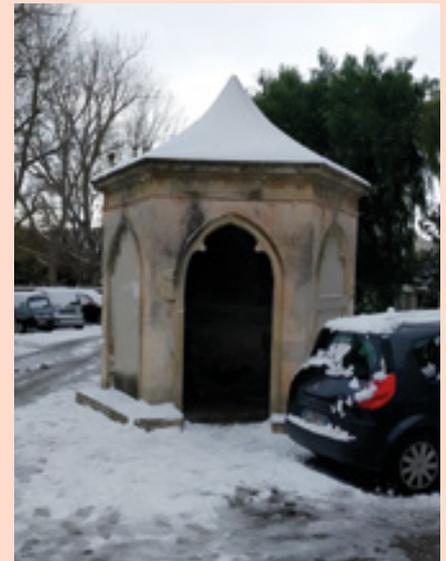
Non ho mai considerato la cecità come un problema del mio corpo, l'ho visto come un ostacolo a vivere la vita. Ho vissuto il senso di ingiustizia nei confronti di Dio, del destino, sono stato arrabbiato con le potenze del sovrannaturale per essere nato così, non col mio corpo. Lo sport, certo, mi

Ho sopperito alla mancanza della vista parlando col corpo: il contatto è un linguaggio, con meno filtri rispetto alla parola, più soggetto all'istinto. Ci sono persone che non si conoscono, non sanno cos'è l'incontro con l'altro. Io ho costruito la mia vita sull'empatia: abbassa la difficoltà di stare nella dipendenza dall'altro, inevitabile quando hai sempre bisogno di qualcuno che ti prenda il braccio e accompagni. Empatia è un po' destrutturare i ruoli, riavvicina le persone – bastano un sorriso, una battuta, ci si predispone all'ascolto, ci si mette nei panni dell'altro.

UN ATTEGGIAMENTO 'PAZIENTE' NEI CONFRONTI DEGLI ESSERI UMANI E DEI NODI PROBLEMATICI DA AFFRONTARE POTREBBE ESSERE DI AIUTO NELLA CONTINGENZA CHE VIVIAMO

che è vita. Paziente è la crescita del neonato, nella sua lenta conquista del mondo; paziente la parabola della vecchiaia, che si esercita nel lasciar andare; paziente il gioco degli amanti. Aver cura del vivente richiede una sapienza del tempo, che implica anche 'pazienza'.

ha aiutato a recuperare una relazione con il corpo e, anzi, a capire che, se lo esercitavo, superava il limite, raggiungeva livelli insperati – e questo mi ha fatto sentire bene, anche con gli altri. Ho 25 titoli mondiali, 27 titoli europei e ancora gareggio.



Vita/Morte

Collettivo artistico Lu Cafausu,
progetto di Emilio Fantin, Luigi Negro, Giancarlo Norese, Cesare Pietroiusti e Luigi Presicce

La Festa dei Vivi (che riflettono sulla morte), celebrata il 2 novembre di ogni anno a partire dal 2010, è un progetto artistico collettivo di Lu Cafausu (Emilio Fantin, Luigi

Negro, Giancarlo Norese, Cesare Pietroiusti, Luigi Presicce), che propone di elaborare il pensiero della morte come trasformazione, soglia, necessario orizzonte di senso.

Quando abbiamo a che fare con la morte, si tratta sempre della morte degli 'altri': la contemporaneità sembra infatti aver perduto, dietro il sensazionalismo di notizie ogni giorno più catastrofiche, la profonda e intima consapevolezza di un destino ineluttabile e universale che ci rende tutti profondamente simili.

Non più solo commemorazione di chi ci ha lasciato o di ciò che abbiamo perduto, la Festa dei Vivi è un'occasione di incontro e dialogo con i morti, la creazione di un territorio comune dove, attraverso la pratica artistica, nuovo significato emerge proprio da ciò che normalmente consideriamo impossibile.



Cibo

Marco Aime,
antropologo e docente all'Università di Genova

Il cibo è senza dubbio il carburante necessario al nostro corpo per funzionare, ma se fosse solo così, come mai non mangiamo tutto ciò che è commestibile? Perché gli occidentali non mangiano insetti? Gli

essere buono da pensare, oltre che da mangiare, deve soddisfare il nostro appetito fisico innanzitutto, ma anche quello simbolico. Non a caso abbiamo caricato il cibo, sebbene in modi diversi, di valori morali, etici, religiosi, conviviali...

Quando ci sediamo a tavola, lo facciamo per sfamarci, ma allo stesso tempo celebriamo, in qualche modo, un rito che, sebbene in forme diverse, ci trasforma in mangiatori culturali.



Silenzio

Enzo Bianchi,
monaco e saggista, fondatore della Comunità di Bose

Il silenzio è il linguaggio della profondità, il linguaggio dell'amore, di presenza all'altro.

Purtroppo oggi il silenzio è raro, è la cosa che più manca all'uomo moderno, assordato dai rumori, bombardato dai messaggi sonori e visivi, derubato della sua interiorità.

LA CONTEMPORANEITÀ SEMBRA INFATTI
AVER PERDUTO (...) LA PROFONDA E INTIMA
CONSAPEVOLEZZA DI UN DESTINO INELUTTABILE
E UNIVERSALE CHE CI RENDE TUTTI
PROFONDAMENTE SIMILI.

La Festa dei Vivi (che riflettono sulla morte) esplora una forma di coscienza della finitudine che parta dalla vita stessa e che ritorni ad essa, dando spazio al mistero, affermando e valorizzando il reale, e proiettando il nostro essere – che è fatto di vivere e morire – oltre la sfera dell'individuale.

induisti rifiutano la carne bovina? Ebrei e musulmani non toccano quella suina? I buddhisti sono vegetariani? Ciascuno di loro ha motivazioni diverse e questo ci deve fare riflettere su come il gusto alimentare collettivo sia costruito culturalmente attraverso la storia, l'ecologia, la religione. Un cibo deve

Quando diminuisce il prestigio del linguaggio, aumenta quello del silenzio. E si ricordi che il silenzio non è dato solo dall'astenersi dal parlare ma dal creare il silenzio interiore.

È dal silenzio che può nascere la parola autorevole, acuta e penetrante, luminosa e capace di consolare. E non dimentichiamo che le nostre capacità di ascolto e attenzione sono direttamente proporzionali alla nostra capacità di fare silenzio, di moderare il nostro linguaggio, di ritmarlo con il silenzio. Chi parla troppo è destinato a capire poco, chi non chiude la bocca non apre la sua mente ed evita di pensare.

Incontra i personaggi di queste pagine.

- **Gabriella Caramore**, autrice e saggista, dialogherà con **Paolo Milone**, psichiatra, sul tema *Il tempo paziente* sabato 21 alle 15 (foyer basso)
- I cinque artisti del collettivo **Lu Cafausu** coinvolgeranno il pubblico in una performance d'insieme sabato alle 21 (*Bagni Misteriosi*)
- **Daniele Cassioli**, atleta paralimpico, sarà con **Giada Lonati**, direttrice sociosanitaria VIDAS, e **Aureliano Stingi**, ricercatore in *cancer biology* e divulgatore, a riflettere sul tema *Corpo mio*, (im)perfetta bellezza domenica 22 alle 12 (*Café Rouge*)
- **Enzo Bianchi**, fondatore Comunità di Bose, e **Chiara Gamberale**, scrittrice e autrice radio e tv, rifletteranno intorno al concetto di *Silenzio* domenica 22 alle ore 11 (foyer basso)
- **Marco Aime**, antropologo, e gli attori del **Centro Teatro Attivo** animeranno un momento di riflessione conviviale e pranzo sul tema *Il cibo che nutre, il cibo che noi siamo* domenica 22 alle ore 13 (foyer basso)

Voci di un glossario etico ragionato

Raccontare la morte, spiegare la malattia ai bambini. Due corsi per giornalisti alle prese con temi difficili.

Fornire a chi racconta per professione gli strumenti per un giusto linguaggio, obiettivo ed equilibrato, che mantenga la fedeltà al dato di realtà ma, allo stesso tempo, sia inclusivo, rispettoso,

non lesivo della dignità di alcuno. Questi gli scopi di due corsi formativi di ambito etico rivolti a giornalisti e professionisti del mondo dei media organizzati dal Centro Studi Formazione

VIDAS in collaborazione con la Direzione Comunicazione. Il primo, *Raccontare la perdita: si può ancora parlare di morte?*, si è tenuto lo scorso 6 giugno, condotto dal sociologo **Asher Daniel Colombo**, la giornalista **Catia Caramelli** e la psicologa VIDAS **Francesca Brandolini**. Per il secondo, il 10 ottobre, *Dalla parte dei bambini: comunicare la malattia e condividere la perdita* sono intervenute la giornalista **Maria Antonella Galli**, la sociologa **Chiara Giaccardi**, la psicoterapeuta **Alessia Incerti** e l'educatrice VIDAS **Marta Scignaro**, moderatore per entrambi gli incontri **Dario Ceccarelli**, giornalista e carissimo amico.



Corporate

C'è un genio tra i nostri sostenitori



Leonardo da Vinci è l'oggetto di studio di Leonardo3, realtà di ricerca, produzione di contenuti e omonimo museo, da dieci anni accanto a VIDAS e alle persone che cura.

*Una delle sale del Leonardo3 Museum
(che si trova in piazza della Scala)*

(chiude solo a Natale). Una parte del prezzo del biglietto, da dieci anni, viene destinata a VIDAS. Siamo fieri del contributo dato a un'attività di cura così preziosa”.

“VIDAS ci è sembrata una buona scelta – e ci è sembrata una buona scelta anche non cambiare negli anni e mantenere il legame con una realtà territoriale con una reputazione così solida”. Esprime così, con una sintesi asciutta e genuina, **Massimiliano Lisa**, direttore di **Leonardo3 Museum**, in occasione del suo decennale e dei 18 anni dell'omonima società di ricerca, da lui fondata con **Edoardo Zanon** e che oggi dà lavoro a venti di persone.

Dedicata a Leonardo da Vinci, “milanese onorario che, nelle opere e negli scritti, ha sempre espresso attenzione alla salute e al benessere delle persone”, **Leonardo3** fa ricerca sperimentale grazie a un laboratorio che riproduce i modelli leonardiani, lavora sui manoscritti originali, studia le tante anime del genio rinascimentale, ma è anche museo. “Ogni anno oltre 230 mila persone visitano il museo, che è aperto 364 giorni l'anno

Una sede espositiva in piazza Scala, all'ingresso della Galleria, a pochi passi dalla statua di Leonardo da Vinci che testimonia la convinzione che fare impresa abbia un impatto sulla comunità che vive il territorio: **“È parte della nostra visione di responsabilità d'impresa fare quanto possibile perché questa città sia un luogo di relazioni positive e di tensione verso il bene collettivo. Credo che VIDAS abbia gli stessi fini, che trasferisce nella relazione con le persone che assiste nella fase più delicata della vita”.**

Per sapere come e con quali strumenti la tua azienda può sostenere VIDAS contatta **Ilenia Cofini**, referente aziende e fondazioni:
ilenia.cofini@vidas.it / 344 0950 186.

“VIDAS è stato un porto dove abbiamo trovato rifugio”

La malattia precoce del marito Pierre ha sconvolto la vita, piena e bella, di Paola. Che dall'esperienza di accompagnarlo, ha imparato il valore di stare accanto ai malati “quando non c'è più niente da fare”.

Paola è una donna oggi settantenne, che conosceva VIDAS “di fama, perché, da genovese, ne avevo sentito parlare alla Gigi Ghirotti [fondazione genovese che, come VIDAS, si occupa di assistenza in cure palliative, ndr], ma vi ho incontrati davvero quando Pierre è arrivato alla fine della sua malattia, nel 2008”. Il marito, imprenditore e grande sportivo, riceve una diagnosi impietosa a soli cinquant'anni. Quando la moglie attiva l'assistenza domiciliare sembra che gli restino pochi giorni – “e invece sono passati mesi, durante i quali abbiamo ricevuto un'assistenza straordinaria grazie a una dottoressa che è stata un vero angelo: professionale, rigorosa ma dotata di

Il signor Pierre con la moglie e i figli in uno scatto montano.

un'umanità straordinaria, mai pietistica, piena di rispetto e onestà. Da Milano ci siamo spostati nella nostra casetta a Sestri Levante, dove gli ho fatto da infermiera finché una crisi molto forte ci ha costretti a tornare nella nostra città. È stato allora che siamo stati accolti all'hospice Casa VIDAS. Siamo arrivati in autoambulanza e fuori, sul piazzale, erano schierati ad aspettarlo la dottoressa che già conoscevamo e un paio di infermieri – li avrei abbracciati tutti. Siamo rimasti con lui fino all'ultimo, giorno e notte, io e i miei tre figli, dormendo nella sua stanza e nel corridoio dell'hospice”. Paola è riconoscente e molto consapevole del valore di quanto fa VIDAS: **“Quando si dona, si tende a scegliere la ricerca, che è importantissima perché dà speranza a tanti, ma io ho scelto di donare a VIDAS, e lo faccio da 14 anni, perché resta con le persone malate e le loro famiglie, perché siano curate al meglio. Il mio desiderio è che siano sempre di più a essere raggiunti e assistiti da istituzioni come la vostra”.**

“La memoria di chi abbiamo amato non avrà mai fine”

Le mani di nonna Marianna hanno lavorato ai ferri la coperta per la sua culla e stretto le sue sul letto di morte. A lei la nipote Marianna ha legato il suo gesto per VIDAS.

Marianna è una splendida donna che per lavoro – è una doula – accompagna altre donne durante la gravidanza e dopo il parto. Racconta, sul viso il sole della Sicilia dove è cresciuta, di aver appreso la pazienza che è tanta parte della sua professione dalla nonna di cui porta il nome. “Nelle lunghe estati calde, guardavo la nonna Marianna fare la maglia e respiravo l’attesa, la cura e la tranquillità dei suoi gesti. Per la mia nascita, aveva creato ai ferri una coperta tutta colorata, con dei bellissimi fiori blu, bianchi, rossi, gialli e verdi. Quando la nonna è venuta a stare da noi, è stata una presenza costante sulle sue spalle”.

Nonna Marianna ha vissuto la fase finale della sua malattia a casa della nipote che temeva di non poterle stare vicino, a causa delle restrizioni da pandemia, se fosse rimasta nella RSA dove si trovava. “Il suo medico curante mi ha consigliato voi di VIDAS che, con empatia, dolcezza e professionalità, avete risolto tutto, prendendovi cura non solo della nonna ma di tutta la famiglia. Mi avete donato la migliore assistenza che potessi immaginare, fornendo tutti i dispositivi medico-sanitari necessari, come il letto articolato o la sedia per lavarla, consegnando le sue medicine direttamente a casa, garantendo la reperibilità telefonica anche nei fine settimana e, soprattutto, affiancandoci operatori specializzati, un grandissimo supporto pratico ed emotivo”.

La sua riconoscenza per VIDAS si è espressa con una donazione in memoria dell’amatissima nonna. Accompagnarla, spiega Marianna, è stato il dono di



Marianna con Emanuela Lucchi, infermiera domiciliare VIDAS. Nella foto che ha in mano, uno scatto la ritrae con la nonna di cui porta il nome.

ricevere un ultimo straordinario insegnamento: “La nonna si è spenta, piano piano, circondata dall’affetto della sua famiglia e credo che sia proprio ciò di cui tutti abbiamo bisogno. Le nostre mani sono state intrecciate, strette strette, sino alla fine... anche se la fine non arriverà mai perché l’amore non ha fine. L’amore per mia nonna sarà sempre qui, dentro di me”.



Guarda la storia
di Marianna

Donazioni in memoria, un modo per mantenere vivo il ricordo dei nostri cari

Legare la donazione a qualcuno che abbiamo amato è un modo straordinario per ricordarlo, prolungandone la memoria nei gesti di cura verso un’altra persona che soffre.

Per ricevere informazioni, contatta **Gianna Castagna**, gianna.castagna@vidas.it – 347 4239153



**ALLA FINE, TUTTI ABBIAMO
BISOGNO D'AMORE.**

Fai un lascito testamentario a VIDAS.

**SCOPRI COME SU
LASCITI.VIDAS.IT**



Con il Patrocinio e
la collaborazione del
Consiglio Nazionale
del Notariato



CONSIGLIO
NAZIONALE
DEL
NOTARIATO





I NOSTRI REGALI SOLIDALI DI NATALE

Scegli i doni VIDAS a sostegno di Casa Sollievo Bimbi: panettone artigianale, dragées di cioccolato e frutta prodotti da T'a Milano, biglietti di auguri e lettere dono personalizzate.

Per informazioni
aziende: 334 6855247 - aziende@vidas.it
privati: 344 0949572 - natale@vidas.it
www.vidas.it/natale2023

