

Ucraina: una popolazione in stato di esaurimento

23 anni fa, Liliane Bollaerts di Edegem ha avviato un'operazione dalla sua parrocchia per le persone in Ucraina. Qualche anno fa ha organizzato un trasferimento a Leuven per una ragazza con spina bifida per una complicata correzione alla schiena. Child-Help non organizza quasi mai questi trasferimenti individuali poiché vogliamo migliorare la situazione nel paese stesso e non vogliamo investire i nostri fondi in un solo bambino. Tuttavia, tale operazione alla schiena è molto complicata e vitale.



Pierre Mertens in missione in un paese in guerra

C'era anche una madre in Sudan che ci ha contattato per un intervento chirurgico salvavita per suo figlio. Ho provato a inviare un'équipe chirurgica a Khartoum per operare il bambino lì e per formare i medici locali. Tuttavia non ha funzionato poiché queste operazioni alla schiena sono così complicate e anche perché ci possono essere complicazioni dopo l'operazione. Non possono essere trattati sporadicamente. Anche il materiale necessario per eseguire lo stesso intervento su altri bambini non è accessibile nei paesi in via di sviluppo. Non abbiamo potuto aiutare questa madre. Liliane è riuscita ad aiutare anche se non è stato facile. Comunque l'operazione è andata a buon fine, il bambino sta bene. Nel frattempo la madre vive con la sua famiglia in Belgio.

Questo va bene per questa specifica famiglia, ma non offre una soluzione per i bambini in Ucraina. Liliane se ne rende conto e quindi ora vuole creare qualcosa per i bambini con spina bifida nel paese stesso.

Tre o quattro volte all'anno, insieme a 80 volontari, invia 15 tonnellate di materiale medico, vestiti, giocattoli, stoviglie e molto altro in Ucraina. Il suo lavoro si concentra anche sulle cure palliative e sulla cura delle ferite. Una combinazione che si è stabilita automaticamente attraverso circostanze e opportunità.

Questo è tipico di quello che qui viene chiamato sdegnosamente il "quarto pilastro". I belgi viaggiano in Africa e incontrano un uomo che lavora duramente per una piccola scuola locale che è ospitata in una specie di grande scatola di cartone. Toccati dal suo contributo e dalla differenza tra Nord e Sud, queste brave persone inizieranno a lavorare per una ristrutturazione della scuola e successivamente anche per un edificio vero e proprio con tetto impermeabile. Fantastico, non credete?

Iniziative che anche molti migranti iniziano nei paesi da cui provengono. Apparentemente più soldi vengono trasferiti dal Belgio ai paesi in via di sviluppo dai migranti che vivono qui che attraverso l'aiuto ufficiale allo sviluppo.

Non c'è niente di sbagliato in questo, al contrario, spesso è molto più efficiente di ONG che disturbano le campagne africane con i loro 4x4. Naturalmente queste iniziative coltivate organicamente diventano

frustrate quando vedono che i soldi vengono trattenuti o che le donazioni non sono ben curate. Tuttavia, questi problemi iniziali non superano gli alti costi degli espatriati delle ONG i cui figli frequentano scuole internazionali inaccessibili e che a volte tagliano i costi.

Nel frattempo ho imparato che dove si tratta di spina bifida o idrocefalia, devo accettare con entrambe le mani il minimo segno di interesse per il nostro target di riferimento come un'opportunità. Una persona importante nella rete di Liliane è Ihor Vitenko. È un medico ucraino che, poiché il suo diploma non è riconosciuto in Belgio, ora lavora come infermiere. La sua storia di per sé vale un libro da sola. Da giovane medico voleva lavorare in Crimea, ma fu mandato a Tchernobyl.

Quando è tornato i fondi pubblici erano vuoti e ha dovuto lavorare senza stipendio per sei mesi. È partito per il Belgio con moglie e figli. Ci sono voluti 11 anni per finalizzare la sua regolarizzazione, inoltre ha dovuto ricominciare a studiare da capo. Ha scelto l'assistenza infermieristica e si è specializzato nella cura delle ferite. Anche qui ha incontrato molte opposizioni. Otteneva buoni voti ma alcuni insegnanti per ragioni politiche non volevano che i migranti entrassero nel loro settore. Quindi ha fatto appello e ha ottenuto un punteggio di 22 su 25. Sa cosa significa sopravvivere. Ora vuole restituire qualcosa al suo paese. I fondi pubblici soffrono a causa della guerra in corso e una nuova invasione da parte della Russia rimane una minaccia realistica. I medici in Ucraina guadagnano tra i 100 e i 150 euro al mese. Con pensioni da 35 euro al mese la popolazione anziana muore di fame. Le condizioni in Ucraina non sono più sostenibili.



Liliane Bolaerts e Ihor Vitenko

Questo ex paese del blocco orientale vuole così tanto voltare pagina su un capitolo pesante e oscuro e ha visto un nuovo cambiamento in Europa. L'arrogante occupazione russa della Crimea, i continui combattimenti al confine orientale mettono molto sotto pressione la politica interna... un Paese in crisi che sogna la ripresa e Liliane e Ihor bussano alla nostra porta. Ho accettato di aiutarli perché dove c'è la guerra i bambini con disabilità soffrono probabilmente anche di più.

Esiste una connessione tra cure palliative, cura delle ferite e spina bifida? Forse c'è.

Il tipo di medici che lavorano su questi argomenti hanno molto in comune. Cosa fai quando non puoi essere curato? Cosa fai quando a causa di un guasto del sistema tuo figlio sopravvive, cieco con una circonferenza della testa di oltre 90 centimetri? La maggior parte dei medici se ne andrà. Non possono aiutare e guardano dall'altra parte impotenti. Tuttavia i nostri medici "bravi" non se ne vanno. Né dalla sofferenza cronica, né dai morenti. Questo succede anche con la complicata cura delle ferite. E' spesso un lungo processo di tentativi e fallimenti, di alzarsi e cadere, di non arrendersi e di continuare la lotta contro infezioni, cause ed effetti... È più complicato della chirurgia, forse è per questo che un medico ucraino ha trovato qui un posto come infermiere di alto livello in un modo che può fare la differenza

anche in Belgio.

La fine del comunismo non è stato un progresso semplice per il nostro pubblico di destinazione.

Alcuni anni dopo la caduta del comunismo in Bulgaria ho tenuto una mostra d'arte nella bellissima Plovdiv: "L'immagine della realtà". Allora ero all'apice della mia carriera artistica. Bulgarian Airlines ha sponsorizzato i nostri voli. Ci è stato detto di ritirare i nostri biglietti al check-in, ma quando siamo arrivati, i biglietti non c'erano e nessuno della Bulgarian Airlines poteva aiutarci. Abbiamo visto il nostro aereo partire e dopo ore di attesa abbiamo ricevuto la notizia che saremmo potuti partire "gratis" due giorni dopo alla stessa ora. Dato che volevo lavorare sul campo, ho perso due giorni vitali di produzione.

Durante questo viaggio all'estero ho colto l'occasione per prendere contatti con il nostro target di riferimento ed è per questo che avevo organizzato un workshop su spina bifida e idrocefalia un giorno dopo l'apertura.

Avevo lavorato molto duramente per poter mostrare qualcosa di sensato alla mostra e l'ultimo giorno sono andato al seminario sulla spina bifida con medici e responsabili politici. La pediatra Pedova è venuta da me dopo l'incontro e mi ha chiesto se potevo visitare il suo ospedale. Questo era possibile il giorno della nostra partenza sulla strada per Sofia da dove stava partendo il nostro volo. C'erano decine di bambini con spina bifida e idrocefalia in una piccola stanza dell'ospedale. **Dalle teste dei bambini ho potuto vedere quanto la medicina statale comunista era stata sostituita dalla medicina privata e basata sul denaro. La caduta del comunismo significò anche la fine del trattamento e dello smistamento.** Ai bambini di età superiore a 4 anni avevano messo lo shunt; se erano più giovani giacevano lì, sebbene ben curati, con la testa in crescita, in attesa di qualcosa che probabilmente non sarebbe mai arrivato.



[Dopo la caduta del comunismo i bambini non ricevono più nessun trattamento](#)

Questa esperienza è stata un momento di svolta nella mia vita. In una stessa settimana mi sono trovato di fronte a una situazione in cui avevo prodotto la "mia arte" sotto grande pressione e con il bisogno di tanti bambini per i quali avevo avuto tempo solo alla fine del mio viaggio.

Questa sensazione si è rafforzata all'aeroporto, dove eravamo seduti in una sala d'attesa con i belgi che tornavano con un volo economico della Bulgarian Airlines da un resort sessuale in un paese asiatico in via di sviluppo. Mentre avevo ancora davanti a me le immagini di quei bambini morenti, i loro racconti vanagloriosi di orge non sarebbero potuti arrivare in un momento peggiore. Il mondo gira intorno ai soldi, ma soprattutto sul non avere soldi.

Quella settimana mi ha messo di fronte a due scelte nella mia vita.

A causa di Plovdiv, la spina bifida è arrivata al primo posto e la mia arte è diventata una complice necessaria.

Liliane, Ihor e Luba, la madre della ragazza operata, sono venute a trovarmi una domenica mattina tra due missioni. Ihor ha tutti i contatti e spiega che in Ucraina è in corso una grande riforma. Dove fino ad ora venivano rimborsate le istituzioni per organizzare i servizi, ora verranno rimborsate le prestazioni e non le istituzioni. Un modo di finanziamento più orientato al risultato. Ci sarà un'assicurazione sanitaria e il paziente potrà scegliere dove andare. Il governo adotta un atteggiamento più orientato al paziente. Per questo motivo molte istituzioni perderanno i loro sussidi e talvolta dovranno cercare altre destinazioni. Il governo sta anche decentralizzando l'assistenza sanitaria nel paese. Molto deve essere organizzato ora con i soldi del governo locale.

Le persone perdono il lavoro, gli edifici cercano nuovi scopi. Questo sembra essere l'approccio di Ihor. È un buon personale quello che vuole usare. Vuole visitare questi edifici con me e mi mostra le posizioni sul suo computer. Ha buoni contatti con i governi locali della sua regione e vende tutto questo come un'opportunità.

Forse ora che l'Ucraina si sta aprendo al cambiamento, questo è lo slancio per fare qualcosa per il nostro pubblico di destinazione, qualcosa che non eravamo in grado di fare prima. D'altra parte, ho un po' paura per i nostri bambini.

Non credo sia la giusta motivazione. Il personale che ha lavorato per anni in un istituto statale sottopagato forse non è la scelta migliore. È come fare un quadro perché ho una cornice, invece di cercare una cornice perché ho fatto un quadro. Ricevo le informazioni più rilevanti sulla situazione dei genitori e dei bambini in Ucraina da Luba. Ha sperimentato tutto da sola.



Rivne, una città desolata con architettura piatta

Il programma che Ihor suggerisce è molto completo. E poi ho chiesto anche di visitare un orfanotrofio perché voglio sapere se ci sono, come in Cina, tanti bambini con disabilità. Metto in chiaro che per me questa è una missione esplorativa. Per vedere cosa è necessario e cosa è possibile fare. Voglio ascoltare con occhi aperti e mente aperta. In questo modo non posso fare alcun danno. Ihor mi suggerisce di volare da Eindhoven a Lublino dove mi verrà a prendere. Durante la nostra vacanza in Italia ho sentito che Liliane ha deciso di venire. Sono passati cinque anni dall'ultima volta che è stata in Ucraina e ha molto da discutere con Ihor. Il viaggio a Lublino è lungo. Cinque ore di macchina e tre ore di attesa al confine tra Polonia e Ucraina.

Rivne è una città desolata. Il comunismo, con tutti i suoi programmi sociali ben intenzionati, ha lasciato un ambiente molto brutto. Sculture di cemento, edifici grigi che si sfaldano, ancora più viziati dalle

pubblicità rumorose di supermercati e distributori di benzina. Alcune persone dall'aspetto strano stanno camminando per l'hotel quando arriviamo alle 2.30 di notte. Una signora di cinquant'anni balla alla musica del suo telefono. Un giovane uomo confuso e trasandato cammina senza meta mentre fuma, due donne siedono su un divano completamente esauste. L'hotel sembra un castello gonfiabile fatto di cemento. La maniglia della porta d'ingresso è una mano bianca con il pollice in alto e l'altra con il pollice in basso. La mia stanza è stata intonacata e sembra simile a una caverna. Vado a letto senza ricaricare il telefono o il computer. Dormo, perché il nostro primo appuntamento è alle 8 del mattino. La sala della colazione sembra una birreria all'aperto. L'hotel si presenta come un luogo di incontro per coppie e contatti clandestini.

Visitiamo prima i responsabili del comune di Rivne e poi quelli della provincia. Nei corridoi di queste amministrazioni sono appese, in un disegno da eroe comunista, le vittime delle proteste di Euro-Maidam. Il governo ucraino non ha ancora trovato un'altra lingua per i suoi eroi. Il comunismo ha effettivamente distrutto l'intera cultura originaria. Dopo la seconda guerra mondiale deportarono intellettuali in Siberia, bruciarono libri e riscrissero la storia. Chi ha 70 anni ora non ha mai conosciuto altro che il comunismo e poi la guerra. Nell'ufficio del responsabile della provincia, il logo della bandiera europea è stato incorniciato come un'opera d'arte ma l'immagine è purtroppo caduta fuori dalla sua cornice.



La bandiera dell'Europa incorniciata

La persona più in alto si presenta e dice che i più importanti rappresentanti sanitari e sociali sono presenti qui per mostrare quanto sia importante la nostra visita. Conferma la storia di Ihor sulle future riforme. Il paziente riceverà un'assicurazione sanitaria e con questa verrà pagato tutto. L'assistenza sanitaria nazionale sarà decentralizzata. Come in molti paesi, si tratta di una gestione più efficiente, più vicina alla popolazione. Tuttavia, purtroppo, il finanziamento non finisce sempre con l'amministrazione locale. La sua spiegazione si adatta perfettamente alle tendenze e alla politica internazionale. Inclusion, smantellamento di orfanotrofi a favore dell'affido, smantellamento di letti ospedalieri a favore dell'assistenza domiciliare, dismissione di istituzioni ecc. Continua: vogliamo mostrarvi tutto, il buono e il cattivo e alla fine siamo aperti ai vostri suggerimenti di collaborazione. Una costruzione intelligente, credo. Ci mostrano, guardiamo e vediamo se vogliamo e possiamo aggiungere qualcosa e poi parliamo di nuovo. Ho insistito per avere un traduttore e anche per un incontro con i genitori. Ihor si è preso cura di tutto. Due traduttori e un programma pieno in cui veniamo portati, sotto grande pressione del tempo, da un'istituzione all'altra.



I caduti Ucraini

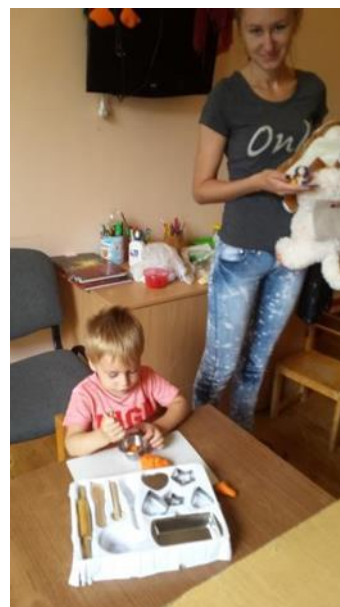
Il primo e più bel progetto che visitiamo è un centro di riabilitazione a misura di bambino e che stranamente assomiglia al nostro hotel. Una specie di favola in rilievo. Dipinto in modo colorato, casalingo, attivo, con molte terapie e pazienti. In una piccola stanza, genitori e bambini con problemi respiratori stanno guardando un video. Montessori, logopedia, bagni e massaggi, elettrostimolazione, fototerapia, hanno tutto e vorrebbero da noi materiale ancora più innovativo. Non trattano la spina bifida o l'idrocefalia. I genitori che vivono troppo lontano possono pernottare con i loro figli. E tutto questo è gratuito per il paziente. Il direttore medico lavora qui da 20 anni e ha costruito tutto questo. I bambini di età compresa tra 0 e 7 anni sono i benvenuti qui, ma vogliono, se paghiamo questo, estenderlo ai bambini più grandi e ad altri destinatari.



Montessori, logopedia, massaggi e tutto gratuito

Grandi parti dell'edificio non vengono più utilizzate e si propongono come potenziali possibilità. Troppo personale altamente istruito, ma senza una nuova destinazione la maggioranza si ritroverà domani in strada e questa bella istituzione dovrà chiudere. Sono impressionato da così tante cose belle, così tante cose intense e molto adatte ai bambini e tutto gratuitamente. Non avevo mai assistito ad una cosa simile. Anche questo è comunismo. Impiegano persino quattro pediatri! Tutti sottopagati ma comunque impagabili per un Paese in guerra.

Penso di non poter applicare la mia storia di pittura e cornice qui. Questa è una buona istituzione dove manderei felicemente i nostri bambini. Ma è possibile e a quale prezzo? Il direttore sembra un po' assente. Dopo 20 anni anche la sua posizione è in pericolo. Hanno infermieri, pediatri e posti letto. Sarebbe perfettamente fattibile organizzare qui un campo di gestione della continenza. Con quattro pediatri qui si potrebbe persino essere in grado di sviluppare l'intera assistenza post-chirurgia per i nostri bambini. Tuttavia, è necessario stabilire una buona collaborazione con l'ospedale per quanto riguarda



la chirurgia.

Nel frattempo, Liliane lavora sui propri contatti e progetti. Ha appuntamenti, prende appunti, cammina da sinistra a destra. Mi affascina. Tanta energia e tanto entusiasmo. Inoltre la sua voce non suona così dura come quella domenica mattina. È interessata solo a progetti che servono i più vulnerabili della società.



In una stanza una famiglia e i bambini guardano un video

Nell'ospedale pediatrico è stata prenotata una sala congressi dove un neurochirurgo tiene un discorso un po' generale sulla spina bifida. I diversi tipi di spina bifida, alcune diapositive, nessuna informazione rilevante sulla situazione in questo paese. Chiedo quale shunt usano e chi lo paga. A Kiev una propria squadra ha sviluppato uno shunt che costa 130 euro. I genitori devono pagare queste spese. Quando non possono pagare, non possono essere aiutati e vengono rimandati a casa. So che questo significa che anche qui ci sono tanti bambini come Josua a Manila, che svilupperanno una testa grande come un pallone da basket.

Uno specialista in genetica fornisce numeri sull'incidenza. **Nel nord molto più povero della provincia, la prevalenza è molto più alta. Solo il 6% assume integratori di acido folico e non vi è alcun programma di fortificazione alimentare.** Anche perché le diapositive sono in ucraino con un tipo di alfabeto diverso da quello che usiamo, non riesco a capire la reale incidenza. Penso di aver capito 1 a 2 su 1000, ma non ne sono sicuro.

Faccio un discorso leggermente adattato che ho tenuto anche a Manila, racconto cosa fanno IF e Child-Help e perché in tutto il mondo così tanti bambini non ricevono le cure di cui hanno bisogno. Ci sono anche due genitori nella stanza, ma si perdono un po' tra tutti i medici. Poiché dobbiamo attenerci al nostro rigoroso programma di tempo, non ho tempo per parlare con loro separatamente. È un vero peccato.

Elena è la madre di un ragazzo un po' più grande e con problemi di vista. È uno dei contatti di Ihor e Liliane. Mi ha contattato come in previsione della mia visita, voleva stabilire una fondazione per la spina bifida. È un avvocato motivato. L'ho già messa in contatto con Janina in IF che parla anche russo. Hanno già tenuto una riunione Skype. Suo figlio ha 17 anni e fa molti sport. Ha già partecipato ai Giochi Paralimpici. Vede un'organizzazione per la spina bifida all'interno della propria fondazione come un passo nel suo piano per creare un centro di riabilitazione privato. Le spiego che un gruppo di auto-aiuto non è la stessa cosa di una fondazione che prevede essa stessa la cura. I genitori devono prima riunirsi, imparare gli uni dagli altri e quando sono abbastanza forti, diventare una lobby per una cura migliore dei propri figli. Non organizzare la cura da solo perché in tal caso si verificano conflitti di interesse.

Suggerisce immediatamente di avviare un'organizzazione separata. Le chiedo di non farlo ma di aiutare i genitori ucraini a iniziare qualcosa da soli.

L'ospedale stesso potrebbe anche avviare un programma di continenza e l'assistenza post-sanitaria coordinata è più evidente qui che nel centro di riabilitazione stesso poiché in ospedale sono disponibili tutte le discipline mediche.

Visitiamo anche una casa per anziani in un ex campo di vacanze per giovani comunisti. Un luogo fatiscente ma bellissimo con una piscina che è rimasta vuota negli ultimi 20 anni. È una splendida

location per una mostra di arte moderna. Con un buon piano e tanti soldi tutto è possibile qui. Anche un centro di riabilitazione di cui qui possono solo sognare. Elena vede questo come un potenziale posto per sportivi con disabilità. E così tutti hanno i propri sogni ma non i soldi. Quando sogno con loro, questo sarebbe anche un buon posto per un campo di gestione della continenza, ma un centro di riabilitazione sarebbe più adatto.



La mia traduttrice è una giovane donna che ha svolto tirocini in diversi paesi dell'Europa occidentale. Secondo lei tutto va così piano nel suo paese. È irritata perché, secondo i suoi ucraini, si aspettano troppo dagli altri e non iniziano le cose da soli. Sento Ihor dire le stesse cose.

Mi chiedono cosa penso di Rivne? Penso ma cosa posso dire dopo mezza giornata? Quando cerco di dire qualcosa con attenzione, il mio traduttore interviene e risponde al mio posto: "Troppo antiquato, ancora un paese comunista, giusto?" e lei mi guarda come se avessi risposto a quello che non ho potuto o voluto dire. Rido e le dico che dovrebbe tradurre. Più tardi, nel corso della giornata, dice che le persone sono stanche. Avevano riposto le loro speranze sull'Europa ma non vedono alcun miglioramento. Tutti stanno lasciando

il Paese e c'è ancora la minaccia di un'invasione da parte della Russia. "L'Ucraina non ha alcuna influenza sul proprio futuro. L'agenda è fissata a livello internazionale", sospira. Probabilmente è vero. Sembra un paese stanco di combattere. I giovani partono per andare all'estero e il resto della popolazione resta in uno stato di esaurimento. Non sarebbe lo stesso anche per te, se fosse questa la situazione del tuo paese?

Ecco perché progetti come quello di Liliane guadagnano importanza. Probabilmente non è nemmeno un caso che abbia un'attenzione per la spina bifida.

L'orfanotrofio che è stato aggiunto al programma già sovraccarico si trova fuori città e visto dall'esterno sembra una bellissima location verde con bellissimi edifici dall'aspetto non comunista. Ma anche qui non vedo bambini. Chiedo a un giovane psicologo se qui hanno molti bambini con disabilità. La prima volta mi hanno detto che era il 40%, lei dice il 10% ma nessun bambino con spina bifida o idrocefalia. In Cina ci sono istituti con a volte 1000 bambini che sono quasi tutti gravemente disabili. Non sono mai riuscito a entrare in nessuna di queste istituzioni. Prima che possa davvero vedere qualcosa, dobbiamo partire per incontrare le amministrazioni. È così che finiamo la giornata a Rivne.

Vedo diverse possibilità che condivido con loro:

1. Child-Help può donare gli shunt di Chhabra per i genitori che non possono permetterseli
2. Una gestione della continenza - progetto e campo nel centro di riabilitazione per bambini se hanno fede in esso
3. Nominare un pediatra che possa avviare la cura coordinata nell'ospedale pediatrico e, se necessario, pagargli un supplemento per farlo
4. Un corso di formazione in gestione della continenza e assistenza interdisciplinare coordinata dai nostri partner slovacchi
5. Materiale per un programma di gestione dell'incontinenza
6. Sostenere l'avvio di un'organizzazione genitoriale o di un gruppo di auto-aiuto
7. In funzione della prevenzione, controllare cosa ha già fatto FFI in Ucraina.



La nostra delegazione posa di fronte ad un edificio

Nessuno reagisce a questi suggerimenti. Non prendono nemmeno appunti. Forse sono delusi e speravano in grosse somme di denaro che avrebbero potuto utilizzare per la ricostruzione della piscina fatiscente. Forse è tardi per loro e vogliono tornare a casa. Dobbiamo ancora guidare due o tre ore per Ternopil. Ihor è nato lì e la nostra giornata inizia con una visita all'ospedale pediatrico. Il regista e il suo assistente ci ricevono in sala riunioni. Ci danno alcuni dati: l'ospedale è responsabile della cura di 200.000 bambini della regione. Hanno 15.000 pazienti all'anno e gestiscono anche un policlinico. Organizzano squadre mobili che si recano negli ospedali locali della regione. Ricevo un libro con copertina rigida sulla storia dell'ospedale. Chiedo dati sul nostro pubblico di destinazione. **Hanno 66 pazienti con idrocefalia di cui 25 con spina bifida.**

Il loro protocollo prevede il ricovero in ospedale due volte l'anno per un follow up. Di per sé una formula interessante se riunissero i genitori allo stesso tempo.

Vorrei porre domande ma sono rimandate alla riunione in sala riunioni. Ci aspettano circa 30 genitori, alcuni con e altri senza figli. Adatto il mio discorso e cerco di dare loro speranza presentandoli ad adulti di successo con spina bifida nella nostra rete.

I genitori hanno bisogno di fede e di una prospettiva a lungo termine per i loro figli. Dico loro cosa potrebbe significare un'associazione di genitori ucraini e un progetto di gestione della continenza. Diventa una discussione animata e interattiva in cui mi allontano dalle loro domande e problemi. Rispondo dove posso ma soprattutto cerco di trovare soluzioni con loro. Prima di rispondere chiedo consiglio agli altri genitori presenti. Un'ora e mezza non è abbastanza, ma ancora una volta il programma esige che questo importante incontro venga interrotto. Dobbiamo andare dai responsabili politici di Ternopil. I genitori protestano e chiedo se l'incontro può andare avanti senza di me. Ma non è possibile. Posso tornare qui tra un'ora e continuare la discussione con i genitori che possono e aspetteranno.



L'incontro a Ternopil si svolge in vero stile sovietico anche se probabilmente non vogliono sentirlo. Anche qui il cambio di potenza non ha avuto alcuna influenza sull'immagine. Un grande tavolo ovale pieno di fiori di plastica ci separano dai dieci responsabili politici. Dicono tutti poche parole. I fotografi e un team televisivo locale catturano tutto per il telegiornale della sera. Liliane spiega come lavora e cosa ha già ottenuto in diverse parti del paese. Aggiungo poche parole. Otteniamo una spilla con i colori della città e Ihor ottiene una cornice che lo ringrazia per i servizi offerti.

Successivamente posso tornare dai genitori e continuiamo in un gruppo più piccolo. Viene chiamato l'urologo che conosce il CIC e l'ossibutinina. Ha due pazienti che lo usano. Tuttavia la maggior parte dei pazienti non conosce nemmeno il CIC, l'ho chiesto loro la mattina. Probabilmente non ci sono abbastanza pazienti qui per

avviare una vera squadra di spina bifida a meno che il programma non riabiliti i bambini nascosti e abbandonati. Anche qui devono esserci sopravvissuti che non ricevono cure o trattamenti. Tuttavia i genitori sono stati svegliati e vogliono continuare con questo. Discutono su come registrarsi come organizzazione. La maggior parte di loro non si è mai incontrata prima. La sensazione di non essere l'unico li aiuta davvero. Scrivo il mio indirizzo email su un pezzo di carta che viene fotografato. Il resto della giornata devo guardare edifici ristrutturati o fatiscenti.



Il comunismo ha avuto una mancanza di umorismo che si può percepire nella loro architettura. Tra gli edifici desolati di Ternopil ci sono diverse chiese come unica opposizione visibile. In città, difficilmente possono lottare contro il cemento russo ma in tutto il Paese ci sono luccicanti segnali di cambiamento. Difficilmente puoi chiamarlo progresso perché risale a un passato ormai lontano. Tuttavia è una riabilitazione del loro ricco passato culturale. Solo la natura qui offre conforto. Alla fine della giornata andiamo a fare una passeggiata intorno a un grande lago formato da una diga. Ihor è nato qui, ha studiato qui e si è diplomato qui. Il suo paese ha molte persone altamente istruite per le quali non c'è lavoro. Per più di sei anni Ihor non ha potuto venire qui e non ha potuto visitare i suoi genitori. Quando, dopo tutti questi anni, è ritornato alla sua università su questo lago, ha pianto come un bambino.

Il pediatra del governo cammina con noi e mi chiede delle mie impressioni. Si lamenta della mancanza di rispetto di alcuni pazienti nei confronti dei medici sottopagati. Le dico che i nostri genitori hanno già passato molte cose con i loro figli e con chi si prende cura di loro e che la loro reazione spesso ha una causa comprensibile. Quando li ascolti diventano i tuoi pazienti più fedeli. Ancora una volta chiedo un medico coordinatore che abbia autorità sulla base delle sue conoscenze e che in un rapporto di uguaglianza cerchi con loro ciò che è meglio per loro. Questi genitori hanno bisogno di un punto di riferimento. Qualcuno che li prenda sul serio.



Prima di partire per il nostro viaggio di sette ore a Lublino, i membri del personale e i responsabili delle politiche di Ternopil vengono nel nostro hotel per pianificare. Niente parole ma fatti. Ciò che è possibile a Rivne, è possibile anche qui, forse anche in un modo migliore perché i genitori sono più coinvolti. Cito gli stessi sette punti ma qui prendono appunti, nominano due responsabili e Ihor, che rimarrà a Ternopil per altre due settimane, li aggiornerà.

L'Ucraina è un paese in crisi con una popolazione in stato di esaurimento. Una nuova generazione non vuole più aspettare e lascia il paese o vuole iniziare subito qualcosa di concreto. Mi piacerebbe contribuire a questo, ma lascio loro l'iniziativa.

Liliane continua a intrigarmi. È come un bulldozer che va dritto al traguardo ma che sa anche fare i conti con le battute d'arresto. Conoscendola meglio apprendo che ha un curriculum impressionante. È stata insegnante alla KUL, l'Università di Lovanio, è stata presidente di diverse organizzazioni nazionali e internazionali e ha lavorato tutta la vita per gruppi minoritari. Parla come un treno ma non bluffa mai. Parla con gioia di come le sia successo tutto questo.

Un pilota che assomiglia un po' a Mister Proper non parla nessuna delle nostre lingue. In linguaggio dei segni ci dice che questa vecchia Mercedes governativa con sedili in pelle è di sua proprietà. Con una foto del suo matrimonio e una lunghissima limousine ci mostra di essersi lasciato alle spalle la povertà. In una stazione di servizio compra i tre pacchetti di sigarette consentiti per tre persone e li distribuisce in tre posti nella sua macchina. Due visibili sullo scaffale, le altre in luoghi nascosti. Vende i pacchetti dopo il controllo di frontiera. Puoi diventare ricco lavorando sodo e sfruttando tutte le opportunità. Molte piccole cose fanno qualcosa di grande.

Durante il lungo viaggio di ritorno a Lublino, mi piacciono le storie di Liliane. Le chiedo perché ha scelto l'Ucraina. Come membro del gruppo parrocchiale le è stato permesso di andare a un discorso di un vescovo. Ha parlato dello stato di cose vergognoso negli ex paesi del blocco orientale e della povertà lì. È andata da lui e gli ha detto: in che modo aiuta le persone in quei paesi, se ne parliamo, dovremmo fare qualcosa. Il vescovo l'ha incoraggiata. È iniziata così e con un gruppo di volontari ha avviato molte iniziative in Ucraina. È orgogliosa dei suoi 80 volontari, nessuno dei quali viene pagato. Per trovare nuovi volontari si è avvicinata alle persone per strada. Ha avviato un progetto per i bambini di strada a Lviv.



[La natura offre conforto in questo paese distrutto dalla guerra che è quasi impossibile da vincere](#)

Con un autobus andarono nei quartieri più poveri e diedero cibo e riparo. C'era un medico che poteva occuparsi dei problemi di salute più urgenti. Recentemente questo autobus è stato confiscato dall'esercito per trasportare soldati sul fronte orientale. Supporta anche un ufficio di consultazione per donne maltrattate e una pattuglia sociale. A Chevonograd ha installato una mensa per i poveri per 50 pensionati e una cuoca, pagata da loro, cucina già da 9 anni per questo gruppo di pensionati squattrinati. A Brodi hanno sostenuto un ricovero per ex detenuti che coniuga l'istruzione professionale con la spiritualità. Con Ihor intraprende un progetto sulla cura delle ferite. A Kiev hanno organizzato un colloquio sulle cure palliative. E poi ci sono i trasporti di merci. Impressionante, non è vero! Non è un caso che Liliane, che si prende cura delle persone che sono cadute socialmente in disgrazia, si prende cura anche della spina bifida. Ho visto solo bambini operati, tutti gli altri li ho persi di vista ma non Liliane. Né lei, né l'Ucraina furono amore a prima vista. Ora li amo entrambi, il paese e la donna che ha aperto la porta a noi e ai nostri bambini in Ucraina.

