

Per non vivere a bagnomaria

La casa dove si curano gli inguaribili

Muscoli, speranza e ragioni della Fondazione Maddalena Grassi. Il porto sicuro per 2.500 malati per cui «si fa tutto il possibile»

di Caterina Giojelli

■ Tornare a casa: lì è il nodo di tutto. Lo scriveva Giovanni Testori in riferimento alla “casa assoluta” della nostra storia – il momento dell’origine di tutti i giorni, di tutte le ore, di tutti i minuti –, lo chiede sussurrando o con sforzo muscolare chiunque, nel gemito e nell’urlo della malattia, desideri sentirsi “recuperato” dalla punta dei capelli fino alla radice del proprio male: casa è dove ci si ritrova interi quando la sofferenza ti spezza.

È da qui che si deve partire per raccontare il presente della Maddalena Grassi, fondazione laica di diritto privato senza scopo di lucro, che si prende cura di oltre 2.500 malati al domicilio, tra cui 150 bambini con patologie gravi o gravissime, varcando ogni giorno più di 700 portoni di Milano e provincia. «Tornare a casa è il desiderio più grande di un malato, noi ci siamo per questo», e quando dice “noi”, Alessandro Pirola, direttore della Maddalena Grassi che fondò nel 1991 insieme ad alcuni amici, sta raccontando la storia di un esercito di 250 persone tra infermieri, fisioterapisti, logopedisti, palliativisti, riabilitatori, tecnici della psicomotricità e ausiliari, che ogni giorno nel loro “lavoro di cura” fanno i conti non solo con il dato incontrovertibile che è la condizione di di-

pendenza e finitezza della vita biologica dell’uomo. Ma anche con il valore incommensurabile della sua dignità, nonostante non possieda le capacità e le abilità per darsela da solo. Ci vuole qualcuno. E ci vuole una casa, «e se non ha una casa a cui tornare cerchiamo per quel che possiamo di dargliela noi».

La casa è diventata parte integrante del modello di cura della Maddalena Grassi fin dall’inizio degli anni Novanta, racconta Pirola, quando, una volta dimessi, «molti malati di Aids restavano “domiciliati” ai margini delle strade. La nostra casa di accoglienza di Seveso voleva diventare un porto sicuro per queste esistenze, così temporaneamente segnate. E così è stato e continua ad essere: quando “si è fatto tutto il possibile”, quando si entra nella fase terminale di una malattia o nella cronicità, il malato c’è, continua a esserci, ed è allora che dobbiamo esserci tutti. Ci siamo per gli adulti, ci siamo per i bambini che soffrono patologie “incompatibili con la vita” ma vogliono vivere tutti i loro giorni, seppur



Alessandro Pirola, direttore generale della Fondazione Maddalena Grassi che dal 1991 offre ogni giorno assistenza domiciliare a migliaia di persone

contati, nella loro casa, con mamma, papà e fratelli. Ci siamo per i malati di Hiv e ci siamo per i malati psichici, gli anziani, gli invalidi, gli acuti. Ci siamo per chi non guarirà perché ciò che speriamo per chi curiamo ha a che fare indissolubilmente con quello che speriamo per noi, per le nostre famiglie, per i nostri cari».

Se non si capisce questo, se non si parte da questo impasto di speranza e ragioni di cui parla Pirola, non si capisce perché nel 1991 un manipolo di amici, dipendenti di diversi ospedali milanesi, iniziò a seguire a casa i pazienti dimessi senza assistenza adeguata sul territorio. Non si capisce perché il loro slancio fu sostenuto finanziariamente da Matilde Grassi, ex sindaco di Concorezzo e presidentessa dell’Azione cattolica, che aveva perso da poco la nipote 19enne Maddalena a causa della fibrosi cistica. Non si capisce perché nell’arco di tre decenni quel manipolo di amici, stupiti loro per primi, è arrivato a erogare assistenza domiciliare medica e infermieristica, fisioterapia e prestazioni ausiliarie sia privatamente sia in convenzione con il Servizio sanitario nazionale 365 giorni all’anno, prendere in carico quotidianamente bimbi con sindromi rare, malattie genetiche, tetraparesi, sindromi infettive, gravi prematurità, erogare cure palliative per pazienti in fase terminale, accogliere pazienti psichiatrici in comunità protette



o in centri diurni, ospitare persone affette da Hiv in regime residenziale e in regime diurno a Seveso e Concorezzo, destinare posti letto a stati vegetativi (malati con gravi disabilità permanenti derivanti da eventi acuti o malattie croniche invalidanti, in particolare neurodegenerative) e disabili nella struttura residenziale intitolata al medico Marco Teggia, offrire percorsi riabilitativi presso la Casa di Accoglienza di Seveso e la struttura psichiatrica di Vigevano. E altri dieci mini alloggi sono in costruzione allocati vicino ai luoghi di ricovero, dove garantire un recupero dell’autosufficienza, fornire una casa o agevolarne il ritorno, potere al contempo intervenire tempestivamente in caso di necessità grazie alla vicinanza della struttura medica specializzata.

Pampuri, la peg, dj Fabo

Di tutte queste cose, attività che sono diventate storie, volti, testimonianze Pirola ha raccontato nel bel libro editato da Itaca *La casa, la cura. Ti ho incontrato per sempre* (pp. 139, 12,50 euro) e continua a prender nota, stupito lui per primo, durante i momenti di assemblea a Trivolzio, quando si svolge l’annuale pellegrinaggio della Maddalena Grassi verso la chiesa di san Riccardo Pampuri, il medico a cui chiedere la grazia della guarigione e a cui affidare la domanda di salvezza e

felicità di ciascun paziente. «Tutte le opere sono nate e vissute nella totale inadeguatezza di risorse rispetto al desiderio di cambiare la storia del mondo, ma tutti i modelli di cura sono nati così, e si evolvono nel tentativo di una relazione viva, esperibile. Non eravamo pronti a niente nel 1991, non avevamo risorse, non immaginavamo dove ci avrebbe portato la domanda di guarigione di chi incontravamo ogni giorno. Ma ci siamo ingegnati, a partire dalle piccole cose e con l’aiuto di madri, padri, figli, a cui insegnare come liberare una cannula, disostruire le vie respiratorie, attuare manovre in attesa di soccorso. Pulire una piaga, spiegare come e con quali prodotti lavare un paziente, come usare un puntatore ottico. Aiuto è dire alla famiglia “ci siamo e siamo qui con te”». Con i muscoli, e le competenze, ma non solo.

L’epilogo della vicenda dj Fabo, che dalla Maddalena Grassi si era fatto prescrivere un piano di riabilitazione, non ha messo in discussione il lavoro di medici e pazienti. «Il testamento biologico non è il primo punto all’ordine del giorno qui. Nessuno può sapere a priori cosa farà davanti al dolore. La sofferenza cambia radicalmente i convincimenti davanti alla vita e alla morte: eppure non è solo la sofferenza a cambiare la vita. La vita cambia la vita. La stragrande maggioranza dei nostri malati cronici neurodegenerativi all’inizio ha un’idea, che cambia con il progredire della malattia. Se si chiede a una persona

Gli incontri di formazione

Insieme a Melazzini, Scholz, Carlotti

■ “Il lavoro di cura”, il programma di formazione istituzionale 2019 della Maddalena Grassi, prevede tre incontri: “La grave malattia cronica” con Mario Melazzini (13 febbraio, Fondazione Stelline Milano); “Un lavoro ben fatto” con Bernhard Scholz (27 marzo, Villa Reale Monza), “L’ospedale della misericordia” con Mariella Carlotti (15 maggio, Fondazione Stelline Milano). Gli incontri si svolgeranno dalle 14.30 alle 17.30 e verranno trasmessi su Canale Italia 155.

in salute cosa vorrebbe fare se diventasse tetraplegica, la risposta è scontata. Ma nella realtà avviene un cambiamento. Chi dice “il tubo della peg non me lo metterò mai”, quando arriva il momento in cui non riesce più a deglutire, lo prende in considerazione. Per continuare a stare con i propri figli, vedere i nipoti: con il tempo si trovano nuove motivazioni per cui vivere, più profonde, più radicali. In tanti poi dicono: “La tracheostomia non la farò mai”. Ma quando si presenta la necessità la accolgono, perché un malato con l’aiuto di farmaci e presidi adeguati che tolgano il dolore, se è voluto bene, scopre che vale ancora la pena vivere».

La salute e la salvezza

Ma per fare questo ci vogliono un corpo e una casa, cioè un contesto dove il malato non viva «a bagnomaria la dimensione della rinuncia». Trasformare la condivisione di un umanissimo desiderio di guarigione in un ancora più umano desiderio di salvezza e felicità «è un lavoro. Che si impara, anno dopo anno e condividendo le ragioni del nostro impegno con chi è capace di questa cura. Quest’anno abbiamo scelto di vivere tre momenti di formazione, in collaborazione con la cooperativa sociale Esserci e Fondazione As.Fra, con tre grandi protagonisti di questo lavoro: Mario Melazzini, direttore scientifico Ics Maugeri, collega medico che vive su di sé l’esperienza di una malattia neurologica degenerativa. Con Bernhard Scholz, presidente della Compagnia delle Opere, per aiutarci sull’aspetto legislativo, di rafforzamento all’organizzazione della nostra impresa. E con Mariella Carlotti, presidente del conservatorio San Niccolò di Prato che già ci presentò il ciclo delle formelle del Campanile di Giotto e gli affreschi del Pellegrinaio nell’Ospedale di Santa Maria della Scala a Siena per scoprire la necessità della bellezza nei luoghi di cura».

Bellezza, ci vuole anche quella. Insieme a qualcuno con cui dividerla, e una dimora per viverla. Perché senza una compagnia all’assistenza e una casa la “cura” diventa accudimento e il pendio diventa scivoloso, porta lontano da un luogo a cui tornare. Assistere da ad-sistere. Ti sono accanto nella cura, fino alla fine: ed è questo il nodo di tutto, l’inizio e la storia che continua a raccontarsi ogni giorno, della Fondazione Maddalena Grassi. ■