

# L'infinito bussa nell'istante

*La malattia di una giovane, le domande di medici e infermieri nell'incontro quotidiano con i pazienti. E un'opera che da trent'anni cura chi soffre tra le mura di casa. Storia e presente della Fondazione Maddalena Grassi*






**Walter Gatti**

Giornalista e scrittore, si occupa di cultura musicale, ma non solo: l'ultimo libro è *De cancer*, scritto a quattro mani con l'oncologo Gianni Amunni.

**M**addalena è una ragazza di Concorezzo cui viene diagnosticata, alla fine degli anni Ottanta, una patologia grave: fibrosi cistica. La sua è una vita breve che lascia un segno acuto in molti, in particolare nella zia Matilde, a lei legata più che a una figlia. In quello stesso periodo, Luciano Riboldi, medico del lavoro, insieme ad altri operatori sanitari, si interroga su come seguire a casa i pazienti bisognosi di cure dopo le dimissioni dall'ospedale. «Avevamo una domanda aperta sul significato della nostra professione», spiega Riboldi, «che di continuo veniva riaccesa dall'incontro con ogni malato. Scoprivamo che quell'incontro era totale, per sempre. Per questo ci chiedevamo come seguire le persone dimesse». Nasce qui l'idea – con Maurizio Marzegalli, cardiologo, Angela Grisenti, infermiera, e Marco Botturi, radioterapista – di un'opera che potesse supportare persone e famiglie altrimenti abbandonate a se stesse. Dai singoli casi all'ipotesi di creare una realtà strutturata, il passo è breve.

Questo gruppo di giovani medici e infermieri si incontra a Concorezzo con “zia Matilde” che decide di sostenere l'iniziativa: l'idea prende forma. Coinvolgono anche Alessandro Pirola, manager sanitario, e avviano la Fondazione Maddalena Grassi, realtà assistenziale che nel '92 viene riconosciuta dalla Regione Lombardia. L'attività è da subito incalzante: pazienti oncologici, malati di Aids, anziani con patologie cronico-degenerative, portatori di handicap, adulti e minori che necessitano a domicilio di terapie specifiche... Grazie a una donazione e a un dialogo con l'amministrazione comunale, nel 1994 viene avviata la Casa alloggio di Seveso, che accoglie pazienti con Hiv.

**In pochi anni, si coinvolgono medici, infermieri, palliativisti, fisioterapisti, oss, psicologi, psichiatri, riabilitatori.** Prosegue Riboldi, presidente della Fondazione: «Ci siamo resi conto che ci serviva un aiuto per rispondere alla domanda: cosa ci viene chiesto e come governiamo tutto questo?». E allora “i fondatori” vanno da don Luigi Giussani. Alla domanda: «Dobbiamo lasciare il lavoro per dedicarci solo alla Fondazione?», la risposta è chiara: «No! Continuate a lavorare senza venire meno alla vostra vocazione professionale: sarete così più utili alla realtà di assistenza che avete sviluppato». A un certo punto, il gruppetto racconta a Giussani di una paziente di Vigevano, che chiedeva una compagnia più personale. Lui si entusiasma: «Andiamo subito a trovarla», dice. Detto e fatto: salgono in auto e vanno a Niguarda, dove la donna è ricoverata, e rimangono con lei quattro ore. «Peraltro», ricorda Riboldi, «è grazie a quell'incontro, a quella donna, che oggi esiste la casa di Vigevano, perché ci ha fatto una donazione importante».

In queste pagine, due immagini della Fondazione: 2.500 i pazienti domiciliari seguiti ogni anno da 300 professionisti; 81 i posti residenziali presenti nelle strutture, 8 gli appartamenti in co-housing.



*«Nell'ultimo anno, la maschera di angoscia è scomparsa, Lucia era serena: aveva il compito di risvegliare nei suoi cari l'amore verso la vita. I figli al funerale mi hanno detto: "La mamma ci ha insegnato tantissimo". In quegli ultimi mesi, era successo qualcosa di grande...»*

Oggi la Fondazione Maddalena Grassi è un "sistema integrato di cure" che opera nell'area milanese e assicura servizi di assistenza domiciliare integrata, gestisce cure palliative domiciliari e in hospice, organizza case alloggio per pazienti con Hiv, e residenze per malati neurologici o in stato vegetativo. «La particolarità della nostra assistenza è la creatività di chi è al lavoro pur con i propri limiti e dentro una realtà stringente», sottolinea Pirola, direttore generale della Fondazione. «I nostri operatori hanno ogni giorno anche 5-6 visite a domicilio», dice Marta Orsola Sironi, responsabile dell'assistenza domiciliare, «e rispondere al bisogno spesso porta a interventi che eccedono anche i requisiti minimi dei protocolli regionali». «Le nostre strutture sono in rapporto con le università», precisa Federica Gadia, responsabile amministrativa delle strutture di Vigevano: «Accogliamo studenti in tirocinio, giovani che, appena laureati, tornano per proseguire il lavoro iniziato». Sono tanti i momenti belli della loro storia, le aperture delle varie residenze e case in co-housing, le famiglie con cui è nata una stima. Molti sono anche i passaggi critici, legati sia alle normali dinamiche umane, che alle pesantezze burocratiche. Ma, commenta Pirola, «la fatica si fa quando si

distoglie lo sguardo dall'origine». La pandemia mette alla prova anche su questo: «È una guerra», sottolinea Silvana Tosco, responsabile dei servizi infermieristici delle strutture di Vigevano: «Per due anni abbiamo alzato barricate per preservare pazienti e operatori. Ma proprio in questa fase abbiamo compreso cose nuove, ad esempio come potesse essere importante stabilire una forma di connessione tecnologica, attraverso le videochiamate, per i familiari».

**C'è poi la complessità estrema dell'assistenza ai giovani.** «Uno dei problemi è la carenza di infermieri che vadano a curare i minori con disabilità», precisa Marzegalli, coordinatore dell'assistenza per i più piccoli: «Fino a un anno e mezzo fa, a Milano seguivamo 143 ragazzi, oggi 82 perché non abbiamo il personale sufficiente, visto che le risorse messe a disposizione sono davvero limitate. Qui scontiamo una sottovalutazione degli interventi da parte dei legislatori. Per fortuna qualcosa si sta muovendo in Regione Lombardia: speriamo che nella riforma socio-sanitaria si trovi spazio anche per questo settore di assistenza». La Fondazione oggi è la realizzazione dell'intuizione iniziale: luoghi in cui l'assistenza sia possibile dentro un





© Cassisa/Raschielli

abbraccio, perché è questo che viene chiesto, soprattutto nelle fasi più estreme e dolorose del percorso umano, quelle in cui si respira – anche socialmente – un sentimento di tragica impotenza. Come racconta Pirola: «Un nostro fisioterapista cura da anni un uomo affetto da Sla. Questo paziente ha tanta nostalgia del mare, così il fisioterapista è tornato dalle vacanze con una scatola piena di sabbia, è andato da lui e gli ha messo dentro un piede. “Non posso farti camminare sulla spiaggia, ma i piedi nella sabbia posso metterteli...”». «Ci sono tante storie che potremmo condividere, momenti in cui diviene chiaro che l’infinito bussa dentro l’istante», dice don Vincent Nagle, cappellano della Fondazione: «La più commovente è quella di Lucia, una delle persone che mi ha detto: “Padre, io voglio morire”».

Questa donna soffriva molto per i figli, che vedeva incapaci di un affetto. Poi, nell’ultimo anno, la maschera di angoscia è scomparsa, Lucia era serena: aveva il compito di risvegliare nei suoi cari l’amore verso la vita. I figli al funerale mi hanno detto: “La mamma ci ha insegnato tantissimo”. In quegli ultimi mesi, era successo qualcosa di grande».

**Quest’anno la Fondazione** – in cui è coinvolto, oltre a don Vincent, anche don Franco Berti – riflette sui suoi primi trent’anni di vita: «La passione, nata dalla fede cristiana, per chi è nella malattia e nel dolore, può trasformare in una possibilità di vita quella che sembrerebbe una condanna, rendendo “normale” qualcosa che ha dell’incredibile», come dice Onorato Grassi, tra i fondatori e parente di

Maddalena: «Che la Fondazione sia intitolata a lei è segno di un’attenzione alla sofferenza della porta accanto. Durante una sua visita alla Fondazione, Julián Carrón ha detto: “Le vostre sono le mani di un Altro che raggiungono l’uomo”. Penso che la questione si ponga proprio in questo impasto di terra e di cielo che genera familiarità e speranza, là dove ci sarebbe solo dolore e smarrimento».

E nel futuro? «Siamo aperti a rispondere ai bisogni, con realismo», dice Pirola: «Ci piacerebbe continuare a farlo, anche con nuovi compagni di strada». «L’esperienza di questi anni» conclude Riboldi «ci ha confermato che la cura è alla persona, con la sua sofferenza e con il bisogno di speranza. Credo che il futuro della Fondazione sia nel continuare ad assicurare “questa” cura a chi ne ha bisogno». ■