

Si celebra domani la XXI Giornata mondiale del malato. Significativo il ruolo degli istituti di cura

Alessandra, la distrofia e una «nuova» famiglia

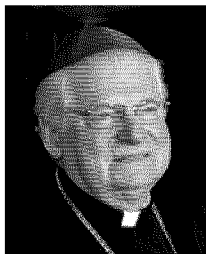
DI STEFANIA CULURGIONI

«Avevo una vita normale. Due figli, un marito, una casa che curavo con amore e attenzione.

Eravamo una famiglia molto unita. Poi ho cominciato a camminare male, a sentirmi rigida, a non articolare bene i miei gesti. E lì è cominciato tutto». È la storia di Alessandra, un nome di fantasia perché lei preferisce restare anonima, che 15 anni fa ha scoperto di avere la distrofia muscolare. Poi ogni cosa si ribalta, il destino fa un inciampo che non ti aspetti e tutto quello a cui sei abituato non potrà mai più essere come prima. Uno scherzo, uno sgambetto, una beffa o forse, solo una situazione che purtroppo può succedere e che bisogna cercare di affrontare con coraggio e positività. Proprio come ha fatto Alessandra. Roberta Grisetti è il responsabile medico della filiale di Inzago della «Fondazione Sacra Famiglia». Un centro all'avanguardia dove oggi si assistono 40 persone affette da sclerosi multipla, Sla, Corea di Huntingtong, malattie degenerative molto rare, ma anche pazienti in stato vegetativo o reduci da brutti incidenti stradali e rimasti mielolesi. Una struttura alle porte di Milano, fondata nel 2008 proprio dalla Sacra Famiglia in collaborazione con la Lism, la «Lega italiana sclerosi multipla Onlus». «La storia di Alessandra è cominciata con stanchezza alle gambe, difficoltà a camminare - spiega la dottoressa Grisetti - e poi si è acuita fino a costringerla, oggi, su una carrozzina. Nel nostro centro è arrivata tre anni fa, quando i suoi familiari, che le sono sempre stati molto vicino, hanno

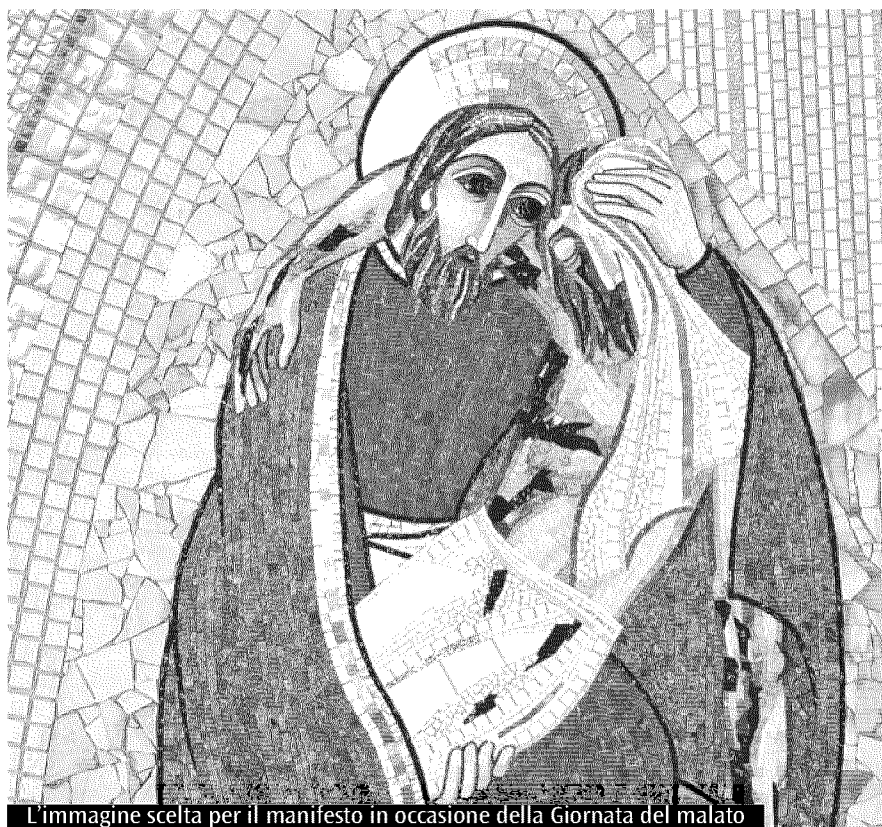
capito di non poterla più gestire da soli. Qui, dopo un primo periodo difficile per via del passaggio da casa sua a una struttura, Alessandra ha cominciato a trovare una nuova serenità. È inserita in un programma di riabilitazione di mantenimento con cui cerchiamo di tenere vive le sue abilità e autonomie residue, partecipa alle attività diurne con gli educatori con cui si leggono libri, si discute, si guardano film e si fa anche un programma in radio. Il suo umore è buono e siamo felici di poterla aiutare a stare meglio». Questo è, in effetti, l'obiettivo che si pone la Fondazione Sacra Famiglia, fondata a Cesano Boscone 116 anni fa da un parroco di campagna. Si chiamava don Domenico Pogliani e arrivò nel piccolo paese alle porte di Milano il 17 febbraio 1884. Vi rimase fino al 25 luglio 1921, quando morì. Era il primo giorno del giugno 1896 quando, con una discrezione che sottolineava umiltà, don Pogliani apriva ai lembi di Cesano Boscone la Casa della Sacra Famiglia, Ospizio per gli incurabili della campagna. La sua opera aiuta ad accorgerci che è molto più bello essere utili e rendersi disponibili agli altri che preoccuparci delle nostre esigenze. Negli anni in cui lui visse, avere in casa un disabile era motivo di vergogna, e tanto peggio un minorato mentale: lo si teneva nascosto. Restava, però, una persona da curare e una bocca da sfamare in quelle povere case di braccianti che vivevano di lavoro duro e anche poco retribuito. E la cosa non era facile, perché per gli abitanti di quei piccoli paesi della campagna milanese, soprattutto braccianti, non esisteva nulla, solamente tanta miseria.

Quando don Pogliani arrivò a Cesano Boscone aveva 45 anni e trovò intorno a sé ignoranza e povertà. E questa divenne la sua principale preoccupazione: agire per gli altri. Accogliere, seguire, prendersi cura di poveri, vecchi, infermi e di tutte quelle persone che non avevano nessuno che si occupasse di loro. Quel piccolo «Ospizio» di campagna con gli anni si è trasformato in un'Opera. La Fondazione Sacra Famiglia oggi ha filiali in Lombardia, Piemonte e Liguria e opera nel campo dell'assistenza, riabilitazione e cura di persone fragili. Ha oltre 1700 dipendenti e 550 volontari e accoglie oltre 2 mila utenti tra bambini, giovani, anziani in forma di degenza piena, diurna, ambulatoriale e assistenza domiciliare. Ogni giorno lavora su un obiettivo: capire quali sono i bisogni sociali, assistenziali e di cura che emergono dal confronto con la società esterna e quindi studiare nuove formule per dare un servizio qualitativamente sempre migliore. La Sacra Famiglia, insomma, non si dimentica di nessun malato e si impegna per allargare lo spettro delle disabilità di cui può prendersi cura. I pazienti colpiti da malattie degenerative hanno bisogno di cura, assistenza, ma anche di una vita dignitosa, vissuta pienamente e al pari, il più possibile, di quella che vivevano prima. «Noi qui ci proviamo sempre - dice Grisetti - con un'équipe di medici, psicologi, fisioterapisti, infermieri, assistenti socio-sanitari, e tanti altri professionisti che lavorano accanto ai tantissimi volontari che ruotano intorno alla nostra struttura e ai nostri pazienti. E posso dire che a volte, tutti insieme, riusciamo anche a divertirci con feste, allegria e voglia di vivere».



Andando a visitare, in questo primo anno del mio ministero a Milano, alcuni grandi ospedali e luoghi di accoglienza e di cura, ho incontrato la sofferenza e la domanda di salute degli ammalati, dei loro familiari e degli operatori sanitari. Conservo, scolpite indelebilmente nel cuore, alcune immagini di bambini segnati dalla malattia in braccio alle loro mamme. Lì il dolore è così abbracciato dall'amore da venirne quasi assorbito. Anche se il corpo è umiliato e martoriato, il cuore è lieto, perché è certo di non essere abbandonato alla solitudine. Carissimi, Dio è vicino a ciascuno di voi come e di più di una mamma e di un papà al loro bambino.

Cardinale Scola, Lettera agli ammalati, Natale 2012



L'immagine scelta per il manifesto in occasione della Giornata del malato

