

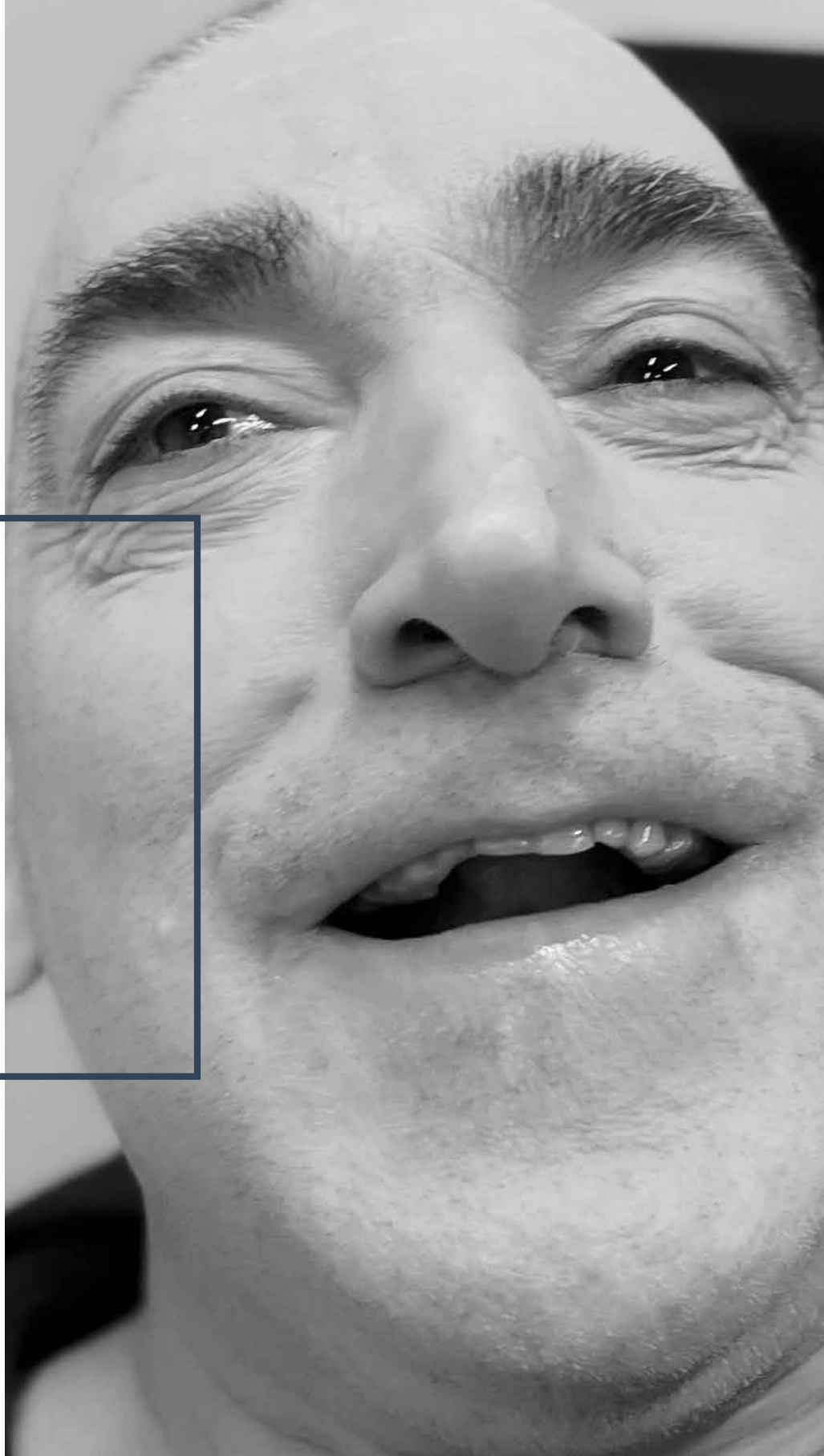
ANNO IV • N°1 • 2022

MAGAZINE

50 MILA VOLTI

””

PERIODICO DELLA COOPERATIVA OSA
Operatori Sanitari Associati





LA BUONA NOTIZIA È L'ASSISTENZA DOMICILIARE.

Più tempo per te, migliori guadagni, una professione stimolante e sempre nuova in una grande realtà. Contratto a tempo indeterminato o con Partita Iva.

**PER LA TUA CANDIDATURA,
VAI SU OSA.COOP E COMPILA IL FORM
NELLA SEZIONE "LAVORA CON NOI".**



EDITORIALE

“A costo di sembrare un catastrofista – e non lo sono, per natura e vocazione – vorrei mutuare la definizione che di questo strano e doloroso periodo ha dato lo scienziato Walter Ricciardi nel suo ultimo libro: “Pandemonio”. Con un sottotitolo efficace: “Quello che è successo, quello che non dovrà più succedere”. I termini “pandemia” e “pandemonio” suonano in modo simile ma non condividono la medesima etimologia. Addirittura quest’ultima parola fu coniata dal poeta John Milton, in antitesi a “pantheon”, per indicare l’edificio costruito da Satana nel “Paradiso perduto”. Ora, lungi da me la volontà di imbarcarmi in considerazioni demonologiche, mi piace pensare che al devastante caos originato dal Covid-19 si possa ed anzi si debba rispondere muovendosi con ordine logico su due direttrici, solo apparentemente distinte e distanti: le riforme e l’umanità. Ho ascoltato con attenzione il dibattito pubblico soprattutto attinente ai temi della Salute emerso in questi due anni; in qualche caso vi ho anche partecipato, attento a non esondare dal mio ruolo e dalla mia professionalità, sempre per evitare di indulgere all’effetto Dunning-Kruger (la tendenza che porta chi non è esperto o competente in una specifica materia a ritenersi maggiormente competente di quanto

in realtà sia). Ho raccolto buone proposte, alcune meno, altre inaccettabili per il fatto che sembrano non tenere in alcun modo conto degli eventi eccezionali a cui il mondo è stato sottoposto. Le indicazioni migliori sembrano propendere per una riforma del sistema sanitario che finalmente destini l’ospedale alla cura delle acuzie e l’assistenza primaria a quella delle cronicità. Il tema che tuttavia mi è parso carente è piuttosto quello dell’umanità. Non si può prefigurare e programmare una necessaria stagione di riforme senza prevedere il contenuto – altrettanto necessario – della centralità della persona umana. Che è anzitutto attenzione, vicinanza, premura, verso quelle fasce di popolazione che ad oggi sono rimaste scoperte da un’adeguata assistenza socio-sanitaria.

Ricostruiamo, partendo dal bene e dal buono che c’è.

Giuseppe Maria Milanese

”

“ SOMMARIO ”



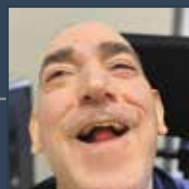
NESSUNA RIFORMA SENZA UMANITÀ 3

EDITORIALE



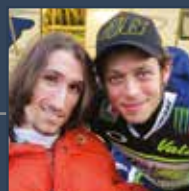
SENZA AMORE GLI ANZIANI MUOIONO 7

INTERVISTA A MONSIGNOR PAGLIA



L'ACROBATA IMMOBILE 14

STORIA DI COPERTINA



L'INSOSTENIBILE LEGGEREZZA DI LUCA 21

ASSISTENZA DOMICILIARE



DOMICILIARE MON AMOUR 24

ASSISTENZA DOMICILIARE



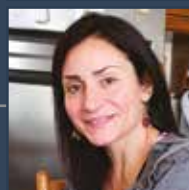
BEDDA SI E TI TALIU 28

ASSISTENZA DOMICILIARE



LA CURA, ALLA FINE 32

ASSISTENZA DOMICILIARE



L'AMORE, ANCORA UNA VOLTA 36

ASSISTENZA DOMICILIARE



GRUPPO DI FAMIGLIA IN UN INTERNO 38

FOTORACCONTO



GUTTA CAVAT LAPIDEM 43

PARTE SECONDA



COSTRUIRE UN SISTEMA STRUTTURATO 44

FUORI DALL'OSPEDALE • IN PRIMO PIANO



I CONTI NON TORNANO 46

IN PRIMO PIANO



UN ESEMPIO CHE FUNZIONA 48

IN PRIMO PIANO



INGUARIBILE NON SIGNIFICA INCURABILE 50

IL COMMENTO

CREDITS

DIRETTORE RESPONSABILE
Massimiliana Ilari

DIRETTORE EDITORIALE
Giuseppe Florio

REDAZIONE
Francesco Valentini - caporedattore
Fabio Cavallari, Cosimo Saracino,
Massimiliano Zaccagnini

PROGETTAZIONE GRAFICA
E IMPAGINAZIONE
Giada Rem Picci

DIREZIONE CREATIVA
Massimiliano Zaccagnini

LE FOTO A PAG.
38, 39, 40 e 41
sono di Antonio Giudice

SEDE LEGALE
E DIREZIONE GENERALE OSA
Operatori Sanitari Associati
soc. coop. a.r.l.

Via Lucio Volumnio, 1
00178 Roma
T. +39 06.710661
F. +39 06.71066440
info@osa.coop



SENZA AMORE GLI ANZIANI MUOIONO

Dialogo con Monsignor Vincenzo Paglia: "Occorre una vera e propria rivoluzione culturale e spirituale. Vorrei richiamare l'attenzione a ciò che definirei il «magistero della fragilità».

Siamo tutti nella stessa tempesta, ma in barche diverse. Quelle degli anziani sono state inghiottite dalle onde"

”

La prima impressione – porgendogli il pugno in questa prossemica della surrealtà - è come l'ultima, dopo una intensa ora di colloquio. E cioè che, nonostante l'appuntamento in via della Conciliazione, nonostante il grande studio negli ambienti della Pontificia Accademia per la Vita, nonostante l'altissimo profilo spirituale, morale, culturale, Sua Eccellenza Monsignor Vincenzo Paglia sia ancora Don Vincenzo. Che sia quindi rimasto il parroco di un tempo. Nulla di caricaturale, per intenderci, alla Guareschi; nulla di drammatico, come per Bernanos: proprio un parroco autentico, un pastore, votato e perciò dedito alla cura delle anime.

Di quella categoria che ha saputo inzaccherare i gomiti del clergyman nelle più aspre trincee delle vie per la pace, della lotta alle povertà, del sostegno ai disagi. C'è qualcosa di eccezionalmente suaden-

te in lui: un po' la bonomia, un po' la voce, abrasa da decenni di dialoghi e tuttavia paziente, un po' lo sguardo, che è quello di chi ha visto tanto ed ha imparato ad accogliere ogni cosa.

Don Vincenzo, incline più alla pratica che alla predica, ha deciso – nel pieno della pandemia – di mettere sé stesso, e dunque l'esperienza e il campo di valori di una vita intera, al servizio dello Stato democratico. Ha accettato l'invito del Ministro della Salute Roberto Speranza a presiedere la Commissione per la riforma dell'assistenza sanitaria e sociosanitaria per la popolazione.

Com'era il bambino Paglia?

La mia vita inizia in un piccolo paese della provincia di Frosinone, Boville Ernica, ove nasco il 21 Aprile del 1945, quindi il giorno in

cui finisce la guerra e devo dire che ho sentito questa data come una sorta di grande benedizione, perché da quel giorno fino ad oggi in Italia non c'è mai stata più la guerra. L'ho interpretato come un segno, come una vocazione cioè ad agire perché tutti possiamo vivere nella pace. Questa consapevolezza, nata negli anni, mi ha segnato e continua a segnarmi. Però in quel paesino con tutte le difficoltà dell'immediato dopoguerra e quindi con tutte le contraddizioni e le problematiche, la mia infanzia è stata segnata anche da un'altra esperienza particolare. Avevo uno zio prete, che abitava in casa con noi, e potevo partecipare alle celebrazioni.

Lo zio era noto, chiamato a predicare ovunque, io a volte lo accompagnavo e assistevo a queste grandi predicazioni, molto partecipe, cogliendo un punto che non ho mai più dimenticato: la centralità della domenica, intesa come una festa straordinaria che si snodava tra mercato, altare e pranzi in famiglia. Accompagnavo lo zio nelle campagne, senza strade, senza luce, per fare catechismo, a me spettava il compito di proiettare i filmini di storie edificanti alle famiglie. Tutto questo mi ha fatto sorgere in una maniera piuttosto forte l'idea di farmi prete, una idea – ancora oggi me ne sorprende – piuttosto ferrea. I miei primi 10 anni nel mio paese sono stati segnati da questo mondo in difficoltà ma che riprendeva la vita nei primi passi della ricostruzione in un clima di grande fervore. Di quel bambino è rimasta ancora oggi la crudezza della realtà, il senso di una vita fatta di cose e non soltanto ideale.

Ricordo che la sera prima di entrare in seminario (ho avuto la grazia di entrare a Roma) mio padre, nella sua coerenza contadina, per evitare che prendessi quella decisione solo

per studiare, come accadeva spesso, chiese: «Ma tu vuoi andare in seminario per studiare o per farti prete? Perché, se fosse per studiare, io non ti manderei a Veroli, ma a Frosinone». Quasi a dire: ti iscrivo ad Harvard! Ma io, senza tentennamenti, gli risposi: «Voglio farmi prete, questa è la mia netta decisione, poi dopo non lo so». Il seminario romano significò poter venire immediatamente in contatto, a soli 10 o 11 anni, con una dimensione enorme, ricordo ancora la partecipazione alla celebrazione a San Pietro, al corteo papale, c'era Pio XII, il Papa della guerra e della pace, lì sentii che Roma mi faceva toccare con mano il centro del cristianesimo.

Nel seminario romano venivi forgiato fin nel profondo, ricordo ad esempio la lezione per cui tutti dovevamo mettere in comune quello che ci avevano dato, nessuno poteva conservare qualcosa per sé; quindi, imparammo il senso di una comunione che nasceva nel quotidiano. Così penso con grande tenerezza a quegli anni anche se in un seminario a volte durissimo e che tuttavia mi hanno fatto diventare un prete romano, cioè dedito al servizio di Dio e custode di una romanità che significa anche universalità.

1973, Filomena, incontrata a Trastevere, amica dei giovani che avevano riaperto Sant'Egidio, fu ricoverata in un cronicario, morendone dopo pochi giorni. Questo episodio è diventato, nella ricostruzione ex post della sua vita, una sorta di fattore scatenante del suo impegno vorrei dire: politico e forse la stessa premessa ideale di tale impegno: «Senza amore gli anziani muoiono». È una affermazione senza appello, vuole spiegarcela?

I miei primi anni di sacerdozio sono stati se-

gnati dal nuovo impulso dato alla Chiesa dal Concilio Vaticano II, che vissi con passione durante il suo svolgimento. Mi sento un prete figlio del Concilio e della passione di rendere il Vangelo fermento di una nuova vita che coinvolgesse me stesso in prima persona e il resto dell'intera società. Ero destinato alla carriera diplomatica ma rifiutai, volli andare in parrocchia, perché volevo vivere nel cuore del popolo di Dio e nel cuore del mondo. Incontrai gli amici di Sant'Egidio e scelsi di unirmi per poter vivere una esperienza ecclesiale radicata nel Vangelo e nella sua forza di cambiamento che ci portava a vivere due primati: quello del Vangelo e quello dell'amore per i poveri. Quando arrivammo a Trastevere scoprimmo un quartiere pieno di persone anziane. Filomena era una di loro, orgogliosa dei suoi lunghi capelli che lei intrecciava e raccoglieva in un gran fazzoletto sulla testa.

Era conosciuta da tutti, anche perché andava in giro per il quartiere tutto il giorno. Forse era un po' "svanita", ma aveva stretto amicizia con quei giovani che avevano riaperto il piccolo convento di Sant'Egidio, dopo che le monache carmelitane se ne erano andate da tre anni, e che stranamente le erano diventati amici. Lei infatti prese a frequentare il piccolo convento e trovava sempre qualcuno che chiacchierava con lei. L'amicizia crebbe e lei, per le difficoltà che aveva a badare a sé stessa, affidò a quei giovani i "libretti" della pensione. Anche se spesso dimenticava di averglieli consegnati e si lamentava di averli persi. Era una delle tante amicizie con gli anziani del quartiere. La storia con lei prese una svolta dolorosa quando fu ricoverata in un "cronicario" (istituto per malati inguaribili, cronici, appunto) contro la sua volontà. I parenti, vedendo che lei non poteva più badare



a sé stessa e che loro non potevano prendersene cura, decisero per il ricovero. Appena giunta in istituto, le tagliarono i "suoi" capelli di cui andava più che orgogliosa, la sedarono per tenerla buona. Dopo pochissimi giorni morì. La morte di Filomena ci sconvolse. Il croninario l'aveva come inghiottita nelle sue spire e portata via nel giro di pochi giorni, senza che ci fosse la possibilità di intervenire. Fu una ferita che spinse Sant'Egidio a interrogarsi sulla condizione nella quale versavano tanti altri anziani. Capimmo una cosa fondamentale: gli anziani senza amore muoiono! Nella vicenda di Filomena emergeva la crudeltà di una società che non sapeva amare i suoi anziani. Molti di loro, rinchiusi in quei veri e propri lager moderni che sono gli istituti, morivano soli, disperati, abbandonati. Soffrendo molto più del necessario. E gli anziani muoiono anche perché non c'è amore per loro! E neppure pensiero. Sono e restano ai margini della società. Ancora oggi è questa la loro condizione. Non c'è una visione per loro, una politica e una cura adeguata. La pandemia li ha incontrati così, soli. E li ha travolti. Agli inizi della pandemia abbiamo sentito dire che siamo tutti nella stessa barca. Ed è vero. Ma è ancor più vero che siamo tutti nella stessa tempesta, ma in barche diverse. Quelle più piccole – quelle degli anziani in particolare – sono state inghiottite in un attimo dalle onde. Senza pietà.

Lei argomenta di un «vecchiaia che non emerge»: che è o attiva ma relegata in un circuito separato, o costituita da malati e persone affidate a badanti e istituti. Come la si può far riaffiorare?

Credo che sia anzitutto importante parlarne - ovviamente prima frequentandola - e mostrando la preziosità e la ricchezza di questo



mondo nascosto. Molti anziani oggi sono attivi ed è bene che siano comunque aiutati e sostenuti in questi anni in più di vita. Il problema diventa quando la vecchiaia mostra tutta la sua fragilità. Ed è in questo momento che la loro esclusione diventa crudele e disumana: sono solo un peso che va scartato. È la legge che guida una società basata sul profitto che elimina ciò che non produce e rappresenta un pesante costo non solo economico. Occorre una vera e propria rivoluzione culturale e spirituale. Vorrei richiamare l'attenzione a ciò che definirei il «magistero della fragilità». Mi spiego: gli anziani fragili ricordano a tutti noi la nostra fragilità, nessuno di noi ne è immune, a cominciare dal bambino appena nato. È una predica che ci fanno non con le parole ma con il loro corpo infragilito. L'espulsione della fragilità dalla nostra vita significa mentire a noi stessi e vivere nell'illusione della forza. Ma una società solo di forti, non solo non esiste, ma anche solo pensarla è crudele: nessuno sfugge alla fragilità. Semmai la nostra condizione di fragilità deve farci riscoprire l'indispensabile dimensione del prenderci cura gli uni degli altri.

Il Covid ha falcidiato gli anziani, lei stesso interloquendo con il Ministro Speranza ha parlato senza mezzi termini di «strage di anziani». Che responsabilità ha la nostra società, non soltanto il ceto dirigente, non soltanto l'assetto della sanità pubblica, ma proprio ciascuno di noi cittadini?

Io credo che di fronte a quello che è successo durante la pandemia, a parte quelle colpe che vanno accertate e perseguite, esiste una complicità anche inconsapevole di cui tutti dobbiamo prendere coscienza al più presto. Che cosa è avvenuto: per un verso gli sviluppi della scienza ci hanno dato 20 o 30 anni da vivere in più; per altro verso l'indifferenza

o l'autoconcentrazione su di sé ci impedisce di curare e di sostenere gli anziani, da qui la strage! Ecco perché questa contraddizione della società va compresa: quando Papa Francesco parla di scarto intende dire esattamente questo: noi abbiamo scartato gli anziani prima della pandemia, la strage è avvenuta perché già li avevamo scartati, altrimenti se ognuno di noi se li fosse tenuti a casa probabilmente ciò non sarebbe accaduto o non in queste proporzioni! Ecco perché urge una presa di coscienza per capire che dobbiamo prenderci cura gli uni degli altri. Nessuno si salva da solo, soprattutto se è più debole; ma anche chi è forte, se non intraprende quest'altra via, è comunque debole, da qui la grande lezione della pandemia, quella di trasformare in una scelta positiva la connessione che di fatto già è insita nella realtà. Come dire, un virus invisibile in poche settimane ha stroncato tutti, siamo tutti legati. Allora questo legame che è stato schiaffeggiato dalla pandemia deve diventare una scelta di fraternità: i più deboli vanno privilegiati per ritessere il tessuto dell'intera comunità.

La vecchiaia come «età da inventare», a 200 anni dall'invenzione dell'infanzia: quale esercizio creativo immagina?

Noi possiamo godere di trent'anni di vita in più senza un adeguato piano politico, sociale, economico e perfino senza spiritualità a supporto. Se si considera ciò che ci siamo inventati invece per i primi trent'anni di vita (scuola materna, asilo, elementari e così via): proviamo a immaginare se ci fosse stato un vuoto, come sarebbero cresciuti questi ragazzi? Questo stesso lasso di tempo ci viene dato e non sappiamo per fare cosa e come, quindi c'è proprio bisogno di una creatività ad hoc. Io sono lieto che il Papa abbia avviato un ciclo di catechesi sulla vecchiaia perché

anche come Chiesa non sappiamo che dire a riguardo. Perché si sono inventati un Sinodo per i giovani e non per gli anziani? Perché si pensa che i giovani sono il futuro e gli anziani sono uno scarto? Eppure rappresentano la maggioranza! In questo senso tutte le istituzioni della società sono chiamate appunto a inventare un modo di vivere questi ulteriori trent'anni. Le faccio il piccolo esempio di un'anziana amica di Sant'Egidio, la quale un giorno mi disse: «Finalmente ho capito perché io vivo di più anche senza far nulla, il Signore mi ha concesso più tempo da vivere per pregare di più per la pace». Così lei, prendendo un atlante geografico, ogni giorno pregava per la pace in un Paese diverso: si era inventata una spiritualità, era diventata intercessione. Immagini milioni di anziani che pregano: viene su un grande santuario di intercessione verso il cielo!

"Nella vecchiaia daranno ancora frutti" (Sal 92,15). Papa Francesco: «Ho scelto questo tema per la seconda Giornata Mondiale dei Nonni e degli Anziani, che si celebrerà il 24 luglio 2022, per promuovere il dialogo tra le generazioni, specialmente tra i nonni e i nipoti». È, ancora una volta, il tema del vecchio e il bambino.

Queste due età estreme della vita sono i luoghi dove se non c'è affetto non contano. In questo senso sono una benedizione perché riescono, se li accogliamo, a diventare le sponde degli affetti che altrimenti non abbiamo più. Il lavoro, lo studio, gli impegni quotidiani, l'ossessione per i soldi ci rubano la vita. In questa alleanza dei deboli c'è la speranza di un nuovo luogo degli affetti.

Lei ha deciso di mettersi in gioco, collaborando, anzi: prestando la sua esperienza e la sua analisi alle istituzioni della Repubblica.

Ne è valsa la pena?

Ne è certamente valsa la pena. Con tutta franchezza: dopo una prima titubanza, ho sciolto la riserva perché di fronte alla strage di anziani che stava avvenendo le alchimie relazionali mi sembravano davvero roba da ricchi. Ho scelto di partecipare e devo dire che il Ministro mi ha lasciato una grande libertà. Abbiamo lavorato alacremente e le posso dire che davvero stiamo (e mi auguro di continuare) realizzando una cosa unica e le posso aggiungere che - senza gridarla - la prospettiva spirituale è stato il motore a cui nessuno ha saputo resistere.

Ancora nel suo ultimo intensissimo libro, lei prorompe con una frase coraggiosa, anche per un credente. L'orizzonte della vecchiaia è la morte, per cui lei chiosa (precisamente scrive: «oso dire»): «Il meglio deve ancora venire». Questo «meglio» può valere anche per chi non è credente?

Per forza! Anzitutto perché non è che dipende da lui: lo riceverà gratis! Il meglio non dipende se credi o non credi, come credente io so che il meglio c'è e ci sarà dato gratuitamente. Se uno non crede, non importa: gioiremo dopo!

Appena ieri è stato pubblicato l'ultimo volume di poesie di Valerio Magrelli. Una di queste è intitolata: "È possibile uscire vivi dalla vecchiaia?".

Magrelli ritrova i propri genitori morti tra le pieghe del proprio volto, guardandosi allo specchio. E afferma: «servo a qualcosa» se costoro si danno appuntamento tra occhi, naso, fronte «per tornare ad amarsi». Le chiedo infine: è possibile uscirne vivi? È in quel lascito la ragione privata, intima della vecchiaia?

Io le rispondo anzitutto citando Dante sul dopo, quando il poeta dipinge con una pennellata la resurrezione della carne (Divina Commedia, Paradiso, XIV canto), si distrae un poco e guarda gli occhi dei genitori che rivedono la carne riempire le ossa dei loro figli.

Lì Dante dice: un miracolo, una gioia esplosiva come questa ripaga tutto. Voglio dire che la vecchiaia ci fa capire l'oltre, la vecchiaia ci fa intuire che se il corpo deperisce la nostra vita non lo fa, anzi si avvicina a destinazione.

Questa è una visione presente già in Seneca e in tante religioni, per noi cristiani è l'affermazione che l'oltre non è puro spirito ma anche carne, anche corpo.

L'oltre, come la vecchiaia, è umano, è toccabile, è sensibile: come non lo sappiamo ma, se vogliamo trovare una piccola descrizione, leggiamo Gesù risorto in quei 40 giorni dopo la Pasqua.

Giuseppe Florio



L'ACROBATA IMMOBILE

*La storia di
Massimo Saltimbanco, assistito
dal centro OSA di via Majorana
fin da quando aveva 12 anni.*

*"Con tutti i miei problemi,
mi sento fortunato.
Perché ho una bella famiglia,
una bella scuola e mi serve poco
per stare bene"*

”

Massimo di cognome fa Saltimbanco: ed è difficile immaginare maggiore crudeltà dall'anagrafe per un uomo che da 55 anni è compresso, schiacciato, distorto da una tetraparesi spastica.

Eppure lui insegna, attraverso l'alto magistero della propria vita, che si può essere acrobati da fermi; leggiadri nel piombo di una paralisi; e perfino felici, al di là del muro dell'apparenza e dei pregiudizi sociali.

A spiegarlo basterebbe la sua risposta alla più insopportabile delle domande: «Massimo, ti senti fortunato o sfortunato?». «Con tutti i miei problemi, mi sento fortunato. Perché ho una bella famiglia, una bella scuola e mi serve poco per stare bene».

In effetti, questo ragazzone, che dimostra

assai meno degli anni che ha e che sa dischiudere sorrisi schietti e lanciare sguardi puliti, sembra paradossalmente fortunato. La sua famiglia stretta è quella che l'ha accolto in casa e se ne prende cura da molti anni: il fratello Roberto, di pochissime parole e moltissimi valori; la cognata Anna, di moltissime parole e altrettanti valori; i tre nipoti tutti ormai over 30, grazie ai quali si è iperscolarizzato («Con loro ha fatto per 3 volte le elementari, le medie e le superiori»).

Anna è una campionessa di schiettezza e perciò riesce a restituire con efficacia la chiave per interpretare la vita di Massimo, la sua personalità, le sue istanze: «Non abbiamo nulla da "camuffare", dissimulare: con





lui tutto è faticoso, pesante, duro. Ho scelto di accudirlo che avevo solo 18 anni ma non l'ho fatto per lui, l'ho fatto per amore di mio marito, il quale non accettava affatto la condizione del fratello. Era arrivato a "voler dare letteralmente la vita per lui".

Mi sono resa conto fin da subito che, se volevo vedere Roberto sereno, mi sarei dovuta sobbarcare questa situazione. Non è stato facile ma oggi siamo felici. Nessun quadretto da Mulino Bianco, però...

Con Massimo ogni due-per-tre devo fare la parte della cattiva, appena ieri ha risposto male a Roberto e così me lo sono preso da parte e l'ho sonoramente rimproverato. Quando passo da lui dopo averci litigato, gli faccio questo gesto qui (mima simpaticamente la minaccia di tagliargli la gola) e lui:

che ho fatto?, e io: lo sai e non te lo devo dire...». Dev'essere questo il motivo per cui, alla esplicita domanda: «Com'è la tua famiglia?», risponde senza esitazioni: «Una meraviglia! Mi trattano come una persona normale».

Soggiunge Anna: «Massimo è gentile e socievole, si butta nelle novità anche perché è stimolato nel senso giusto. Lui deve imparare ad essere indipendente, gli abbiamo fatto capire che innanzitutto deve pensare a sé stesso e poi agli altri».

La descrizione collima con quella di Concetta Camardella, assistente sociale, ed Emanuela De Cicco, educatrice, entrambe in forza al Centro Diurno di via Quirino Majorana, quella che Massimo chiama "scuola", in cui OSA dedica attività di riabilitazione a



pazienti con disabilità complesse e lui viene seguito ogni giorno, tranne il fine settimana, dall'età di 12 anni: «Ringrazia per ogni premura, ha modi di altri tempi, è gentile, dolce, un autentico "romanticone"».

Lo si capisce anche dalle sue "amicizie speciali", tutte al femminile («Margherita e Vanessa!») e dalla passione per le cantanti («Mi piacciono Giorgia, Annalisa, Laura Pausini»). «Ho 3 biglietti per un concerto all'Olimpico di Venditti e De Gregori a cui non potrò andare», gli faccio io, proponendogli un regalo e invece lui, dando dimostrazione di gusti netti, me lo rimbalza: «No, grazie, non mi piacciono, sono tristi».

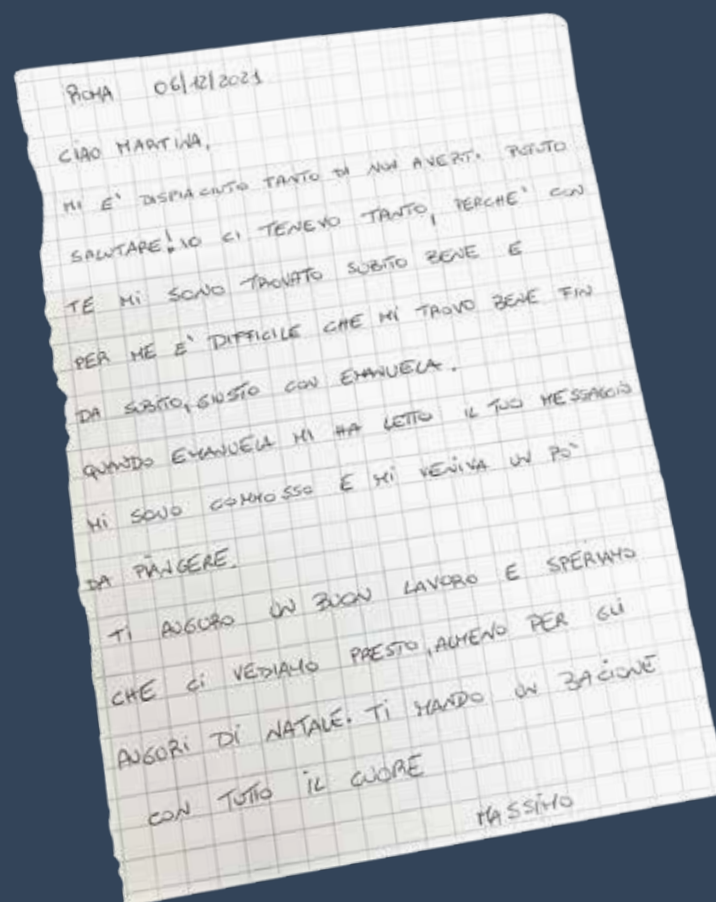
Forse è questa la cifra di Massimo, la ricerca della felicità pure da una posizione scomoda, una ricerca non forsennata ma assennata, quella che segue tracce sul filo di una rigorosa ponderazione. È chiaro ascoltandolo o leggendo alcuni suoi scritti, raccolti dalla faticosa traduzione dell'educatrice e del logopedista («Io la mente, loro il mio braccio»): «Noi non veniamo considerati, ci sentiamo invisibili, abbiamo difficoltà a fare una passeggiata per colpa di automobili e marciapiedi occupati. Ed è un problema anche per le mamme che portano in giro i figli nel passeggino», argomenta con generosità. Ma il problema è più largo e profondo e attiene evidentemente all'idea che la società ha dei disabili: «Mi dispiaceva da bambino perché mi guardavano come una bestia rara, ora accade un po' meno, una volta una signora per guardarmi per poco non andava a finire sotto un autobus...».

La sua battaglia per l'emancipazione non

si pone limiti: ha lottato per oltre due anni per ottenere l'autorizzazione di un giudice all'acquisto di un'automobile attrezzata per accogliere la sua disabilità e finalmente ora può farsi scarrozzare per le trafficate vie capitoline.

E non sembra volersi fermare. Questo lo stralcio di un dialogo con la cognata Anna: «Io sono normale? Se sì, perché le comunicazioni del Centro le mandano a voi invece di darle direttamente a me?». Come si risponde a un tipo così tanto in gamba?

Giuseppe Florio



L'INSOSTENIBILE LEGGEREZZA DI LUCA

Un giorno, nel 2004, la vita di questo ragazzo aquilano viene sconvolta per sempre da un pirata della strada. L'assistenza domiciliare con OSA dura ormai da quasi 20 anni. Prima in Abruzzo poi a Roma. "Gli operatori della Cooperativa sono le mie mani"

”

Metti un giorno qualunque. Sei appena uscito da scuola e sai che tra poco sarai a casa. L'Aquila, la città in cui vivi, non è troppo grande, le distanze sono umane e con il motorino, poi, ci vuole davvero poco. Tra un quarto d'ora sarai a casa e potrai ascoltare tutta la musica che poche ore prima avevi lasciato a scaricare sul pc. O magari sceglierai di vedere un film, o di fare merenda, oppure di farti una doccia, o ti dedicherai a una qualunque delle cose come chiunque di noi fa ogni giorno quando rientra tra le mura amiche. E metti che invece quelle cose qualunque, da quel giorno qualunque, tu non possa farle più. Nessuna di quelle cose, non da solo almeno.

È quello che è successo a Luca, 18 anni fa, quando lui ne aveva 17. Esce da scuola, monta sul motorino, pochi metri e un pirata della strada lo travolge, gettandolo a terra.

La caduta non sembra brutta, a terra non c'è sangue, il motorino non ha un graffio, il cap-

potto non ha uno strappo. Solo che Luca non si muove più, se ne sta disteso a pancia in su sull'asfalto e non riesce a muovere un dito. Il casco integrale ("Amo le moto, ancora adesso, ma non sono mai stato uno spericolato, non ho mai fatto nulla di pericoloso e il casco l'ho sempre indossato"), gli ha troncato le vertebre C4 e C5, togliendo ogni possibilità di comunicazione tra la sua testa e il resto del corpo.

Oggi Luca, detto Denny dagli amici per via del cognome - De Nicola - ci accoglie in una stanza che continua a raccontare la sua passione per i motori: modellini di auto e moto, diligentemente esposti sulla libreria, foto con i suoi piloti preferiti, Rossi e Melandri sul pc, un grande schermo su cui non si perde una corsa del Motomondiale o della Formula 1. Con lui, vive la mamma, Mariella, una donna coraggiosa che ha saputo andare oltre la disabilità, lasciando il posto in banca per dedicarsi

completamente al figlio.

"Io non voglio che la situazione di mio figlio sia una prigionia, ogni volta che posso lo porto a vivere la vita come gli altri ragazzi". Per questo, quando l'ha accompagnato al concerto di Gallagher ha scelto la prima fila, quella dove stanno i fan più accaniti. E il cantante è sceso dal palco per salutarlo.

"La sua è una situazione delicata, respira con il diaframma, ha un'invalidità motoria e insufficienza respiratoria e se non succede nulla durante una giornata per noi è una conquista".

Luca è stato preso in cura da OSA nel 2005 e fu proprio la Direzione Sanitaria, nelle persone del dottor Giuffrida e del dottor Attardi, a raggiungerlo all'Aquila per stabilire un piano terapeutico, perché quello di Luca era un caso unico.

Fino a quel momento, dopo un primo intervento

all'Aquila, era stato ricoverato presso l'Unità Spinale di Firenze. "Lì mi hanno istruito sull'uso di carrozzine e degli ausili idonei, mi hanno spiegato come poter continuare a vivere, mi hanno insegnato a potenziare le funzioni residue".

Nel 2009, un altro terremoto stravolge la vita di Luca e della sua famiglia; e non un terremoto qualunque. "In quei giorni ero di nuovo a Firenze in ospedale per un controllo, c'era la Tv accesa e vedo la mia città devastata. Ho pensato fosse scoppiata una bomba. Mia

sorella Annamaria, lei studia medicina, era a L'Aquila e lo ha sentito tutto il terremoto." Con la casa inagibile, l'unica possibilità è spostarsi a Roma, in un appartamento al piano terra, con un piccolo giardino.

A occuparsi di lui, ancora OSA, con un'assistenza dedicata e delicata, perché basta davvero poco per creare un danno notevole.

"Quello di Luca è un corpo che devi sentire, ascoltare. La mobilitazione, cioè i passaggi

dalla carrozzina al letto per dire, sono la cosa più complicata; anche il solo spostarlo, toccarlo, sono fasi molto delicate, anche perché lui è molto alto e molto magro".

A parlare è Giuseppe Cangianello, 40 anni originario di Latina, uno degli infermieri storici che assistono Luca a domicilio. Insieme a lui, la Cooperativa ha messo a disposizione un'équipe

che comprende, a turnazione, anche altri 2 infermieri, 3 fisioterapisti e 3 OSS. Ogni giorno sono loro le sue mani, le sue gambe, il suo corpo. "L'ascolto è fondamentale perché ti dice cosa devi fare; uno lo interpreta in base alle proprie capacità, conoscenze. Si crea un'alchimia non facilmente ripetibile. L'assistenza di Luca non è per tutti".

"La mia disabilità è diversa dalle altre, faccio fatica a mettere anche il cappotto. Tutto passa dalle mani di un altro e quindi devi avere al fianco delle persone con cui sei in sintonia.



Qualunque mia scelta deve essere realizzata da un altro e come questa persona fa questa determinata cosa influisce sulla qualità della mia vita. Passa tutto tramite gli altri e quindi questo altro fa tanto, fa tanto se lo fa con passione, attenzione. È importante che quando sto con gli operatori OSA mi senta sicuro, mi tolgono un peso, riescono a fare le cose che devo fare".

E di cose Luca ne vorrebbe fare tante. "Ho due terzi di due lauree – dice sorridendo -. Ho frequentato il corso di laurea in Scienze dell'Investigazione, presente solo a L'Aquila, ed ero in pari con tutti gli esami e con profitto, ma poi ho dovuto interrompere per il terremoto".

A Roma si ricomincia e Luca sceglie di studiare Scienze dello Spettacolo a Lettere alla Sapienza, perché ama il cinema. "Mi hanno riconosciuto qualche esame, ho ricominciato, ho praticamente finito però ho avuto un problema con il tutoraggio e ho dovuto lasciare". Sul muro, diverse locandine, tra cui

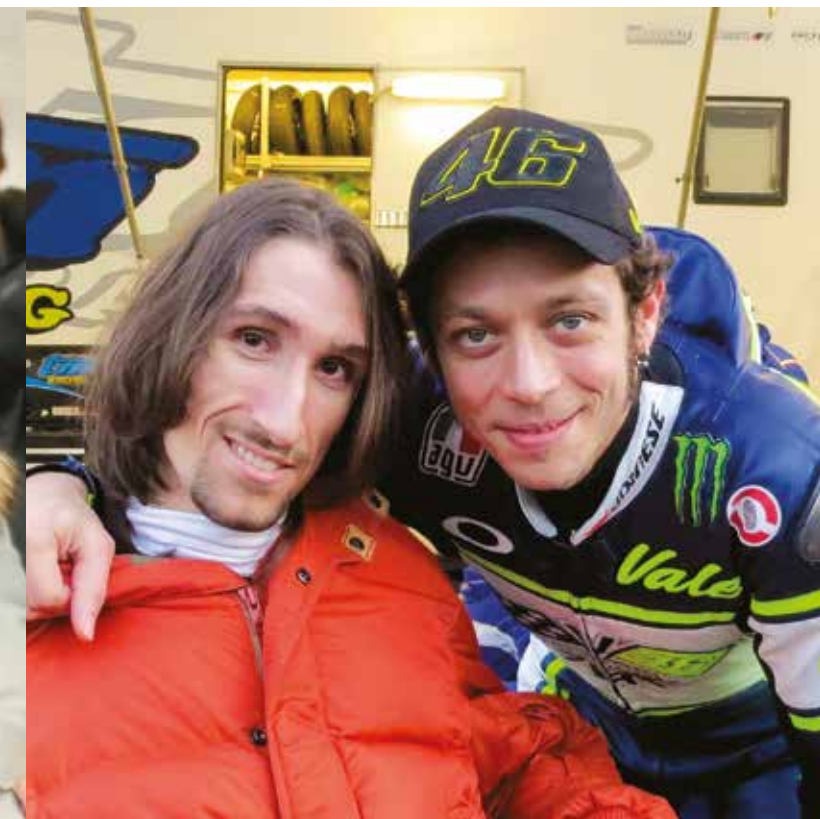
una di Pulp Fiction con tanto di autografo.

"Sono andato spesso ad eventi legati al mondo del cinema. Ho conosciuto registi come Tarantino e Wenders, tutti i grandi. Roma in questo dà delle belle possibilità. Ho studiato storia del cinema, storia del teatro, le discipline dello spettacolo. La regia mi piace in maniera particolare, più che critica cinematografica mi piace l'occhio del regista. Rendere una storia tramite i miei occhi è quello che mi piacerebbe".

Perché nonostante tutto, Luca, la sua storia la porta avanti. Con forza, con coraggio, con l'aiuto della mamma e degli operatori sanitari. Non si ferma, Luca.

Come, 18 anni fa non si è fermato il pirata che lo ha speronato; non si è pentito, non ha mai chiesto scusa e non è mai venuto allo scoperto. Se ne sta lì, da qualche parte, nascosto, come uno qualunque.

Massimiliano Zaccagnini



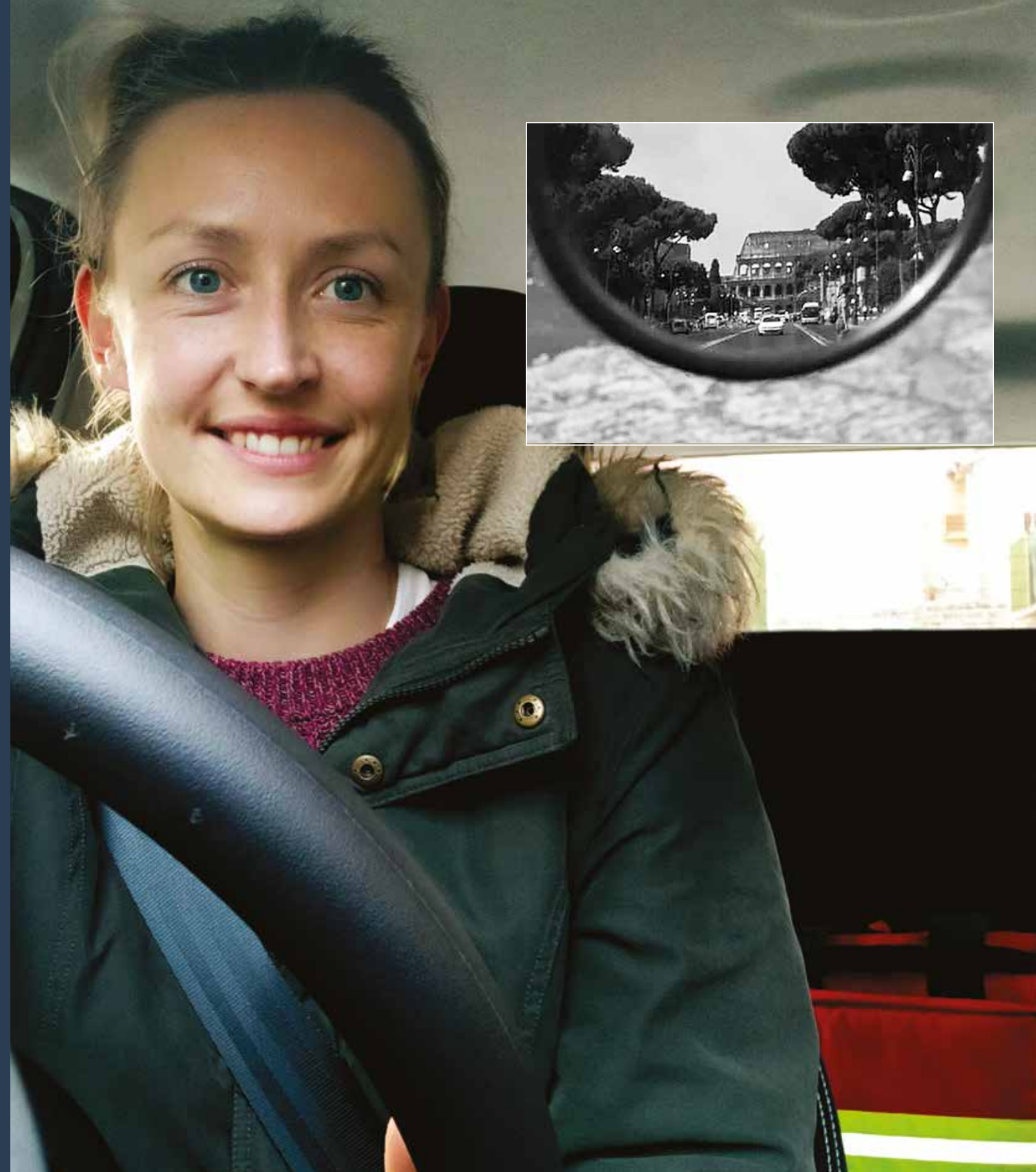
DOMICILIARE MON AMOUR

Ritratto di Stéphanie Breton, 33enne infermiera dell'Adi, originaria di Brest, nord della Francia, arrivata a Roma per amore di un ragazzo italiano e tornata in OSA (dopo un'esperienza professionale in ospedale) per amore dell'assistenza domiciliare

”

Stéphanie è nata a Brest, sulla punta estrema della Bretagna, “di fronte all’America”, dove l’America è l’Inghilterra, l’Oceano si stringe nella Manica e la pioggia e il vento ti bagnano lo sguardo più di quanto riesca ad accecarlo il sole. A Roma è arrivata per amore, 7 anni fa, durante il tirocinio in un ospedale universitario di Bruxelles, dopo aver conosciuto un ragazzo italiano. “L’amore poi è finito, ma sono rimasta qua perché mi sono innamorata della città”. Qua è Italia, qua è OSA dove questa ragazza francese di 33 anni, “bionda senza averne l’aria” per citare Guccini, è approdata una volta messo piede dall’altra parte delle Alpi. Ah *les italiens*. “Ma non parliamo degli stereotipi tra italiani e francesi, a me fanno ridere. Siamo europei, siamo nel 2022”, chiosa

Stéphanie che di cognome fa Breton (“Breton di Bretagna”, la battuta è facile facile) e di mestiere fa l’infermiera domiciliare. Un destino quasi scontato per lei, cresciuta con un fratello e una sorella più grandi che, in Francia, hanno uno studio infermieristico e si occupano, manco a farlo apposta, della stessa cosa. “L’Adi però è molto diversa nel mio Paese, ci sono questi studi che ricevono le richieste direttamente dai medici di base. Lo Stato ti offre un aiuto per avviarli, ma gli aspetti amministrativi e burocratici a cui badare sono moltissimi. A posteriori posso dire che è meglio l’Italia”. La destinazione finale dove Stéphanie è arrivata dopo aver lasciato molto presto la casa “tra campagna e mare” dove abitano ancora suo padre, ex militare ed impiegato delle poste, e sua ma-



dre, una vita lavorativa rivolta alla cura degli anziani. Le prime esperienze nella domiciliare in Bretagna, vari impieghi con contratti interinali nelle strutture sanitarie nel sud della Francia, a Marsiglia e a Saint Tropez - insomma ci sono posti peggiori dove faticare - prima del Belpaese. A Roma ha iniziato subito con OSA, "giusto il tempo di equiparare il mio titolo di studio e ho cominciato con la Cooperativa. Eseguivo i prelievi a domicilio, poi, fatta la dovuta esperienza, sono passata ad assistere pazienti sempre più complessi". Eppure un anno e mezzo fa Stéphanie decide di lasciare "quella grande famiglia" che l'ha accolta "bene fin dal prin-

cipio" per andare a lavorare in una struttura ospedaliera, sempre attraverso un'altra cooperativa. Tirando le somme, con un po' di faciloneria più che di sintesi giornalistica, si potrebbe dire che passa alla concorrenza, per giunta in un settore totalmente diverso dalla domiciliare. "Non l'ho fatto a cuor leggero, mi sarebbe piaciuto vivere quel tipo di esperienza con OSA, ma non è stato possibile. Mi è servito, perché sono stata in reparti pediatrici, in un'unità Covid nel pieno della pandemia, in Pronto Soccorso. Ho colmato delle mancanze che avevo dal punto di vista professionale, ma dopo un annetto ho scelto di tornare a fare l'assi-

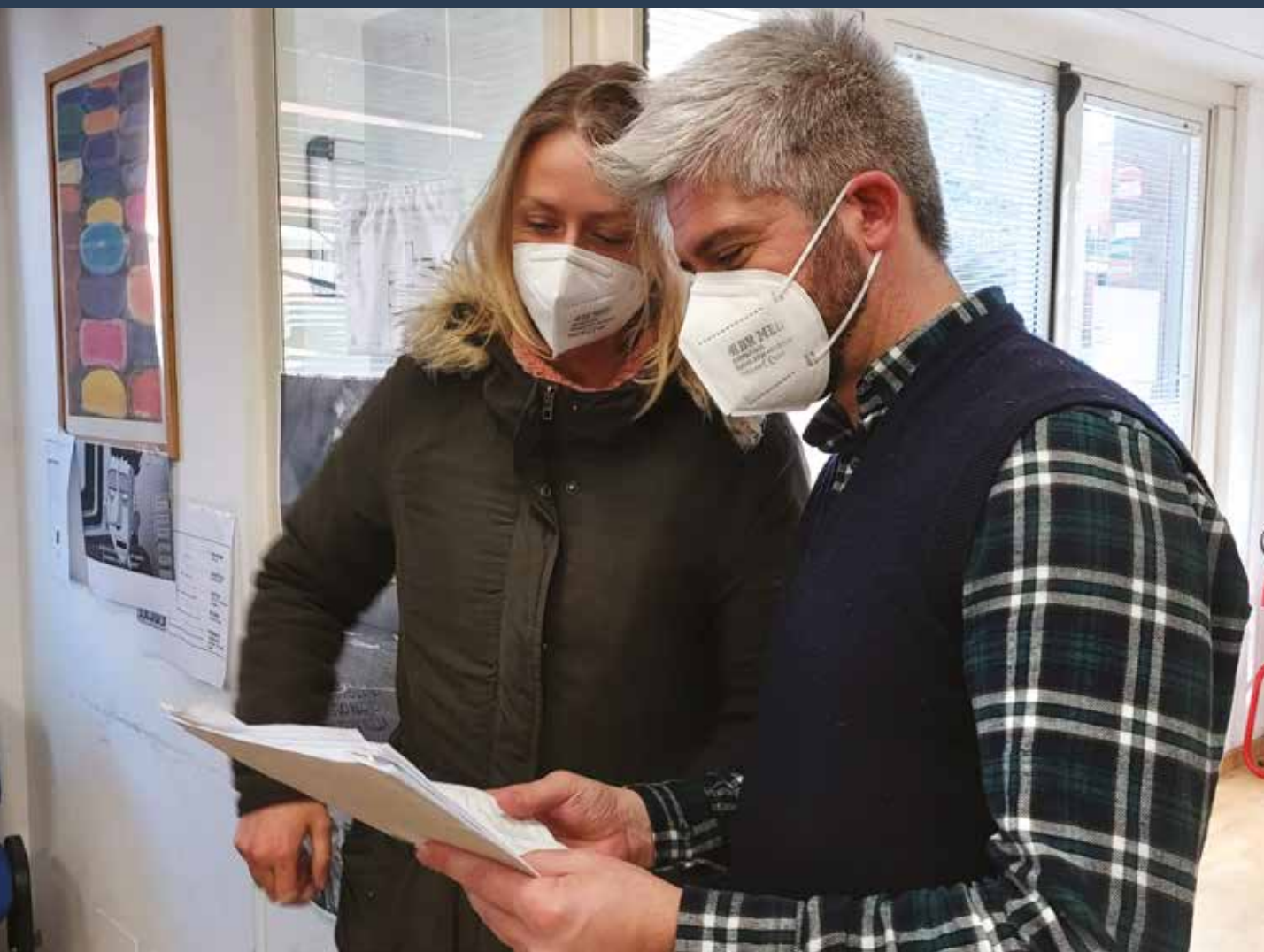
stenza domiciliare". Insomma, OSA andata e ritorno (subito), perché a casa, in famiglia, ci si torna sempre. E Stéphanie ha ripreso a lavorare con la Cooperativa che l'ha accompagnata nei suoi primi passi italiani agli inizi di questo febbraio. Questione di feeling o di passione, come tiene a precisare quando le chiedi una parola per definire quello che fa. "La domiciliare la porto dentro", afferma. "Dopo la vita ospedaliera, posso dire che questa è la dimensione che amo. Riesci a stare più vicina al paziente e anche se a casa i tempi possono essere serrati, ricevi un rapporto umano, professionale, personale più autentico. Non ci sono barriere nella domiciliare, non sei *l'infermiera con la camicia bianca*. Diventi una di famiglia, pur con una frontiera da rispettare che è quella dell'approccio professionale. È una situazione di scambio, in cui paziente e professionista cedono qualcosa l'uno all'altro". Oggi Stéphanie si prende cura prevalentemente di anziani a domicilio, in passato si è occupata anche di bambini ad alta intensità assistenziale, la cosiddetta area critica. "Ho avuto anche due pazienti centenari, 100 e 101 anni", racconta. "La mattina prendo la macchina e faccio il giro visite nelle case per i prelievi, le medicazioni, la somministrazione di antibiotici e gli interventi più articolati come la cura delle piaghe da decubito. Abito nella zona della Centrale Operativa di via Francesco Marconi, a Pineta Sacchetti, e i pazienti che mi sono stati assegnati si trovano tutti in questo quadrante di città". Con la faciloneria di cui sopra, si potrebbe dire domiciliare mon amour, tanto perché Stéphanie non ama i cliché. Ma ama tanto quello che fa. "Il mio è un lavoro dinamico, in cui devi metterti in gioco ogni giorno.

Non c'è il medico che ti sta dietro e ti spiega come comportarti. Anche il lavoro d'équipe è molto diverso. Con gli altri colleghi della Centrale certamente puoi confrontarti e ricevere un supporto, ma in generale devi saper affrontare ogni situazione in autonomia. C'è ad esempio il rapporto con le famiglie che hanno bisogno di comunicazione e di rassicurazione. Ci vuole umiltà, capire che le persone vogliono essere informate sulla salute dei propri cari e allora è importante spiegare bene quello che si fa e il motivo per cui si fa. Per questo dico che l'assistenza domiciliare ti fa crescere molto, perché ti insegna a conoscere i pazienti a 360°, ti rende autonoma e ti fa diventare un punto di riferimento per i familiari. Ed è molto più gratificante, almeno per me, di un turno in ospedale".

Anzi, con la possibilità di ritagliarsi momenti liberi, la Breton può dedicarsi anche alle sue passioni. In primis la fotografia, poi la pittura, il canto e la musica.

"Trovo un'energia particolare dopo aver concluso la mia giornata lavorativa. Sono più libera, ho più tempo per me, sarebbe impossibile se lavorassi in ospedale. Ho una vena artistica: dipingo sul legno, mi piace cantare, ho imparato a suonare la chitarra e il piano da autodidatta. La mia passione resta la fotografia. Mi piace la street photography, immortalare situazioni reali, persone negli angoli di questa città". Vita vera, la stessa che incontri nelle case di Roma con l'assistenza domiciliare.

Francesco Valentini



BEDDA SI E TI TALIU

A Palermo Francesca è una dei pazienti con amputazioni assistiti da OSA a domicilio grazie al lavoro encomiabile di Rita Abbate, fisioterapista.

Una storia di ritorno alla vita riconquistata giorno dopo giorno

”

“Ogni giorno accetto un pezzettino in più di questa vita. Ho perso la gamba, è vero, ma penso anche che se non ci fosse la protesi non starei all’impiedi. Vorrei riuscire a camminare un po’ meglio, senza stancarmi. Piano piano accorcio di qualche metro la distanza per arrivare non all’apice della felicità - perché chi è felice è pazzo - ma ha qualche attimo di dimenticanza in più, per dirla come Totò”. I primi frammenti della sua nuova condizione Francesca li ha messi insieme in un pranzo sul mare prima del Natale 2020, a Mondello, nella trattoria di suo cugino Piero. In quell’occasione ha ritrovato il coraggio di indossare la gonna, truccarsi, sentirsi di nuovo proprietaria della sua femminilità. Prima il selfie “impupata” a sua sorella che abita a Modena (“mi diceva: non ti posso vedere così, devi tornare come prima”) poi l’uscita per andare a mangiare fuori. “Quell’esperienza mi ha fatto capire che non si può, ma si deve ritornare a vivere. Rita

ci ha messo lo zucchero, è stata una luce in fondo al buio”. Rita, all’anagrafe Abbate, è un vulcano di fisioterapista che per OSA, da quasi 10 anni, segue nelle case di Palermo la riabilitazione dei pazienti con amputazioni, assicurando un servizio che, di fatto, non esiste in una forma istituzionalizzata. Una che è riduttivo definire innamorata di quello che fa. E che ti travolge tanta è la passione che mette per aiutare i suoi assistiti. Per loro va in battaglia fino a scontrarsi con le storture e le lungaggini della burocrazia e di un sistema non sempre efficiente. Nel capoluogo siciliano è l’unica professionista dedicata a questa tipologia di assistenza. “Un’assistenza che sfida le leggi della fisica, perché bisogna rieducare i pazienti all’utilizzo di una parte del corpo che hanno perso, ma di cui possono riacquistare funzionalità e capacità grazie alla protesi”, dice Rita, 36 anni, prossima alla laurea magistrale e animatrice, tanto per non farsi mancare nulla,



di *millemila* iniziative in questo campo: incontri, webinar e convegni con vari atenei e l'Associazione Italiana Fisioterapisti fino ad arrivare alla mostra fotografica "Gli Smontabili", progetto itinerante nato nel 2018 per il reinserimento sociale delle persone con amputazione. Un po' quello che è avvenuto con Francesca, aiutata da Rita non solo dal punto di vista riabilitativo. Supportata non solo a rimettersi in piedi fisicamente, ma anche a rimettere in piedi la propria vita. Francesca ha 63 anni, due figlie e 5 nipoti, gli occhi color del mare. Un blu profondo come quello in cui si perde l'orizzonte di Sferracavallo, la borgata marina a due passi da Palermo dove è nata ed è tornata a vivere non appena suo marito Vincenzo è andato in pensione. "Siamo sposati da 43 anni. Convinti!", afferma decisa lei, famiglia di prima pescatori e poi di ristoratori, il sorriso

sempre sulle labbra, la Sicilia condensata in una sala da pranzo tra le ceramiche tipiche di questa terra, i ritratti dei parenti e il quadro di suo padre, Turiddu. Con Vincenzo, una vita fianco a fianco, ha superato di tutto.

La morte del papà quando aveva 28 anni, la conseguente depressione e poi l'incidente capitato a suo marito, schiacciato sul lavoro da un carrello sollevatore nel 2003. Una questione di centimetri dalla tragedia, una questione di centimetri per la vita. "Ci sono voluti 7 anni perché riprendesse a camminare", ricorda Francesca, "di fronte all'accaduto mi sono sentita forte, perché Vincenzo era vivo. Sono stata giorno e notte con lui, mi sono battuta per aiutarlo a guarire, alla fine ce l'abbiamo fatta. Per i 30 anni di matrimonio abbiamo organizzato una grande festa. La ricorrenza in sé ci interessava fino



Rita insieme a Francesca

ad un certo punto: volevamo celebrare una nuova pagina della nostra storia insieme. Non pensavo poi di dover affrontare altro dolore, di doverlo vivere sulla mia pelle, che Vincenzo un giorno avrebbe ricambiato con me". Nel 2018 Francesca inizia ad avvertire dolori alla schiena e alle gambe, sempre più forti, più insopportabili. Comincia il giro di ortopedici, strutture private e pubbliche dell'Isola, specialisti. Sente la tibia e il piede destro che diventano "di ghiaccio", fatica anche a dormire perché di notte la sofferenza aumenta e sta sempre peggio. Al Policlinico di Palermo si sottopone a tre interventi chirurgici. È storia del primissimo lockdown, fine aprile 2020, quando ha già smesso con il maledetto vizio del fumo. I medici le salvano la vita ma la circolazione arteriosa della gamba ormai è compromessa. Francesca ha metabolizzato quello che le è successo e questa consapevolezza, frutto del lavoro insieme a Rita, è un altro pezzettino faticosamente aggiunto al suo nuovo percorso.

"Sono arrivata a pensare che l'amputazione sarebbe stata l'ultimo dei miei problemi. Mi sono detta: *'via la gamba, via il dolore'*. Può sembrare un'affermazione grave e invece, oggi, ne colgo il vero significato: la voglia di vivere, ricominciare". La fisioterapista dell'ospedale suggerisce a Vincenzo il contatto di Rita. È una fortuna che altri pazienti con amputazione non sempre riescono ad avere, finendo in una specie di buco nero della cura dove non hanno accesso a terapie adeguate con danni incalcolabili per vite che ancora si potrebbero risolvere. Rita spiega ai due coniugi come attivare l'Assistenza Domiciliare Integrata di OSA e inizia la prima parte della riabilitazione, tre volte a settimana. "I primi due mesi a casa eseguo una fase preprotesica con la preparazione del moncone, ma è fondamentale il lavoro

sistemico, perché il paziente deve essere messo in piedi sulla gamba sana prima che arrivi la protesi. Ognuno deve poi imparare a gestire gradualmente quello che, alla fine, rimane un corpo estraneo. Una parte dell'addestramento va eseguita invece in strutture con un setting adeguato, perché in appartamento sarebbe impossibile". Francesca è spaventata, ma è pur sempre la donna empatica, sensibile, solare che si fa ben volere da chi la conosce. È una persona capace di leggere dentro agli altri, di coglierne gli stati d'animo.

Con Rita la connessione che si stabilisce è forte, anche adesso che l'assistenza di OSA è terminata. Tanto longeva da scatenare abbracci, risate, confidenze, regali ogni volta che assistita e professionista si incontrano. "Avevo dolore, crisi di pianto. Per distrarmi, durante la terapia, le dicevo: fammi chiacchierare, raccontami qualcosa. Rita mi parlava di quello che le succedeva, anche dei suoi momenti no. È andata che a volte lei faceva la seduta di fisioterapia e io quella di psicoterapia", scherza Francesca. Oggi però vedi la "tigre, prima timida e poi decisa" di cui parla Rita con orgoglio. Una donna tornata a vivere, pezzettino dopo pezzettino. Attaccata alla sua Sferracavallo, tanto da dedicarle una poesia di malinconico amore. Racconta del mare e dei santi Cosma e Damiano, protettori delle paranze, di pescatori devoti che salutano i patroni prima di salpare e a sera vanno in chiesa, scalzi, per dire grazie.

Si intitola "*Bedda si e ti taliu*", bella sei e ti guardo. Proprio come Francesca che l'ha scritta, oggi di nuovo innamorata della sua vita.

Francesco Valentini

LA CURA, ALLA FINE

La storia di Nunzio raccontata da Rosa, infermiera della Cooperativa, con cui ha condiviso un percorso di domiciliarità arrivando i protocolli relativi alle cure palliative.

Un uomo brillante, un professionista mondano, diviso tra Milano e Capriate

”

Rosa racconta la storia di Nunzio con serenità e commozione. È stata la sua infermiera per cinque mesi. Con lui e con il fratello Mario, ha condiviso un percorso di domiciliarità attivando i protocolli relativi alle cure palliative che OSA assicura in Lombardia. Con loro ha vissuto quel tratto di vita, con tutta la passione, la curiosità e la professionalità che rappresenta, in sintesi, l'accezione più nobile del verbo "curare". Tecnicamente la persona che necessita di cure palliative risente di uno stato clinico derivato dalla progressione di una patologia cronico-degenerativa per la quale ogni terapia farmacologica, chirurgica, radioterapica o altro intervento non è più in grado di modificare lo stato e l'evoluzione della patologia stessa, che condurrà verso una morte prevista. Nunzio era affetto da un tumore ai polmoni

con metastasi oramai diffuse. Era un uomo brillante, un professionista mondano, un amante della bellezza e dell'architettura. Milano era la sua "casa" di lavoro, Capriate il luogo dove viveva assieme al fratello. Una famiglia a due, con molti amici sparsi per l'Italia, il mondo.

"Vi era una distonia tra ciò che lui rappresentava, come personalità, ruolo pubblico e l'abitazione in cui viveva. Era una casa di cortile, di quelle tipiche della bergamasca, con pochi fronzoli, ma tanti libri, riviste, ricordi di viaggi. Ogni volta che andavo da loro, imparavo qualcosa di nuovo, mi si aprivano spiragli di un mondo sconosciuto. Nunzio era una persona colta, brillante e perfettamente consapevole del suo male. Mario, il suo scudiero, l'amico, l'accompa-





gnatore, colui che sino ad un certo punto lo ho portato in studio a Milano per continuare i suoi lavori. La loro era una unione di fratellanza straordinaria, che si poneva in contraltare con un'assenza familiare che per rispetto e delicatezza non ho mai voluto indagare.

Nel percorso palliativo, pur consapevole dei protocolli, ho capito che potevo fare con Nunzio un lavoro partecipato. Capire

con lui, il grado di cure da somministrare, tenendo in considerazione quella gradualità che poi gli ha permesso di concludere il suo cammino, assolvendo a tutti quelli che considerava i suoi desideri".

Non si accompagna mai il malato terminale alla morte, si tratterebbe di un percorso impossibile, finché si vive l'accompagnamento è sempre dentro i passi del vivere. Rosa ha cercato di fare esattamente questo, di of-

fruire la possibilità di appropriarsi di tutti gli spazi che Nunzio poteva ancora concedersi. Le è stato necessario pertanto concentrarsi su quanto accadeva, sul desiderio di vita che anche nella fase terminale ha continuato ad essere un elemento insopprimibile. "Nunzio con il passare dei mesi, era diventato un fuscillo, scabro, tremolante.

La malattia lo aveva portato a 'pesare' i suoi cinquant'anni con il fardello di un novantenne, eppure riusciva a fare cose che potevano sembrare impossibili. A casa loro ho imparato a bere il caffè solubile di cui me ne ha voluto fare dono. Così oggi non posso che pensare a quella casa di cortile e ai volti di quei due fratelli quando passo da quella via".

Accogliere, disporsi a ricevere a piene mani, sedere accanto cioè assistere, ad-sistere, rispettando senza condizioni i modi e i tempi. Sono queste le "disposizioni" per un'assistente domiciliare. "Entrare in casa di qualcuno permette il generarsi di questo meccanismo di coinvolgimento e affiatamento che solo la domiciliarità può far nascere. Cambia la prospettiva dei soggetti coinvolti. Mentre in ospedale il paziente viene accolto, a domicilio la situazione si ribalta. Ciò richiede da parte di chi fa assistenza, un rispetto umano che va al di là della prassi professionale. Quando si dice che si deve entrare in punta di piedi nella casa di un utente, non è soltanto un modo di dire.

Chi fa assistenza domiciliare entra negli appartamenti, chiede permesso e si mette a disposizione della famiglia, del paziente. È necessario dotarsi di uno sguardo nuovo, rispetto a quello che si può sperimentare

in una struttura. Le rigidità vanno bandite. L'incontro con il malato è sempre un imprevisto. La malattia oncologica terminale non permette la finzione. La realtà è talmente evidente, chiara e senza doppiezze che è impossibile voltare lo sguardo. Ognuno, parenti o personale coinvolto è costretto ad andare in fondo a se stesso. Entrare nelle case dei pazienti costringe ogni volta ad avere un rapporto con la verità più assoluta.

Tutto questo non esime dalla fatica, non sottrae dal tormento, ma permette di imparare la vita. "Ad un certo punto le condizioni di Nunzio sono iniziate a peggiorare e assieme a lui abbiamo cercato di stabilire un percorso che gli consentisse di avere almeno una parte della giornata con pochi dolori, ma lasciandolo presente, lucido. È stata un'avventura straordinaria, perché in quel momento si è manifestata quella che in gergo viene chiamata l'alleanza terapeutica medico-paziente, in questo caso infermiere-paziente.

Con essa si intende un rapporto improntato su partecipazione, lealtà e fiducia. Ed è quello che è accaduto con Nunzio. A tal punto che quando il percorso stava giungendo al termine, mi ha chiesto espressamente se la terpaia che avrei somministrato gli avrebbe consentito di parlare almeno al telefono con i suoi amici. Abbiamo ritardato di comune accordo, per dargli modo di salutare tutti, di accomiarsi da quel mondo che tanto amava con dignità e fierezza".

Fabio Cavallari

L'AMORE, ANCORA UNA VOLTA

Se c'è un significato nella parola «caregiver», "donatore di cura", forse è proprio racchiuso nella storia dolciamara di Alessandra, che a San Severo assiste suo padre Michele e studia per diventare OSS. Al suo fianco quotidianamente c'è OSA con il servizio di Assistenza Domiciliare Integrata

”

Alessandra non ricorda più quando ha chiuso per l'ultima volta la porta della sua casa a San Severo, Foggia. La chiave l'ha lasciata appesa ad un chiodo all'ingresso dell'abitazione del padre dove si è trasferita insieme ai figli e al marito. Da quel giorno sono trascorsi dodici anni, tante notti insonni e altrettanti litigi in famiglia. Eppure l'appartamento che aveva acquistato con il marito non è molto lontano da quello dei genitori. Se si affaccia dal balcone della cucina sembra toccarlo con la mano dato che si trova nel condominio di fronte a quello dove sta ora. Probabilmente Alessandra non tornerà più in quella casa, almeno non adesso. La cura e l'assistenza che riserva a suo padre le assorbono infatti tutto il tempo a disposizione, esaurendone le energie. È un destino comune a tutti quelli che decidono di stare accanto ad un proprio familiare nella malattia: ed è l'amore, ancora una volta, «che move il sole e l'altre stelle». Alessandra ha

accolto serenamente questo impegno continuo che le ha fiaccato ogni progetto di vita. A fianco a lei quotidianamente c'è la Cooperativa OSA attraverso il servizio di Assistenza Domiciliare Integrata. Michele, suo padre, è sempre stato cardiopatico. All'età di 50 anni subì un intervento al cuore, dopo un lustro ebbe il primo ictus, ma se la cavò miracolosamente senza grossi danni. Il secondo invece gli tolse la parola, quindi ogni possibilità di comunicare col mondo. Fino a quel momento la persona vulnerabile in casa era stata la mamma, con il suo eterno malessere, il corpo afflitto dai dolori per una malattia autoimmune invalidante quale il lupus. Papà Michele era il motore di ogni cosa: faceva la spesa, mandava avanti la casa, accudiva sua moglie, portata via da un peggioramento della sua patologia. È in quel frangente che Alessandra decide di portare suo padre a casa. "Siamo stati 5 anni insieme in quell'appartamento", racconta accomodata su una

sedia in cucina. Nel 2015 però un terzo ictus bersaglia Michele, il quale ne ha definitivamente compromessa la salute. "Da quel giorno è allettato. Per questo abbiamo deciso di trasferirci nella casa paterna dove c'è una stanza in più". L'esperienza di assistenza consumata da Alessandra con il padre fortunatamente non è stata vana. Questa donna esile e dai capelli corvini ha ben pensato di capitalizzare il lavoro quotidiano, studiando per diventare una Operatrice Socio Sanitaria. Un'occasione di riscatto che la proietta

verso il futuro. Le notti trascorse a prendersi cura di Michele le ha dedicate anche ai libri, preparando gli esami per il diploma. A dicembre scorso il completamento del percorso: adesso è pronta ad aiutare altre persone con la necessaria professionalità. In questo percorso di vita, tra l'assistenza al padre e gli studi per diventare un'operatrice socio sanitaria, Alessandra

riconosce di avere tanti rimpianti. Si sente una mamma 'fallita' perché è stata costretta a dedicare ai suoi figli poco tempo. Iride ed Emanuele hanno rispettivamente 15 e 13 anni e vivono, come tanti loro coetanei, le tribolazioni dell'adolescenza. "Li ho trascinati con me in questo mondo di dolore", si lascia andare in un sorriso amaro. Forse anche per questo ogni tanto scoccano scintille tra di loro che aggiungono stanchezza ad una esistenza complicata. Alessandra ha anche l'impressione di essere la moglie di un marito che si è "adattato alla vicenda". Ma la verità è che è una donna forte e capace di trasmettere serenità. L'appartamento al quinto piano del complesso condominiale nella

periferia di San Severo è ordinato e pulito e dalla vetrata della cucina filtra un tepore che illumina la stanza.

Alessandra, 40 anni, è l'ultima figlia di quattro fratelli. "Sono la più piccola, la più fortunata", sottolinea con ironia prima di raccontare di essere venuta al mondo per "attutire la depressione" della madre in seguito alla morte del fratellino. Nel paesino foggiano ancora ricordano la tragedia in cui rimase coinvolto un bambino di soli due anni. Il

piccolo morì a causa delle ferite riportate dopo la caduta dal balcone di casa: un terremoto per l'intera famiglia. Mentre Alessandra racconta queste vicende, Michele sbatte le palpebre e sembra partecipare alla conversazione. Davanti al suo letto veglia una cagnolina. "Si chiama Gioia, mio padre avrebbe voluto che la chiamassimo Contessa. Ma abbiamo fatto bene a darle quel nome perché è

l'unica 'gioia' che adesso abbiamo in casa", scherza ancora Alessandra, che poi ritorna seria e confida: "La mia esistenza è stata caratterizzata da una catastrofe dietro l'altra. Sono riuscita solo a diventare mamma e neanche a godermi i miei figli a tempo pieno".

Se c'è un significato nella parola «caregiver», "donatore di cura", forse è proprio racchiuso nella storia dolciamara di Alessandra, che ha saputo farsi carico della salute del proprio padre per poi allargare lo sguardo agli altri.

Cosimo Saracino



GRUPPO DI FAMIGLIA IN UN INTERNO

A Frosinone OSA gestisce, per conto del Distretto Sociale B, una casa dove 6 ragazzi poco più che 30enni, con vari livelli di disabilità, si ritrovano due volte a settimana per lavorare sulla propria autonomia.

È il progetto dedicato al "Durante e Dopo di Noi", finanziato con la legge 112/2016, dove si imparano condivisione e regole comuni attraverso un'esperienza comunitaria unica.

Perfettamente integrati con il territorio, vanno a fare la spesa, preparano il pranzo, si premurano di curare gli spazi comuni. Ma soprattutto lavorano su emozioni, capacità e potenzialità.

Sara ha un sorriso per tutti e ama i fiori



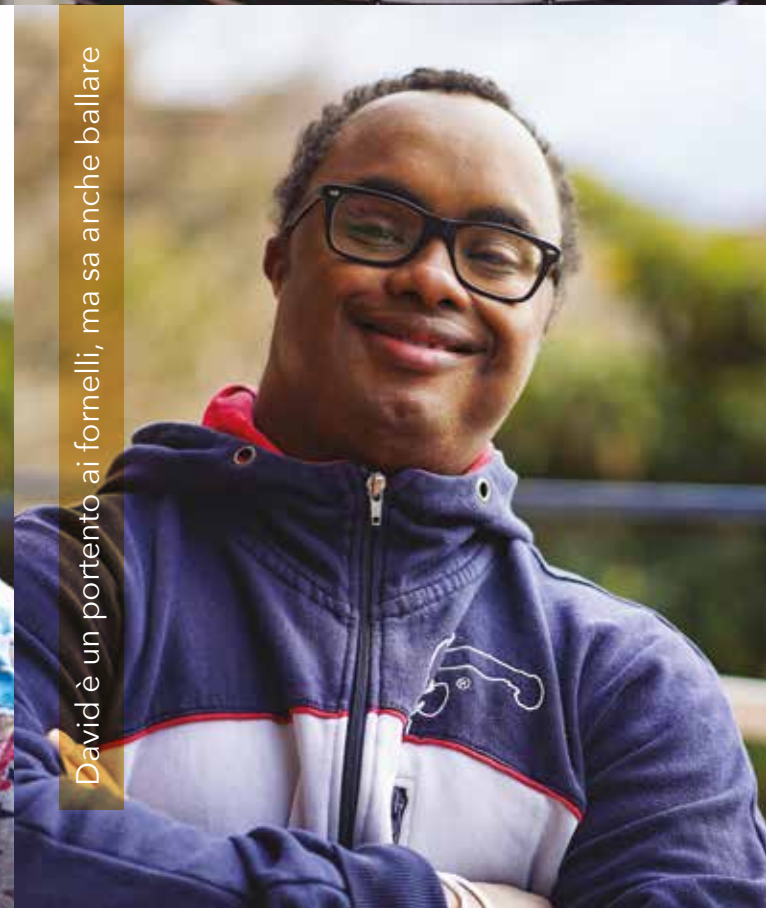
Cristiano sembra il più timido, ma con il twist si scatena



Valentina è un'instancabile chiacchierona



David è un portento ai fornelli, ma sa anche ballare



Matteo è un talento a disegnare, appassionato di Manga



Arianna ama fare la spesa e cucinare





L'équipe di lavoro, formata da due educatrici, Nadia Campioni e Laura Carbonbardi, una psicologa, Barbara Celani, e il coordinatore Anna Caterina Fabrizi, attraverso l'integrazione di competenze interdisciplinari, segue i ragazzi in questo progetto di vita comune. Nell'appartamento di viale America Latina ognuno ha un compito e tutti sanno cosa fare: David e Arianna si cimentano nella pasta al forno "che fa dimagrire", Matteo pulisce la stanza ma si ferma per mostrarti orgoglioso i suoi disegni ispirati ai fumetti giapponesi. Valentina e Sara non la smettono di parlare mentre rifanno i letti. E Cristiano, pur timido e riservato, si scatena a tempo di musica nella sala relax.

F.V.



GUTTA CAVAT LAPIDEM

È il «gutta cavat lapidem» la misura dell'attività pubblicistica condensata nelle pagine che seguono. Dal campo largo di Confcooperative, attraverso una altrettanto larga esperienza di «best practice» consumata in funzione sussidiaria al Paese, è utile sollecitare le Istituzioni; portare dati ed esempi; provare a contribuire alla ripartenza, resa urgente come mai prima d'ora dalla tempesta perfetta della pandemia.

È, in soldoni, il modo di mettere in pratica il dettato costituzionale, che assegna alla cooperazione un ruolo ed una funzione ben precisi.

Giorno dopo giorno, con il sostegno dei mezzi di comunicazione di massa, con l'interlocuzione di un'opinione pubblica attenta ed esigente, prefigurando un sistema della Salute adeguato alle nuove esigenze e quindi una società più giusta e solidale.

"COSTRUIRE UN SISTEMA STRUTTURATO FUORI DALL'OSPEDALE"

Il presidente Milanese, ospite in due diverse puntate a DiMartedì, ha portato all'attenzione dell'opinione pubblica nazionale i temi della sanità territoriale



Per ben due volte Giuseppe Milanese è stato ospite a DiMartedì, il talk show condotto in diretta su La7 da Giovanni Floris, intervenendo nel merito del dibattito sulla situazione sanitaria del Paese. Nella puntata del 18 gennaio scorso, confrontandosi in studio con gli altri invitati, esponenti di spicco del mondo istituzionale, politico e sanitario, il presidente di OSA e di Confcooperative Sanità ha ricordato come, specialmente in pandemia, sia importante "evitare che gli ospedali, in un sistema 'ospedalocentrico', vadano sotto pressione e finiscano per abbandonare altre tipologie di pazienti. La variante Omicron comporta un'alta contagiosità, grandi numeri e un ricorso alle terapie intensive. Dobbiamo quindi portare avanti, tutti, un'azione di civiltà in assenza di un sistema territoriale ancora strutturato". In quest'ottica il PNRR "rischia di farci investire sui mattoni e non sulle persone". Intervenuto nuovamente in studio nella puntata del 22 febbraio, Milanese ha invece

focalizzato l'attenzione sulla tutela dei più fragili nell'ambito del confronto pubblico sulle possibili riaperture. "Siamo un popolo con 14 milioni di persone che combattono con la cronicità, di cui 8 milioni e mezzo over 65, che pur vivendo un po' di più, non passano gli ultimi anni di vita in buona salute. E allora il problema è: quanto vogliamo proteggere queste fragilità?", ha ricordato il presidente di OSA e di Confcooperative Sanità. "Quando si deve decidere in sanità, bisogna farlo all'interno del triangolo libertà-salute-economia. Ed è pericolosissimo, perché più ci sia avvicina ad un vertice e più si lasciano scoperti gli altri. In questo senso è necessario capire se comportarsi come l'Inghilterra che, nella prima ondata, decise addirittura di non ricoverare gli over 65 o come l'Italia che ha avuto invece un approccio prudente. Sicuramente oggi bisogna allentare, perché ci sono gli aspetti economici e di libertà che vanno tutelati, ma dobbiamo tenere presente questo triangolo".



INQUADRA
IL QR CODE CON IL TUO SMARTPHONE
PER VEDERE LA SINTESI DEGLI INTERVENTI
DEL PRESIDENTE MILANESE SU LA7

I CONTI NON TORNANO

Il Servizio Sanitario Nazionale va ammodernato (o riformato, o rivoluzionato): e va bene, tutti più o meno concordi. Il PNRR è (o può essere) una manna dal cielo: e anche qui, nessuno sembra avere da eccepire. Gli investimenti previsti individuano (finalmente) la sanità territoriale come leva della riforma: evviva, deo gratias, guardiamo al futuro e non piangiamo per il latte versato negli ultimi 40 anni.

Con queste premesse, filerà tutto liscio, si dovrebbe procedere speditamente verso un sistema della Salute a misura e a tutela di paziente, quali inceppi potrebbero esserci? E no, teniamolo a mente, siamo in Italia e storicamente l'esperienza riformatrice del Belpaese non è stata sempre proficua. Anzi, ha subito stop'n go quando meno ce lo si aspettava, o è stata accidentata, o ha preso pieghe talmente surreali da imboccare strade diametralmente opposte a quelle prefigurate. Occorre quindi andar cauti, usando cioè quella cautela premurosa che sanno avere soltanto le levatrici negli stretti mesi che conducono al parto.

Guardiamo con attenzione – analizziamo, soppesiamone i possibili pro e contro – ai modelli organizzativi su cui fondare l'assistenza territoriale individuati dal PNRR, con un occhio più acuto a risorse e tempistiche, che poi rappresentano le reali ascisse ed ordinate di una riforma.

Non sono, come sa bene chi mi conosce, un

bastian contrario. Eppure devo rilevare, dalle schede progettuali del Piano, alcuni nodi di criticità non di poco conto, che ci interrogano addirittura se la futuribile architettura del territorio risulterà solida o precaria.

Provo a ragionare ad alta voce, aprendomi al confronto: la prima preoccupazione attiene alle nuove strutture. Com'è noto, le risorse stanziati per le 1.288 case della comunità e per i 381 ospedali di comunità saranno assorbite dalla costruzione o ristrutturazione e dalla dotazione tecnologica dei nuovi presidi. Pur perplesso sulla reale efficacia di estendere, a livello nazionale, modelli con una precisa identità regionale, mi domando e chiedo: quale personale sosterrà a regime queste strutture? Per le case di comunità, se si escludono i medici di medicina generale, il fabbisogno di personale è stimato per oltre 6mila amministrativi e più di 10mila infermieri. Sono stati stanziati solo 94,5 milioni (appostati nel Decreto Rilancio) per l'assunzione di 2.363 infermieri di comunità, mentre per le restanti 14mila unità il PNRR non contempla oneri aggiuntivi a carico del SSN. È lecito presumere, pertanto, un vasto spostamento di risorse umane da altre strutture. Per gli ospedali di comunità, invece, a fronte di un fabbisogno di più di 3.400 infermieri e di quasi 2.300 OSS, è stata calcolata una spesa ulteriore di circa 240 milioni, da coprire attraverso i futuri risparmi derivanti dal cosiddetto "Piano

di Sostenibilità". Un discorso analogo investe anche l'assistenza domiciliare. I costi per assistere a domicilio 807.970 nuovi pazienti ammontano infatti a 1,6 miliardi, di cui solo 500 milioni sono finanziati dal Decreto Rilancio. Dal 2027 mancheranno all'appello 1,1 miliardi, da reperire sempre attraverso il Piano di Sostenibilità.

Pur convinto che una maggiore capacità di risposta sul territorio genererà economie sui livelli di maggiore complessità, soprattutto per l'ospedale, è difficile prevedere – come prospettato dal Piano – risparmi per oltre 1,3 miliardi nel 2027. Anche perché, e ciò conduce al secondo aspetto critico, il PNRR reitera uno dei principali fattori di debolezza dell'assistenza domiciliare nel nostro Paese. C'è infatti una questione di ampiezza del bacino di utenza, considerando che non ci schiodiamo dal 2,8% di over-65 trattati, ma c'è anche un problema di continuità dell'ADI, con una media nazionale desolante di 15 ore/anno di assistenza per paziente. La stratificazione contenuta nel PNRR prevede tra le 12 e le 36 ore di assistenza all'anno per l'80% dei nuovi utenti. Numeri sideralmente distanti dagli standard europei e che ripropongono, in chiave sanitaria, la celebre storia del "pollo di Trilussa", per cui tutti i pazienti, in termini di distribuzione statistica, risulterebbero assistiti, mentre nei fatti solo il 20% riceve cure degne di questo nome. Tra l'altro, con livelli assistenziali così bassi, è difficile immaginare quei benefici attesi sul setting ospedaliero su cui si fonda l'attendibilità del Piano di risparmi.

La terza e ultima criticità riguarda il personale. Rischiamo, infatti, una riforma letteralmente "senza braccia". Rispetto alla sola ADI, per sostenere 900mila nuove prese in

carico occorreranno almeno 110mila operatori, perlopiù infermieri che, semplicemente, non ci sono. Il PNRR calcola 96mila nuovi infermieri formati per il 2027, ma bisogna considerare i pensionamenti, stimati nel Piano ottimisticamente in 26mila (2020-2026), rispetto ad un dato reale di quasi 38mila infermieri pensionati tra il 2014 e il 2018. I conti non tornano e, allora, come fare? Noi battiamo da tempo sul ferro caldo della configurazione di nuovi profili professionali (e cioè l'OSS specializzato) con una formazione ad hoc nell'ADI, ovviamente sotto la supervisione ed il coordinamento infermieristico.

Emerge dunque il rischio di investire su una riforma insostenibile sul lungo periodo senza che si alimenti una mole di spesa corrente ingestibile. Allora, anzitutto si operi con un censimento analitico – Regione per Regione – delle strutture già esistenti o a tal fine utilizzabili e del personale effettivamente in forze: che poi è un modo per capire con quali dotazioni di armi e uomini ci si potrà cimentare in questa guerra. E poi si adotti un metodo funzionale: che per la nostra visione è quello della sussidiarietà. Quindi di uno Stato che programma e controlla (e su queste funzioni concentrerei le assunzioni) e un sistema privato (possibilmente no profit) sul territorio che compete sul piano della qualità, in modo da delegare la scelta ai cittadini. Forse così si assicurerà la giusta salute e si realizzerà qualche porzione di Costituzione rimasta colpevolmente inevasa.

Giuseppe Maria Milanese

Panorama della Sanità – gennaio 2022

UN ESEMPIO CHE FUNZIONA

In questo presente eccezionalmente sospeso – sospeso tra angoscia e speranza, tra malattia e rimedio, ma imbrigliato anche nell'impossibilità di emanciparsi dal passato verso il futuro – hanno proliferato soprattutto due categorie professionali. Anzitutto quella dei virologi, a torto o a ragione centrati finanche dal mirino della satira, a torto o a ragione soggetti al giudizio transeunte dei fatti, pronti a inchiodarli ad inappuntabili verità. E poi quella degli chef, di cui i canali televisivi pullulano oltre misura, guide impareggiabili nei mesi della chiusura e dello sconforto.

Io ho accuratamente evitato di essere ascritto alla prima genia, anche quando sollecitato dalle redazioni dei media, per l'acclarata indicazione secondo cui ciascuno dovrebbe limitarsi a fare il proprio mestiere.

E il mio mestiere da trent'anni ha consistito nel praticare la cooperazione come metodo per implementare l'assistenza primaria, vale a dire quei servizi alla salute che ancora, col ritardo dei lustri, mancano fuori dall'ospedale. Tuttavia, in un momento in cui le speranze valgono più di sempre e le prospettive di

ventano la via per accedervi, provo piuttosto a raccontare quello che c'è.

Non sono quindi quello che sa o può dare ricette, in cucina o nel campo largo della salute. Sono però curioso, perlomeno per come Foucault intendeva la curiosità: una sorta di meraviglia necessaria a distrarsi dal reale per guardare diversamente le cose. Allora oggi guardo al serrato dibattito in corso che coinvolge i medici di medicina generale, in un passaggio epocale che potrebbe muoverli da un rapporto di convenzione con lo Stato ad uno di dipendenza, stravolgendo un assetto che sembrava consolidato. Non entro nel merito delle posizioni, limitandomi a registrare lo scontento degli uni, l'affanno degli altri, in un tourbillon in cui è difficile stabilire un equilibrio tra soggetti virtuosi, elementi perniciosi, sindacati, Stato e Regioni. In cui diventa arduo comporre un nuovo equilibrio per saldare parti preziose di un mosaico più ampio.

Così, per la mia natura di curioso, mi volto indietro o mi guardo intorno, sempre alla ricerca di buone prassi e, possibilmente, di

connessioni. E, lungi da me la volontà di propinare ricette ai medici o ai legislatori, provo a indicare una realtà che, semplicemente, funziona bene. Funziona a dovere non soltanto in termini economicistici, ma anche rispetto – userò un'espressione orrenda – alla «customer satisfaction», che altro non è che la buona pace dei pazienti che hanno avuto bisogno di quella filiera.

Mi riferisco ad Iniziativa Medica Lombarda (IML), una cooperativa che nell'intera Regione conta su 735 soci, così configurandosi come la maggiore del Paese, sorta come risposta organizzata al progetto CReG, programma di gestione delle cronicità. Prima della tempesta perfetta della pandemia, IML si occupava principalmente della presa in carico dei pazienti cronici con una modalità integrata ed innovativa, raggiungendo la cifra imponente di 80mila assistiti. Percorso tanto virtuoso da meritare una analisi puntuale e benevola da parte di AGENAS nel gennaio del 2021. L'avvento del Covid ha, di fatto, ridotto (quando non bloccato) il sistema di presa in carico, ma non ha fermato le attività della cooperativa. Anzi, ne ha sollecitato l'impulso all'adattamento, adeguandosi alle nuove condizioni emergenziali. Allora, telemedicina a go go, attraverso il telenitoraggio di pazienti Covid, sospetti Covid o fragili, televisite e teleconsulti per raggiungere fin nei domicili coloro che vi erano giocoforza rintanati; prenotazioni ed esecuzioni di tamponi rapidi sempre nelle case, ovviamente insieme alle aziende sanitarie; e vaccinazioni a tappeto, fino a conseguire la corposa cifra di 750mila a fine febbraio. Iniziativa Medica Lombarda sembra pronta an-

che ad imboccare il nuovo corso prefigurato dalle riforme in seno al PNRR, disponibile alla gestione «chiavi in mano» delle Case di Comunità.

Ciò che emerge è, da un lato, la duttilità del modello immaginato, realizzato, affinato e messo alla prova anche nell'emergenza; dall'altro, la capacità di sartorializzarsi alle esigenze della salute che è una dote etica prima che funzionale. Nelle conversazioni con il mio amico medico Mario Battista Sorlini, tra i protagonisti di questa significativa impresa, ascolto frequentemente parole di questo peso: «Non può interessarci lo scontro con le istituzioni, siamo sempre pronti ad adattarci se il fronte è interessante, innovativo, deontologicamente corretto».

In questa ultima affermazione io ritrovo non una ricetta ma forse un quid maggiormente prezioso: le coordinate tridimensionali di un sistema più vasto e profondo, che è quello del servizio che la cooperazione vuole e può rendere al Paese in forma sussidiaria. Ritrovo la realizzazione plastica del mandato costituzionale affidato alla cooperazione. Ritrovo un esempio che vorrei segnalare, con la modestia dell'avventore e non il protagonismo del cuoco, a coloro i quali in questo frangente della nostra Storia stanno occupandosi responsabilmente di riforma della sanità.

Giuseppe Maria Milanese
Panorama della Sanità – marzo 2022



INGUARIBILE NON SIGNIFICA INCURABILE

Il libro che Mons. Vincenzo Paglia ha scritto con Luigi Manconi, "Il senso della vita" (Einaudi – 2021) apre uno spiraglio di riflessione rispetto all'annosa questione sull'eutanasia. È necessaria una legge o il senso del problema sta altrove, a monte, alle origini stesse del nostro dirci uomini, credenti o non credenti?

In un passaggio particolarmente significativo il Monsignore affrontando il tema della morte sottolinea: "Chi si avvicina alla morte sente venir meno non solo la vita ma anche la presenza degli altri. Dovrebbe, invece, realizzarsi attorno al morente un'alleanza di amore che faccia sentire il calore della vicinanza affettuosa. Gli stessi medici e infermieri devono sentire la responsabilità di educarsi all'ascolto e alla relazione con chi sta per morire. [...] La morte mette fine alla vita ma non alla relazione."

Ebbene, di cosa sta parlando Vincenzo Paglia? Di un affidamento cieco alla fede, di una visione trascendente distante dalla realtà? No. Introduce, in maniera delicata, ciò che nel nostro

Paese appare ancora una sorta di tabù insoluto: le cure palliative, nell'ambito di un'alleanza terapeutica medico-paziente. Eppure, esse dal 2002 rientrano nei Livelli essenziali di assistenza che lo Stato e le Regioni devono fornire, gratuitamente, alla popolazione attraverso un modello assistenziale in rete. Il termine deriva da "palliare", ovvero coprire, nascondere con un pallio che nell'Antica Grecia e nell'Antica Roma era il telo di lana che si poggiava su una spalla e si drappeggiava intorno al corpo, sopra la tunica.

Obiettivo principale di queste cure è dare senso e dignità alla vita del malato fino alla fine, alleviando prima di tutto il suo dolore, e aiutandolo con i supporti non solo di ambito strettamente medico, a compiere quel tratto di strada che lo separa dal commiato. Nessuna speranza di debellare la malattia, ma inguaribile non significa incurabile ed è proprio dentro questa logica che le cure palliative conquistano il loro spazio virtuoso.

Fabio Cavallari · scrittore



Seguimi in OSA



**Hai degli amici infermieri?
Portali con te in OSA.
Farai crescere la nostra Cooperativa
e potrai avere un vantaggio anche tu.**

Per ogni tuo contatto che inizierà a lavorare con OSA, riceverai 50 euro per ogni mese della sua collaborazione, fino ad un massimo di 36.

**Segnala il suo nome o invia direttamente il suo CV a seguimi@osa.coop
Hai tempo fino al 30 giugno 2022***

*Vedi il Regolamento pubblicato nell'Area Riservata del sito www.osa.coop

Osa[©]

Osa s.f. / o-sa /

[una comunità al servizio della salute,
ispirata dai principi della cooperazione,
che opera al fianco del Servizio Sanitario
Nazionale e fonda il suo agire sulle
persone e per le persone]



Operatori Sanitari Associati