

Desidero ringraziare per questo invito che mi dà la possibilità di presentare a nome dei miei cari amici Luciano Riboldi, Maurizio Marzegalli e Alessandro Pirola la Fondazione Maddalena Grassi, e mi permette di dire che essa è stata accolta in questa casa, non solo all'interno di questo edificio molto bello al centro della città, ma anche in un clima di cultura e di compagnia. Questo avvenimento negli anni è stato determinante per lo sviluppo ed il progresso delle attività specifiche di assistenza alle persone con malattia e disabilità. Per questa compagnia accogliente e rispettosa la Fondazione Grassi ha maturato un giudizio di stima e di riconoscenza.

Maddalena Grassi è una fondazione che ha lo scopo di accogliere e condividere il bisogno della persona che soffre a causa di infermità o malattia in qualsiasi manifestazione attraverso la promozione di forme di assistenza sanitaria domiciliare e ospedaliera in tutte le sue specificazioni. Essa ha avuto riconoscimento regionale e nazionale

Il contenuto dell'intervento è sanitario e si riferisce all'assistenza medica specialistica, assistenza infermieristica, riabilitazione funzionale, alla de-ospedalizzazione protetta per continuità assistenziale, all' addestramento al recupero funzionale per raggiungere una autonomia e alla educazione continuativa delle reti familiari e amicali per lo sviluppo dell'assistenza informale.

L'attività prevalente è l'assistenza domiciliare integrata offerta tramite il Servizio Sanitario Nazionale ed in forma diretta. Gli interventi sono svolti in regime di accreditamento con Aziende Sanitarie Locali per realizzare assistenza sanitaria territoriale in tutte le patologie. Particolari convenzioni con Aziende Ospedaliere e Istituti di Ricerca e Cura a Carattere Scientifico si riferiscono a progetti di collaborazione, nel corso delle degenze ordinarie e dopo la dimissione, allo scopo di realizzare continuità assistenziale a medio e lungo termine per patologie da immunodeficienza acquisita, da neoplasie, da malattie croniche degenerative o per infermità delle età neonatale ed infantile, che richiedono interventi di elevata specialità.

Nel complesso vengono erogate circa centomila ore di assistenza all'anno a duemila pazienti, con un carico mensile di settecento e giornaliero di quattrocento soggetti. Ogni giorno in quattrocento famiglie della città gli operatori della Fondazione forniscono prestazioni sanitarie di vario livello.

L' assistenza domiciliare cambia continuamente la sua domanda. Recentemente è divenuta acuta la sollecitazione per assistere neonati con gravi disabilità, bambini che hanno bisogno di prestazioni sanitarie anche sulle 24 ore. Di conseguenza abbiamo cercato di disporre di specialisti e della organizzazione per impegnarci con questi bambini, che sono diventati un settore importante ormai della attività.

La Fondazione Maddalena Grassi (FMG) collabora con il sistema dei medici di Medicina Generale (singoli e associati) fornendo un supporto organizzativo, per le attività di studio e la gestione dell'ambulatorio infermieristico. Questa collaborazione ha trovato applicazione nelle procedure di prevenzione primaria e secondaria e di follow-up per le principali malattie croniche.

La FMG gestisce strutture sanitarie residenziali.

- due case di accoglienza sanitaria per soggetti con immunodeficienza acquisita, per un totale di 25 posti letto
- un centro polifunzionale comprendente strutture di accoglienza diurna e in regime di ricovero ordinario per infermità neurologiche e psichiatriche costituito da:
 - un Centro diurno psichiatrico (20 posti)
 - una Comunità protetta a media intensità riabilitativa (20 posti letto)
 - una Residenza Sanitaria Disabili per pazienti con gravi patologie delle strutture nervose (stati vegetativi persistenti e loro evoluzioni per 18 posti letto)
 - sei ambiti per Residenzialità Leggera
 - un Poliambulatorio provvisto di sistemi avanzati per riabilitazione neuromotoria

La FMG con apposite convenzioni con i Dipartimenti di Oncologia delle Aziende Ospedaliere Luigi Sacco e Fatebenefratelli ed Oftalmico di Milano collabora alla gestione di due Hospice per pazienti con malattia in fase avanzata (circa 400 ricoveri l'anno)

La FMG è accreditata presso il Ministero della Salute e la Regione Lombardia come provider per la formazione continua in medicina. In tale ambito promuove Corsi post-curricolari di aggiornamento per personale sanitario con una media annuale di 200 ore di lezione e circa 700 partecipanti.

La FMG collabora con la Facoltà di Medicina e Chirurgia della Università degli Studi di Milano per Corsi di Perfezionamento e Master di I° livello, della durata di 18 mesi con 500 ore di lezioni frontali e 90 giorni di tirocinio, in "Assistenza sanitaria domiciliare e sul territorio" per laureati della Facoltà di Medicina e Chirurgia.

Nell'ambito della preparazione professionale la FMG gestisce una Collana editoriale

Si tratta di un'attività che è cresciuta molto rapidamente in questi anni e che continua a svolgersi tanto che molti dei nostri settori sono in fase di ampliamento, anche edilizio,

Alcuni elementi di questa esperienza mi sembrano interessanti perchè si riferiscono ad una attività di assistenza che si confronta con tante condizioni di bisogno che vivono nella città. Condizioni di sofferenza e tentativo della loro accoglienza, fatti nel loro insieme che partecipano ad una lunga tradizione e costituiscono una grande risorsa per Milano.

Un elemento che mi pare interessante è che la Fondazione Grassi si è costituita come una associazione di mestiere. 'E' nata con l'impegno di persone che lavoravano nel servizio sanitario pubblico. Esse hanno percepito che il servizio concluso nell'ambito limitato della istituzione tradizionale perdeva spesso efficacia, trascurava un fattore essenziale. C'era qualcosa d'altro, c'era una domanda che nasceva nel rapporto di cura e che rimaneva anche se la prestazione nell'istituzione era conclusa. Una domanda che non era solo attinente all'intensità di cura ma riguardava il senso e la totalità dell'esperienza di malattia. Quando l'intervento sanitario si conclude con la frase: " Abbiamo fatto tutto quello che potevamo" esprime un non senso. La frase di commiato a quella persona che vive la malattia nega un senso e la possibilità di vivere la sua condizione. Non è dignitoso accettare come alibi per un disimpegno motivi scientifici, organizzativi, mansioni o budget di spesa . La professione medica è più ampia di tutto questo, si trova davanti la complessità e la totalità di una persona concreta, che non termina il suo bisogno quando si è esaurito un protocollo.

Il modo per non ridurre il mestiere sanitario ad una prestazione anonima, per non trascurare la domanda che nasce da una persona malata è stato condividere le esperienze di incontro, mettersi insieme. Da tutto questo è nata l'associazione di professionisti della Maddalena Grassi, dal desiderio di rispondere alla domanda della realtà così come la professione la propone: una associazione di mestiere.

La costituzione della Fondazione poi ha dato una continuità all'assistenza. Oggi si concepisce spesso la malattia come un periodo sfavorevole, cioè come una fase negativa di vita, di vita ridotta o come affermano alcuni di non vita. Come se fosse la malattia un evento estraneo all'umano e limitata nel tempo. Spesso la pratica medica si adegua a questo modo di pensare limitandosi a rendere disponibili serie di prestazioni.

Gli operatori della Maddalena Grassi hanno curato di comportarsi diversamente rispetto a questo pensiero prevalente. Hanno scelto di riferirsi alla condizione di necessità che incontrano come ad una circostanza pienamente umana, anzi caratteristica dell'umano, si sono impegnati a guardarla con attenzione e a viverla insieme. Facendo così non hanno opposto uno schema preconcepito a tutto quello che è l'esigenza del cuore del malato. Non hanno trascurato quel desiderio profondo di benessere che non è qualcosa di "a parte", che si può lasciare al margine ma che è centrale, è il senso della esperienza personale di malattia. Questo desiderio di totalità non è sospeso o annullato dalla malattia o dalla disabilità e non si chiude, non si conclude con una prestazione sanitaria. In qualche modo chi lavora per la Fondazione si è trovato a scoprire che malattia e medicina non posseggono né la forma né il senso in sé stesse, che c'è qualcosa di più nella malattia, nella disabilità, che sofferenze e cure sono vita piena perché segnalano altro, perché rimandano in misura forte ad altro.

L'assistenza domiciliare esalta il concetto che prendersi cura è un rapporto, infatti non si cura la malattia ma si entra in contatto con la persona, con la sua abitazione, con la sua famiglia, con i suoi rapporti e abitudini, con le sue relazioni.

Un ulteriore elemento interessante si riferisce all'aggiornamento e alla educazione professionale. Ci si è accorti subito che il lavoro, la pratica dell'azione è sollecitata continuamente a cambiare, deve seguire la domanda che muta, e quindi l'attività professionale deve cambiare la sua forma e il suo impegno. Da questo richiamo imposto dalle circostanze è nato il modello di intervento per l'assistenza sanitaria che è divenuto la caratteristica della Fondazione. Una proposta completa di assistenza, al domicilio o in residenze o regimi di ricovero particolari. Modalità di accoglienza differenziati per seguire le necessità di condizioni diverse del bisogno che si impara a vivere insieme. Questo impegno necessita un continuo aggiornamento, un continuo miglioramento, e questa è la spiegazione del rilievo che hanno assunto naturalmente l'aggiornamento continuo e la preparazione specialistica degli operatori.

Un elemento particolare si riferisce al fatto che la Fondazione ha la responsabilità di ricercare e rendere disponibili le risorse che impiega.

Nel sistema tradizionale il professionista sanitario ha una posizione di dipendente, il compito che gli è affidato è la cura di un oggetto di proprietà di tutti i cittadini, che è il presidio sanitario. Ci sono delle regole, si propone un rimedio alla malattia che assume il carattere di una vita a parte, di una vita un po' artificiosa che però è tutta dedicata alla cura. In questo sistema il professionista dipendente trova come bene da guardare, come il valore da sviluppare l'efficienza del presidio.

La Fondazione ha dovuto fare un percorso diverso. Nell'intenzione di prendersi carico di persone malate per la continuità assistenziale gli operatori sanitari hanno dovuto trasformarsi un po' in imprenditori. Essi si sono assunti la responsabilità di procurare gli

strumenti di cui avevano necessità, la competenza dei professionisti e le strutture dove operare. Per dare inizio al progetto di assistenza i sanitari hanno dovuto stabilire un rapporto molto preciso con il malato e la sua comunità. L'affronto della malattia insieme al paziente ha assunto il carattere di una vita naturale orientata alla cura in maniera ordinaria. In questa particolare condizione di lavoro con il paziente e la famiglia i valori a cui guardare sono la conservazione, il sostegno del rapporto fiduciario e l' avere cura del ritrovare le risorse che lo permettono.

Ci si può domandare se questi elementi che contrassegnano la vita lavorativa della Fondazione possano avere significato oggi in una città così grande e complessa come Milano.

Al momento attuale il disagio sociale e sanitario è molto alto e la complessità delle politiche per rimuoverlo ha avuto un sensibile accrescimento.. Ci si interroga ai vari livelli di autorità istituzionale quale potrà essere il nuovo welfare, il nuovo sistema di assistenza e di protezione di cui la nazione potrà dotarsi.

Esso dovrà essere compatibile con le risorse pubbliche. Il Rapporto sulla disabilità presentato al Consiglio dei Ministri nel 2010 ha segnalato che il 20% della popolazione supera i 65 anni, che più del 60% di questi sessantacinquenni denunciano almeno due malattie croniche, tanto che l'Organizzazione Mondiale per la Sanità parla di epidemia di cronicità in tutta l'Europa. A Milano il 5,5% della popolazione è non-autosufficiente, quindi una famiglia su dieci ha una persona non-autosufficiente in casa .

Il Patto per la salute 2010-2013 della Conferenza Stato Regioni ed il Piano socio sanitario della Regione Lombardia indicano che il consumo sanitario dopo i 65 anni è triplicato rispetto quello che avviene in tutti gli anni di vita precedenti. La pesa sanitaria pubblica aumenta di circa il 2,8% l'anno e la spesa sanitaria privata aumenta molto di più, soprattutto in ragione di malattie a lungo decorso.

Questi dati impongono una riflessione per cercare le vie per rendere ancora possibile l'intervento sanitario pubblico. Si pensa ad una riduzione di posti letto ospedalieri e a un ridimensionamento dei livelli di assistenza che si potranno fornire, si incrementano i controlli ricercando appropriatezza delle attività e l'eliminazione delle spese inopportune.

In questo scenario di questioni e di decisioni responsabili pensiamo di poter recare un contributo significativo.

L'impresa privata non-a scopo di lucro come la Maddalena Grassi può assumersi la responsabilità di un servizio pubblico in regime di accreditamento.

Di fronte alla crescita della malattia cronica a noi pare di aver richiamato in modo originale l'attenzione sul territorio abitativo. Esso può essere il luogo dove l'intervento sanitario può non contraddire l'unità della persona del paziente e l'assistenza non si proponga in maniera frammentata nelle singole prestazioni. Un luogo dove il prendersi cura possa essere in qualche modo unificato sulla famiglia del paziente.

Non si deve pensare che questo intervento a livello territoriale non produca effetti che siano misurabili.

Possiamo portare ad esempio lo studio che riguarda circa duemila pazienti che sono stati assistiti dalla Fondazione perché affetti da malattie neurologiche molto diffuse.

In queste condizioni patologiche il tasso di ricovero annuale atteso si verifica intorno al 35% dei soggetti. Per i pazienti assistiti oggetto della ricerca il ricorso al ricovero è stato ridotto a circa 4%. Si può facilmente calcolare come l'intervento di assistenza al domicilio possa influire sul costo sanitario.

L'entrata in campo di imprese non-profit ha dimostrato la capacità di inserire nel mondo del lavoro un numero crescente di soggetti e anche di rendere attiva una

capacità di addestramento nuovo a questi operatori.

Gli interventi di associazioni private non-a scopo di lucro non possono essere considerate in maniera riduttiva come funzioni temporanee di supplenza per coprire le insufficienze delle istituzioni statali. Sembra invece che realisticamente si proponga un attore particolare, capace di riconoscere le risorse esistenti nella società e rianimare la convivenza ordinaria nei confronti dei propri bisogni.

Di fronte all'aumento della misura del bisogno questo tipo di assistenza può configurare una modalità di convivenza dove le insufficienze possono essere motivo di vita. Sviluppo di un lavoro specializzato con i malati e opportunità per le quali chi attraversa circostanze critiche svolge un ruolo di positivo contributo.

Sostenuta con discrezione ed intelligenza la vita della famiglia attorno alle disabilità più gravi è una vita attiva, un divenire di relazioni, uno stabilirsi di un riferimento.

Della possibilità di questa vita attiva, di queste risorse che le famiglie sono in grado di fornire bisogna tenere conto. Queste capacità di prossimità, di cambiamento dello stile di vita per assistere una insufficienza sono avvenimenti che costituiscono una grande patrimonio.

Una assistenza sanitaria che condivide l'esperienza di compagnia alla infermità può preparare, sostenere, portare a compimento questi atteggiamenti positivi

Una impresa privata, dunque, può essere un bene per tutti e svolgere un servizio pubblico.

Per questa strada noi ci muoviamo a confermare un traguardo di forte rilievo che la civiltà del nostro Paese ha raggiunto. Si tratta del primato che la società deve avere attraverso la libera espressione ed iniziativa dei gruppi intermedi tesi al bene comune.

Proprio attorno alla insufficienza e alla malattia si articola e si esprimono le comunità intermedie, la famiglia e le capacità di privati che si assumono il compito di sostenere ed assistere. Sono soggetti che propongono per tutti, perché la praticano, una vita buona, cioè una vita capace di affrontare quotidianamente e vivere positivamente anche l'insufficienza più grave.

Si tratta, se vogliamo essere attenti, di una novità forte. Sono avvenimenti che segnalano il passaggio da una società di individui isolati, ridotti solo a quello che possono dare alla produzione. Sono fatti che indicano l'allontanarsi da una assistenza per cui individui reclamano e attendono da un elite benefici preconfezionati.

La società reale, vista nella sua integralità senza riduzioni preconfezionate, ha caratteristiche diverse. Essa è costituita da persone che, nonostante tutti i condizionamenti, se incoraggiate sanno riconoscere le loro relazioni cioè persone che appartengono ad una cultura, una storia, una vita in comune.

Questo fattore costitutivo non è trascurabile, come spesso si afferma, ma risulta la modalità stessa di una assistenza efficace ad una vita buona che vive il proprio bisogno.

La pratica di una vita buona, l'esperienza e la proposta di una vita buona ha a che fare con la costruzione di un sano potere laico. Pensiamo infatti che l'essenza di un potere pubblico laico risieda proprio nella capacità di riconoscere l'esperienze di vita buona che si manifestano nella società, cioè le risorse, le funzioni pubbliche che esistono, seppure spesso in misura minima e inapparente, nella convivenza ordinaria.

L'autorità dell'istituzione pubblica ha la grande occasione di prendere atto di questo straordinario dinamismo della cittadinanza, delle organizzazioni che liberamente costituiscono. esperienze originali di convivenza e di lavoro.

Questo bene per tutti merita uno spazio pubblico dove avvenga il loro confronto e si dia l'opportunità per una loro stabilità e una continuità.

Come si è visto una piccola esperienza di assistenza sanitaria può recare un contributo non trascurabile alla vita buona e alla stabilità della istituzione pubblica.

A nessuno può sfuggire però che assumono grande importanza a questo riguardo i luoghi e le intenzioni. La prossimità verso le persone in difficoltà, che è una caratteristica istintiva di tutti gli uomini, non dura se rimane una risposta reattiva, emotiva. È necessaria una compagnia che si avvale di luoghi e venga educata a riconoscere gli avvenimenti.

Noi abbiamo sperimentato questa casa, la fondazione Zanchi, come un luogo dove l'intenzione di accogliere l'umano è sostenuta fino alla sua più alta specificazione professionale e dove si stabilisce un rapporto di amicizia che educa a non ridurre quella disposizione alla vita buona.