

MISSIONE UNO

 Fondazione
Don Carlo Gnocchi
Onlus

Febbraio 2020
Anno XXIV - Numero 1

RIVISTA DELLA FONDAZIONE DO

Poste Italiane S.p.A. - Spedizione in abbonamento postale
D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004, n° 46), art. 1, comm. 1, LO/MI



CONVEGNO

Fine-vita: contro la
cultura dello scarto

SERVIZI

Milano, nuovo Centro
per malati di Parkinson

NEL MONDO

L'ONG "Don Gnocchi"
sbarca in Cambogia

LE PAROLE DI PAPA FRANCESCO: «COMPETENZA E COMPASSIONE»

L'abbraccio con la Fondazione, a dieci anni dalla beatificazione di don Gnocchi



PER LE DONAZIONI A SOSTEGNO DELL'EVENTO

sodexo
QUALITY OF LIFE SERVICES

Deloitte.

Pellegrini

netweek

markas

serim

famiglia Belloli

UNIEDIL
CONSTRUTTORE INTEGRALE

GALBIATI srl
Costruzioni e Manutenzioni Edili

RISPONDIAMO AL PAPA COME DON CARLO: LA PERSONA NASCE E SI REALIZZA NELLA CARITÀ

È questa la nostra missione, di cui dobbiamo essere consapevoli, per continuare a condividere l'avventura di un uomo che ha saputo essere segno della provvidenza e della misericordia di Dio.

QUESTO NUMERO di *Mission Uomo* tenta di illustrare l'emozionante incontro della Fondazione Don Gnocchi con Papa Francesco. Si è trattato davvero di un evento partecipato e intenso, ricco di suggestioni che attendono di essere assimilate nel tempo.

Le pagine che seguono rappresentano, infatti, una sintesi brillante di come sono andate le cose, attraverso racconti e testimonianze.

Personalmente sento di dover dire grazie a chi ha collaborato a vario titolo per organizzare tutto questo: grazie a chi ha partecipato, grazie a chi non ha potuto essere presente e a quanti hanno consentito ad altri di vivere questa esperienza.

La sera rientrando da Roma, da solo, in treno, ripensavo a quello che avevo vissuto. Sono stato testimone di un grande abbraccio tra il Papa e la Fondazione. Don Carlo è stato al centro di questo incontro, ancora una volta in modo dinamico. La celebrazione del decennale della sua beatificazione ci ha tutti coinvolti, perché don Carlo vive attraverso la sua opera che continua nel tempo.

«Insieme alle terapie e alle tecniche più avanzate per il corpo, offrite a quanti si rivolgono con fiducia alle vostre strutture le medicine dell'anima, cioè la consolazione e la tenerezza di Dio»: con queste parole Papa Francesco ci ha incoraggiato a proseguire l'opera di quello che il cardinale Tettamanzi nell'omelia della liturgia di beatificazione indicò come «inquieto cercatore di Dio e coraggioso cercatore dell'uomo, che ha consumato la sua vita nella ricerca del volto di Cristo impresso nel volto di ogni uomo».

Nel messaggio che il Papa ha rivolto ai presenti e a tutta Fondazione



**LA STIMA E L'AFFETTO
DEL SANTO PADRE
SONO UN ULTERIORE
CONFORTO E SOSTEGNO
A UN CAMMINO SPESO
NON FACILE, IN UN
CONTESTO COMPLESSO
E SEGNATO DA
CONTRADDIZIONI PROFONDE**

ho colto la stima e l'affetto della Chiesa per don Carlo e per l'eredità, la sua "baracca", che ha affidato a quanti lo hanno incontrato, conosciuto, amato e a noi chiamati a custodirne operosamente la memoria nel presente.

IL NOSTRO RUOLO NEL MONDO

Questa stima e affetto rappresentano un ulteriore **confondo e sostegno** a un cammino spesso non facile, in un contesto storico sempre più complesso e segnato da contraddizioni profonde. Il nostro mondo sembra

diventare ogni giorno sempre più piccolo e nel contempo aumentano le distanze e le diseguaglianze; crescono in modo vertiginoso le potenzialità comunicative e si approfondiscono i solchi che generano solitudine.

In questo contesto acquista ancora più rilievo l'urgenza di rispondere come ha chiesto il Papa, con competenza e compassione, alle richieste di quanti si trovano in situazione di sofferenza fisica e sociale, mettendo a disposizione tutto quello che siamo e sappiamo fare.

Don Carlo ci ricorda che «*la persona nasce e si realizza nella carità*» e questo vale anche per una comunità di uomini e donne come la Fondazione che ne porta il nome.

È questa la nostra missione, di cui dobbiamo essere consapevoli ogni giorno, per continuare a condividere la straordinaria avventura vissuta da un uomo che ha saputo essere autenticamente **segno della provvidenza e della misericordia di Dio**, con la sua fede e la sua umanità.



«INSIEME ALLE TERAPIE PER IL CORPO, OFFRITE ANCHE LE MEDICINE DELL'ANIMA!»

«Voi siete qui, oggi, insieme ai pazienti, agli ospiti e ai loro familiari, per confermare il vostro impegno di prossimità alle sofferenze delle persone più fragili, con lo stile del buon samaritano e sull'esempio del vostro Beato fondatore. Non stancatevi di servire gli ultimi sulla frontiera difficile dell'infermità e della disabilità: insieme alle terapie e alle tecniche più avanzate per il corpo, offrite a quanti si rivolgono con fiducia alle vostre strutture le medicine dell'anima, cioè la consolazione e la tenerezza di Dio».

Papa Francesco

Udienza alla Fondazione Don Gnocchi, 31 ottobre 2019



IL PELLEGRINAGGIO A ROMA. IN CINQUEMILA DA TUTTA ITALIA ALL'INCONTRO CON IL PAPA

ADULTI E BAMBINI CON DISABILITÀ, anziani fragili, pazienti con gravi cerebrolesioni acquisite e in stato vegetativo, malati terminali e popolazioni di Paesi in via di sviluppo, in tre diversi continenti, assistite attraverso programmi di cooperazione internazionale. È questa la galassia della Fondazione Don Gnocchi che **Papa Francesco** ha accolto e abbracciato il 31 ottobre scorso in Aula Paolo VI, in Vaticano, a dieci anni dalla beatificazione di don Carlo.

Oltre **cinquemila persone** (tra i quali oltre un migliaio di dipendenti, 200 pazienti, 300 familiari e accompagnatori, 260 volontari, 150 alpini e circa tremila tra familiari, ex allievi, amici della Fondazione, rappresentanti delle istituzioni, religiose e sacerdoti provenienti da ogni parte d'Italia), hanno raggiunto Roma per l'occasione. Tra loro anche **Rocco Martino**, persona che in seguito ad un ictus aveva perso l'uso della parola. È stato lui a rivolgere a Papa Francesco il saluto di tutti i pazienti in cura nelle strutture della Fondazione.

Tra i **doni** che la Fondazione ha consegnato a Francesco, anche la riproduzione di un'immagine di don Gnocchi con alcuni mutilatini, realizzata accostando migliaia di fotografie che raccontano l'impegno quotidiano di medici, terapisti, personale sanitario e assistenziale accanto e al servizio della vita.

L'incontro con il Santo Padre - curato da un apposito Comitato organizzatore coordinato da Antonio Troisi - ha rappresentato un momento di **grande coinvolgimento per i Centri "Don Gnocchi"**. Quasi una replica della festa che dieci anni fa radunò nella piazza del Duomo di Milano oltre 50 mila fedeli per la beatificazione dell'indimenticato "padre dei mutilatini".

L'udienza è stata preceduta dal **convegno** "Accanto alla vita sempre: tra scienza, coscienza e compassione", promosso a Roma dalla Fondazione: un momento di riflessione soprattutto per gli operatori della Fondazione impegnati nell'assistenza di pazienti nelle fasi avanzate di cura (ospice per malati terminali, reparti per pazienti con gravi cerebrolesioni acquisite, RSA per anziani...).



Nelle foto, dall'alto: uno scorcio della Stazione Centrale di Milano all'alba del 31 ottobre, prima della partenza dei treni speciali per Roma; gli artisti di "Opera Guitta" che hanno intrattenuto i pellegrini prima dell'arrivo del Santo Padre insieme ai cori alpini Vallecamonica e La Pineta e al Greensleeves Gospel Choir

L'APPELLO DI FRANCESCO ALLA FONDAZIONE: «NON STANCATEVI DI SERVIRE GLI ULTIMI!»

L'affettuoso abbraccio con il Santo Padre a dieci anni dalla beatificazione di don Gnocchi:
«Siete qui oggi per confermare il vostro impegno di prossimità alle sofferenze dei più fragili»

Papa
Francesco
con la
bandierina
realizzata
per l'udienza



CARI FRATELLI E SORELLE! Vi do il benvenuto e ringrazio il vostro presidente, e il vostro amico, per le parole di saluto e di presentazione di questa bella realtà assistenziale e sociale che è la **Fondazione Don Gnocchi**, sgorgata dalla mente e dal cuore di questo insigne prete ambrosiano. Nell'omelia della Beatificazione, avvenuta a Milano dieci anni fa, il cardinale

deltà della seconda guerra mondiale, prima sul fronte greco-albanese, poi, con gli alpini della Divisione "Tridentina", nella drammatica campagna di Russia. Nel corso della disastrosa ritirata da quel fronte, si prodigò con carità instancabile per i feriti e i moribondi, e maturò il disegno di un'opera in favore degli orfani e dei piccoli mutilati.

Rientrato in Italia, diede attuazione a questo meraviglioso progetto; la sua fu un'impresa non solamente sociale, ma mossa dalla carità di Cristo. Un'opera, un frutto della carità di Cristo.

A distanza di tanti anni, voi portate avanti la sua eredità e, come un talento prezioso, lo state moltiplicando con lo stesso suo zelo apostolico e la stessa fedeltà al Vangelo. Di questo sono grato a ciascuno di voi: direttori e responsabili dei Centri, medici e operatori, volontari e amici. E siete qui oggi, insieme ai pazienti, agli ospiti e ai loro familiari, per confermare il vostro impegno di prossimità alle sofferenze delle persone più fragili, con lo stile

Tettamanzi lo addìò alla Chiesa come «inquieto cercatore di Dio e coraggioso cercatore dell'uomo, che ha consumato la sua vita nella ricerca del volto di Cristo impresso nel volto d'ogni uomo». Che bello!

In effetti, il Beato don Carlo Gnocchi, apostolo della carità, servì in modo eroico Cristo nei bambini, nei giovani, nei poveri e nei sofferenti, fin dall'inizio del suo ministero sacerdotale, come appassionato educatore. Poi, da cappellano militare, conobbe le cru-

«IL SENSO E IL VALORE
DI OGNI SERVIZIO
RESO AL FRATELLO INFERMO
SI MANIFESTANO NELLA
CAPACITÀ DI CONIUGARE
INSIEME COMPETENZA
E COMPASSIONE»

del buon samaritano e sull'esempio del vostro Beato fondatore.

Non stancatevi di servire gli ultimi sulla frontiera difficile dell'infirmità e della disabilità: insieme alle terapie e alle tecniche più avanzate per il corpo, offrite a quanti si rivolgono con fiducia alle vostre strutture le medicine dell'anima, cioè la consolazione e la tenerezza di Dio. Ispirandovi alla



speciale

LA FONDAZIONE DAL PAPA

L'INCONTRO

premura, alla delicatezza e alla sensibilità sacerdotale del Beato Carlo Gnocchi, siete chiamati a coniugare nella concretezza del quotidiano il servizio sociale e sanitario e l'azione evangelizzatrice.

Questo significa per voi combattere con coraggio le cause della sofferenza e curare con amore il disagio delle persone sofferenti o in difficoltà.

I tempi sono cambiati rispetto alle origini, ma è necessario andare avanti con il medesimo spirito, con l'atteggiamento e lo stile che don Gnocchi descriveva così: «Cristiani attivi, ottimisti, sereni, concreti e profondamente umani; che guardano al mondo non più come a un nemico da abbattere o da fuggire, ma come a un figlio prodigo da conquistare e redimere con l'amore» (*"Educazione del cuore"*).

Il senso e il valore della professione sanitaria e di ogni servizio reso al fratello infermo si manifestano pienamente nella capacità di coniugare competenza e compassione, ambedue insieme.

La competenza è il frutto della vostra preparazione, dell'esperienza, dell'aggiornamento; e tutto questo è sostenuto da una forte motivazione di servizio al pros-

simo sofferente, motivazione che nel cristiano è animata dalla carità di Cristo. **La competenza è la qualità che rende credibile la testimonianza dei fedeli laici nei diversi ambienti della società**; la competenza ti garantisce anche quando vai controcorrente rispetto alla cultura dominante: nel vostro caso, quando dedicate tempo e risorse alla vita fragile, anche se a qualcuno può sembrare inutile o addirittura indegna di essere vissuta.

Competenza e compassione. **La sofferenza dei fratelli chiede di essere condivisa**, chiede atteggiamenti e iniziative di compassione. Si tratta di «soffrire con», compatire come Gesù che per amore dell'uomo si è fatto Egli stesso uomo per poter condividere fino in fondo, in modo molto reale, in carne e sangue, come ci viene dimostrato nella sua Passione.

Una società che non è capace di accogliere, tutelare e dare speranza ai sofferenti, è una società che ha perso la pietà, che ha perso il senso di umanità. **La vasta rete di centri e servizi che avete realizzato in Italia e in altri Paesi rappresenta un buon modello perché cerca di unire assistenza, accoglienza e carità evangelica.**

In un contesto sociale che favorisce l'ef-

ficienza rispetto alla solidarietà, le vostre strutture sono invece case di speranza, il cui scopo è la protezione, la valorizzazione e il vero bene degli ammalati, dei portatori di handicap, degli anziani.

Cari amici, rinnovo il mio apprezzamento per il servizio che rendete a quanti si trovano in difficoltà. **Vi incoraggio a proseguire il vostro cammino** nell'impegno di promozione umana, che costituisce anche un contributo indispensabile alla missione evangelizzatrice della Chiesa. Infatti l'annuncio del Vangelo è più credibile grazie all'amore concreto con cui i discepoli di Gesù testimoniano la fede in Lui.

La testimonianza umana e cristiana del Beato don Gnocchi, caratterizzata da amore per le persone più deboli, guida sempre le vostre scelte e le vostre attività. Il Signore vi conceda di essere dappertutto messaggeri della sua misericordia e consolazione, messaggeri della sua tenerezza.

Vi accompagno con la mia preghiera e di cuore vi imparto la Benedizione, che volentieri estendo a quanti sono ospitati nei vostri Centri.

E per favore, non dimenticatevi di pregare per me. Grazie!

LA COMMOZIONE DI ROCCO. «ALLA "DON GNOCCHI" HO RIPRESO LA MIA VITA»

SANTO PADRE,

Le rivolgo il saluto di tutte le persone in cura presso i Centri della Fondazione Don Gnocchi. Mi chiamo **Rocco**, ho 42 anni e sono cresciuto in un piccolo paesino della Basilicata dove vivo anche oggi. Nel 2016 un ictus mi ha fatto perdere l'uso di una parte del mio corpo e ho avuto anche seri problemi di linguaggio.

Vivendo questa nuova realtà, ho imparato a riscoprire ogni giorno sensazioni fisiche che normalmente diamo per sconosciute. Sono entrato in contatto con le mie emozioni più profonde e **ho imparato a guardare il mondo con occhi diversi**. Anche nella vita quotidiana qualcosa è cambiato, ma ho potuto affrontare tutto grazie all'affetto della mia famiglia e della mia compagna di vita, **Claudia**.

La mia vita prima era quella di una normale persona dinamica. Ad un certo punto tutto è cambiato... Il malore, poi l'ospedale e infine la riabilitazione. **Alla Fondazione Don Gnocchi ho ricominciato a camminare e a muovere il braccio**. Ho ottenuto anche miglioramenti nel linguaggio. Devo tutto questo a **medici, fisioterapisti, infermieri e operatori sanitari** che con pazienza mi hanno guidato verso il reinserimento nella vita di tutti giorni. Ho riconquistato la mia



Foto ©Vatican Media
autonomia e **ho ripreso in mano la vita**. Ormai al Centro della Fondazione Don Gnocchi «sono di casa», perché è proprio così che ci si sente alla Fondazione Don Gnocchi: come a casa propria!

Caro Papa Francesco, grazie per questo incontro.

Rocco Martino
paziente al Centro "Gala-Don Gnocchi" di Acerenza (Pz)



L'abbraccio tra Papa Francesco e Rocco Martino, paziente del Centro di Acerenza (Pz), che ha rivolto al Santo Padre il saluto degli assistiti di tutti i Centri della Fondazione Don Gnocchi



speciale

LA FONDAZIONE DAL PAPA

RIFLESSIONI

IL PRESIDENTE. «SANTITÀ, SIAMO CONSAPEVOLI CHE LA STAGIONE DEL BENE NON È MAI FINITA»

SANTO PADRE,
a nome di tutti, Le pongo il nostro più caloroso e affettuoso saluto. Grazie per averci accolti! Dieci anni fa don Carlo Gnocchi veniva proclamato Beato da Papa Benedetto XVI. Don Carlo è stato un sacerdote dalla fede schietta e intraprendente, educatore dei giovani, cappellano degli alpini, padre dei mutilatini, instancabile operatore di carità.

Oggi, siamo in molti davanti a Lei, Santo Padre, per rinnovare nella fede il nostro grazie a Dio per questo suo figlio, figura esemplare di vita evangelica. In una sua lettera, don Carlo scriveva: «*Sogno, dopo la guerra, di potermi dedicare a un'opera di carità. Desidero e prego dal Signore una cosa sola: servire per tutta la vita i suoi poveri*». Il Signore ha accolto e benedetto questo sogno di don Carlo. La Fondazione da lui creata con il tempo è cresciuta, svolgendo il proprio servizio a favore dei piccoli, dei poveri, dei sofferenti.

Sono qui presenti il Consiglio di Amministrazione della Fondazione Don Gnocchi, il mio predecessore e attuale presidente onorario mons. Angelo Bazzari, e alcune delle migliaia di persone che la Fondazione accoglie e assiste nelle proprie strutture. Ci sono i loro parenti, i nostri carissimi operatori, i volontari, i benefattori e tutti gli amici che sostengono la nostra opera, offrendo un prezioso contributo umano e materiale.

Siamo venuti a trovarLa, Santo Padre, insieme agli ex allievi che hanno conosciuto don Carlo e lo chiamano affettuosamente "papà"; insieme agli alpini, che sempre lo ricordano come loro cappellano; ai rappresentanti dell'Associazione Italiana per la Donazione di Organi di cui don Carlo fu un precursore. Ci sono i sacerdoti e le religiose di diverse congregazioni, che prestano servizio nei nostri Centri; autorità religiose, civili e militari delle località in cui la Fondazione è presente e gli amici della Fondazione Sacra Famiglia e dell'Opera Oftal.

La salutano i partecipanti del convegno "Accanto alla vita sempre, tra scienza, coscienza e compassione" che abbiamo celebrato ieri a Roma. Il convegno ha visto protagonisti i nostri operatori che si prendono cura di persone in stato vegetativo, o che sono affette da malattie croniche, o stanno affrontando le fasi terminali della propria esistenza. Nel suo testamento don Carlo ha affidato ai collaboratori la

sua Opera usando un'espressione milanese carica di affetto: "Ve raccomandi la mia baracca". A distanza di tempo siamo consapevoli che la stagione del bene non è mai finita e anche oggi ci interpella. Il bene è possibile per tutti e richiede la stessa fede, fantasia e rigore del nostro Beato don Carlo, per essere "accanto alla vita sempre".

Ora, con il cuore colmo di gioia e di gratitudine, desideriamo accogliere la Sua parola, pregare con Lei e tornare domani al nostro lavoro con la Sua benedizione.

don Vincenzo Barbante



DIECIMILA MANI VERSO IL PAPA: IL CUORE DELLA FONDAZIONE PER UN ARCOBALENO DI SPERANZA

Le parole del Santo Padre hanno destato emozioni e suscitato riflessioni nelle coscienze dei pellegrini accorsi con ogni mezzo e da ogni parte

CINQUEMILA BANDIERINE gialle e blu con il volto del beato don Gnocchi ad accogliere Papa Francesco in un'Aula Paolo VI. Migliaia di braccia tese a cercare un contatto, a stringere una mano, a consegnare uno scritto, una preghiera, un'invocazione, un ringraziamento...

E poi occhi a incrociare uno sguardo, sorrisi a condividere un sorriso, orecchie tese a cogliere ogni parola da custodire come tesoro nella memoria di un incontro indimenticabile.

Le parole del Santo Padre hanno destato emozioni e suscitato riflessioni nelle coscienze dei pellegrini accorsi con ogni mezzo e da ogni parte d'Italia all'incontro in Vaticano nel decennale della beatificazione di don Carlo Gnocchi.

Ne abbiamo raccolte alcune.

il resp. amministrativo
**«SIAMO TUTTI COINVOLTI
IN QUESTA MISSIONE GRANDE»**

Il lungo cammino di preparazione e di avvicinamento all'udienza con il Santo Padre ha consentito ai partecipanti di tutti i Centri della Fondazione Don Gnocchi di riflettere sul senso di questo incontro e di alimentare l'attesa per quello che Papa Francesco ci avrebbe consegnato.

Nella sua grande semplicità evangelica, il Santo Padre è stato in grado di condensare in due semplici parole il significato e l'obiettivo del nostro agire quotidiano: competenza e compassione.

In queste pagine, immagini dell'udienza concessa da Papa Francesco alla Fondazione nel decennale della beatificazione di don Gnocchi. Foto e video sono disponibili anche sul sito www.dongnocchi.it

Le parole del Papa hanno iniziato a risuonare in ciascuno dei presenti fin da subito e da quel giorno ci portiamo dentro quel mandato, che sintetizza ad ogni operatore come agire e con quali mezzi farlo nel lavoro di tutti i giorni.

Ci è stato ricordato chiaramente il valore sublime del nostro impegno, che dona importanza, peso e senso a delle vite che il mondo tende a scartare o a non considerare.

Ed il Santo Padre ci ha suggerito la ricetta segreta di come fare meglio, di come operare realmente nel solco di quanto ci ha trasmesso il nostro fondatore, don Carlo. Ci ha dato due aggettivi che sono trasversalmente propri di tutte le professioni impegnate nei Centri "Don Gnocchi".

La competenza è un requisito di tutti gli operatori, è proprio delle professioni

sanitarie, quelle più a contatto con i malati, così come anche degli operatori amministrativi.

Tutti, nessuno escluso, siamo coinvolti in questa missione grande e tutti, con la stessa forza, dobbiamo calarci in un impegno fattivo.

La compassione, il "patire con", fatto di gesti, di sguardi, di ascolti sembra essere apparentemente più affine agli operatori sanitari, mentre invece interroga anche noi, uomini da scrivania, a riscrivere il nostro impegno per stare più accanto, più prossimi, più "con" i nostri ospiti fragili e sofferenti, nel corpo e nello spirito, per cooperare a quella **restaurazione integrale** che il beato don Gnocchi aveva intravisto e indicato in maniera illuminata.

Marco Parizzi

Centri di Malnate (Va) e Salice Terme (Pv)

IL DIRETTORE GENERALE. «RIPORTIAMO NEI NOSTRI CENTRI L'ENERGIA DI QUESTA GIORNATA»

L'incontro con il Santo Padre ci offre un'occasione preziosa per sollevare lo sguardo dagli impegni quotidiani: l'augurio che rivolgo a tutti gli operatori è di riportarne a casa l'energia e lo slancio per condividerli con i nostri colleghi nei reparti d'ospedale, nei laboratori di ricerca, negli uffici amministrativi, nelle case dove arriviamo con i nostri servizi di assistenza domiciliare. È il nostro lavoro, ci offre tante soddisfazioni, ma ci richiede anche molta fatica, situazioni difficili da affrontare sul piano professionale e umano, problemi da risolvere che richiedono spesso fantasia e tenacia, perché altrimenti le risorse non bastano.

Tutto questo però ha un senso profondo e gli eventi di questa giornata ci regalano la possibilità di riconoscere più chiaramente il valore e il significato di quello che facciamo. L'Opera di don Carlo nasce in una società distrutta dalla guerra. Noi oggi continuiamo la sua opera in una società del benessere. Ma questa società del benessere rischia paradossalmente di offrire a chi è fragile meno spazio e più solitudine di allora. L'impegno a cui siamo chiamati con il nostro lavoro non è solo grande, ma credo anche che sia estremamente attuale e richieda oggi come allora tanta passione.

Don Carlo scrisse: "Non esiste neutralità dove sono in gioco le sorti anche di un uomo solo". Per noi, non essere neutrali significa riuscire innanzitutto a garantire servizi di assistenza di qualità a tutti e un'attività di ricerca capace



di produrre miglioramenti significativi ai nostri percorsi terapeutici. Serve intelligenza nella gestione delle risorse. Serve professionalità a tutti i livelli. Serve spirito d'iniziativa e responsabilità. Operiamo in settori complessi, dove gli obiettivi si raggiungono con il contributo di tante professionalità. Per questo è importante che manteniamo viva la volontà di lavorare insieme, di condividere competenze e progetti. Di lavorare bene anche e soprattutto laddove il lavoro resta nascosto. Di non perdere motivazione, quando capita che ciò che facciamo non ci venga purtroppo riconosciuto. Per quello che fate ogni giorno nel vostro lavoro vi ringrazio personalmente e a nome di tutto il Consiglio di Amministrazione.

Prima di concludere, permettetemi di rivolgere un particolare benvenuto ai pazienti e ai loro familiari. La vostra partecipazione dà a questo momento un significato profondo, perché ogni percorso terapeutico è un cammino insieme. Senza questo "insieme", senza questa "alleanza terapeutica" tra la persona che cura e la persona che è curata, la medicina si riduce a tecnica. Magari una tecnica efficace, ma non una tecnica che può restituire la vita e la voglia di vivere nel senso più pieno che don Carlo si augurava per ogni persona di cui si prendeva cura.

Questo è l'impegno più bello che alla fine di questa giornata potremo riportare nei Centri della Fondazione: prenderci cura... con professionalità e con passione.

Francesco Converti

il medico **«CHIAMATI A PRESIDIARE LE FRONTIERE DELLA VITA»**

L'abbraccio di Francesco a Rocco; migliaia di braccia protese a congiungersi su di loro. I treni da tutta Italia con il loro carico di umanità, ideali, sofferenze e speranze. I cori, gli alpini, le coreografie, i canti; le letture di don Carlo...

Il richiamo forte e puntuale del Papa a saper costantemente coniugare le competenze professionali e la compassione, nel "servizio reso al fratello infermo", perché il sentimento di solidarietà non sia sentimentalismo ma il motore motivazionale, efficace ed efficiente, del nostro agire.

La giornata vissuta dalla Fondazione e da ognuno di noi con il Santo Padre è un carico di profonde emozioni, in memoria e a testimonianza quotidiana degli insegnamenti di don Gnocchi: la festosa consapevolezza di appartenenza a una grande comunità di ideali e di azioni.

E tornati alla nostra quotidianità ci rendiamo poi ancor più conto di come non sia sempre facile - anzi spesso non lo è per nulla - contemperare le esigenze dell'individuo con le "regole di sistema". Un sistema che sembra non essere più in grado di reggere al carico dei bisogni emergenti; che conclusa la fase di cura dell'evento clinico acuto sembra non capire il valore umano e sociale, ma anche economico, della riabilitazione o della appropriata gestione della cronicità. Un sistema che spesso sembra non guardare e comprendere le esigenze del malato, del più fragile, della persona con disabilità o di quelle della sua famiglia.

Gli italiani invecchiano, ma le risorse per la loro cura non aumentano, segno non solo della fase economica e di disagio sociale che attraversiamo, ma anche della "cultura" stessa dei tempi.

Dare le risposte appropriate, non solo mediche o tecniche, al malato e fornire un percorso di continuità di cure e nelle diverse fasi di fragilità ci interroga sul senso stesso oltre che sul nostro modo di agire come operatori sanitari.

A livello nazionale solo uno su tre degli anziani non autosufficienti o delle persone con disabilità riesce ad essere preso in carico dai servizi; ancora meno

sono i posti disponibili presso le strutture e il valore economico degli interventi di assistenza domiciliare integrata è rimasto sostanzialmente invariato nel tempo.

In altre parole, negli anni si è allargata la platea di utenti, diminuendo allo stesso tempo l'intensità e a volte la qualità assistenziale, cosicché spesso le famiglie devono ricercare soluzioni rivolgendosi ad altri setting di cura o all'ausilio di badanti. Il tutto a fronte dell'aumentata consapevolezza del cittadino sui diritti reali e presunti tali...

Da qui la sfida di saper fornire risposte adeguate e innovative, passando dal semplice e imprescindibile "curare" al più complesso "prendersi cura", con una presa in carico globale del paziente e della sua famiglia assicurando una rete di cure proiettata anche sul territorio, in grado di definire un percorso atto a declinare, modulare e proporzionare gli interventi in base ai bisogni reali della persona fragile.

Sapendo di essere, ancora una volta e senza tentennamenti, chiamati a presidiare le frontiere della vita.

Pierluigi Gnocchi
 Istituto Palazzolo - Milano

la ricercatrice **«ANCHE IL NOSTRO SFORZO NEL SEGNO DELLA CARITÀ»**

Ho avuto l'opportunità di essere presente a un evento straordinario e unico. Vedere il Santo Padre in occasione dell'udienza nel decennale della beatificazione di don Gnocchi e ascoltare le sue parole con più di 5 mila pellegrini intorno è stato per me stimolante e motivo di riflessione.

In particolare, ritengo che il momento più significativo sia stato l'incontro del Papa con i pazienti della Fondazione. Lì ha abbracciati, ha pregato con loro, ha stretto loro la mano. È stato commovente...

Essendo una ricercatrice e lavorando "dietro le quinte", non ho contatti frequenti con i pazienti che la Fondazione cura e assiste ogni giorno. Tuttavia, quel giorno mi sono sentita parte di un meccanismo più grande, di una famiglia che ogni giorno si profiga verso il più debole e fragile. Ho realizzato che il mio lavoro



è uno dei mezzi attraverso cui si esplica la carità cristiana e l'amore verso il prossimo.

Oggi sono sicura che, seppur per via indiretta, c'è anche il mio contributo nel sorriso di tutti i pazienti di cui ogni giorno la Fondazione si occupa, portando avanti gli insegnamenti e l'eredità del suo fondatore.

Cristiana Filomena
 IRCCS "S. Maria Nascente" - Milano

il volontario **«LA TENEREZZA DEL PAPA CI HA COLPITO E COMMOSSO»**

Aver dedicato anche solo poche ore ai fratelli meno fortunati della Fondazione Don Gnocchi mi ha reso felice. L'incontro con il Papa è stata una giornata impegnativa.

Affrontare il seppur breve viaggio, facendo salire e scendere dal pullman ed accompagnare tutti i partecipanti, parecchi dei quali in carrozzina, ha richiesto molto tempo, tanta pazienza, dedizione e attenzione da parte di operatori e volontari.

Ciascuno di noi accompagnatori si è preso cura di un paziente. Gianluca poi è un ragazzo davvero speciale. Non parla, non si lamenta mai, ma i suoi occhi, piccoli e neri, scrutano, comunicano, trasmettono gioia quando si illuminano e dolore quando diventano lucidi; il suo cenno lento con una mano e con pollice rivolto verso l'alto, come a dire "ok", ricambia di un saluto, di un sorriso, di uno sguardo...

Vederlo sorridere, vedere il suo sguardo luminoso mentre stringeva la mano di Papa Francesco che lo salutava con la tenerezza e l'amore di un padre, è stato commovente. Sono sicuro che per Gianluca sia stato un momento bello, forte, emozionante, indimenticabile e spero possa continuare a regalargli un po' di pace, di serenità e soprattutto un po' di sollievo alle sofferenze con cui quotidianamente è costretto a convivere.

Per quanto mi riguarda, ringrazio la Fondazione per avermi dato l'opportunità di vivere questa bella esperienza con la grande "famiglia" di don Carlo.

Wolmer Zannella
 Centro "S. Maria della Provvidenza" - Roma

■ la paziente

«CI HA GUARDATO NEGLI OCCHI E HA CAPITO IL NOSTRO DOLORE»

Mi sto avviando verso i 90 anni e l'idea di affrontare un viaggio a Roma mi aveva un po' spaventato. Ma per Papa Francesco si fa questo e altro... Quando le ragazze dell'animazione me lo hanno chiesto non ho detto subito di sì: ho preso tempo e ho pensato a tutto quello che poteva andare storto, ma ho anche pensato alla grande gioia che avrei potuto vivere e quindi ho accettato!

E così è stato, già dalla partenza. Anche il tempo trascorso in autobus con i ragazzi disabili è stato preparatorio all'incontro con il Santo Padre. Vedere con quanto amore gli operatori del Centro si sono presi cura di noi e di quanto amore i volontari e i familiari dei ragazzi si fanno carico di tanta debolezza è stata una esperienza umana e di solidarietà. Ci siamo tutti aiutati, come fossimo una sola, grande famiglia.

Arrivare il sala Nervi è stata un'emozione grandissima. E tutto si è fermato quando abbiamo visto arrivare Papa Francesco. Un anziano come noi, ma circondato da santità.

Mi ha veramente colpito la sua capacità di stare tra i sofferenti, ci ha guardati negli occhi uno per uno e ha capito il dolore di tutti. Ha accarezzato instancabilmente e ha sorriso come si fa con un vecchio amico. Confesso che ho pianto, l'emozione è stata troppo grande... Quando è arrivato da me, non



Foto © Vatican Media

sono stata in grado di dire nulla. Guardandomi, il Papa mi ha detto di pregare per lui. E io lo faccio, prego che il buon Dio gli dia la forza di andare avanti e di essere forte. Nel viaggio di ritorno ho pensato al suo discorso, non lo ricordavo benissimo perché l'emozione mi ha fatto dimenticare molte parole, ma mi ha colpito l'invito che ha fatto alla Fondazione di continuare a prendersi cura dei più fragili.

È un invito che ripeto anch'io, perché so con quanta competenza e compassione gli operatori si prendono cura di noi ospiti. E anche io dico: bravi, continuate così!

Giuseppina Riva
 Centro "S. Maria al Monte" - Malnate (VA)

■ il familiare

«LA SUA MANO SU MIA FIGLIA: UN GESTO CHE È COME UN DONO»

Sono la mamma di Alice, una bimba speciale con la sindrome di Rett. Alice frequenta ogni giorno il diurno scolastico al Centro "Bignamini" di Falconara, nelle Marche.

L'incontro con il Papa è stato un dono che abbiamo ricevuto proprio dagli operatori che ogni giorno accolgono e si prendono cura di Alice, valorizzando le sue capacità per farla diventare sempre più consapevole e attiva. Una cura costante piena di passione e compas-

sione, di professionalità e competenza come Papa Francesco ha sottolineato.

Un'attenzione alla fragilità che solo nel cuore trova la sua direzione. Incontrare il Papa è stato un grande privilegio che mi ha toccato nel profondo, perché siamo tutti fragili di fronte alla vita e ai suoi percorsi... Ed è stato proprio il suo invito a pregare per lui che ha messo in ginocchio la mia anima mentre, con la forza della fede, ha appoggiato la sua mano sulla fronte della mia bambina...

Cristiana Mantovani
 Centro "Bignamini" - Falconara M.ma (AN)

■ il familiare

«SO CHE L'APPELLO DEL PAPA È VISSUTO DA OGNI OPERATORE»

Anch'io ero presente all'udienza con mia figlia Giuliana, ospite del centro di Falconara. Ciò che come genitore mi ha sempre commosso è la partecipazione e la dedizione che ogni operatore esercita nei confronti dei ragazzi che ha in cura, l'attenzione nel rispondere ad ogni loro esigenza e nel cercare di assolvere ogni loro desiderio.

Ho affidato mia figlia gravemente disabile, che era vissuta sempre in famiglia, al Centro della Fondazione Don Gnocchi in seguito alla malattia e alla morte di mio marito.

Pur essendo lontana, perché abito a Palermo, sono serena in quanto so che



Foto © Vatican Media

ogni operatore, per dirlo con le parole del Pontefice, vive con compassione ogni momento di gioia e di sofferenza di mia figlia.

Quando qualcuno mi chiede perché ho chiesto e scelto di inserire mia figlia in una struttura così lontana dalla mia residenza, rispondo che non ho conosciuto altre strutture in cui ci sia tanta capacità di accogliere, di curare con competenza, amore e umanità. Sono queste considerazioni che mi rendono più accettabile il sacrificio di non potere essere sempre accanto a mia figlia.

Maria Guagliardito
 Centro "Bignamini" - Falconara M.ma (AN)

■ il cappellano

«L'IMPEGNO DI TUTTI È COME UN ARCOBALENO DI SPERANZA»

"Cristiani attivi, ottimisti, sereni, concreti e profondamente umani che guardano al mondo come a un figlio prodigo da conquistare e redimere con l'amore": queste le parole di don Carlo che il Papa ha ripreso.

Sono parole che fanno assaporare la bellezza e la gioia dell'essere cristiani, essere competenti per poter amare meglio il prossimo, diventare santi facendo bene quanto siamo chiamati a fare, cooperando gli uni con gli altri: nessuno basta a se stesso.

Per tale motivo in Fondazione tutte le

dell'essere Chiesa, gioia con i fratelli, in un'umanità che anela ad essere testimonianza del Risorto.

Don Marco Morolla
 Polo Riabilitativo - La Spezia

■ l'ex allieva

«SAPPiamo CHE DON CARLO ERA FELICE IN MEZZO A NOI»

Con gioia abbiamo accolto l'invito a partecipare con la Fondazione all'incontro con Papa Francesco. Avevo già partecipato in qualità di presidente dell'Associazione Ex Allievi Don Carlo Gnocchi all'udienza con Giovanni Paolo II, ma ogni volta l'emozione si rinnova.

Ed è grande la gioia di poter testimoniare quale grande dono abbiamo ricevuto, grazie agli insegnamenti di don Carlo, che hanno trasformato le nostre vite. Perché da una situazione di esclusione don Carlo ci ha regalato la certezza che "Dio non toglie mai senza rendere in altro modo"... Ho incontrato don Gnocchi una sola volta, eppure è bastato il suo sguardo, pieno di amore e fiducia illimitata, perché cambiasse la mia vita e incominciasse a credere che tutto è possibile.

Avrei voluto dire tutto questo al Papa, ma sono certa che la gioia e l'entusiasmo di quella immensa sala gremita e palpitante glielo abbiano fatto capire...

Poi con la simpatia che gli è innata, quando si è avvicinato a me e a mio marito ed io gli ho detto che Decimo arriva a recitare anche cinque rosari al giorno, sorridendo ha risposto: «Bene, così non avete tempo per bisticciare...»

Non finiremo mai di ringraziare e di diffondere quanto abbiamo nel cuore, affinché altri possano scoprire la sorgente della vera gioia, in ogni situazione della vita! Il nostro sogno è che don Gnocchi possa essere riconosciuto santo, anche se per noi santo lo è da sempre...

Questi giorni segnano tappe importanti nella nostra vita e per questo ringrazio la Fondazione e coloro che si sono dedicati all'organizzazione.

Sono certa che don Carlo era con noi, felice e sorridente... Con questa certezza nel cuore, tutto sarà lieve.

Luisa Arnaboldi
 presidente Associazione Ex Allievi Don Gnocchi

«IO, OPERATRICE E ORA PAZIENTE, HO VISTO IN QUEGLI OCCHI UN ANTICIPO DI PARADISO»

La testimonianza di una dipendente, oggi gravemente ammalata, del Centro di La Spezia: «Ho fatto di tutto per incontrare Francesco. Grazie a lui ho fatto scorta di speranza e di gioia».

QUANDO HO RICEVUTO IL MESSAGGIO in cui mi si chiedeva la disponibilità per il viaggio all'udienza con il Santo Padre ho avuto bisogno di qualche minuto per rendermi conto che era reale e diretto proprio a me. Come risposta non sono riuscita a riprodurre l'urlo di gioia, il salto dalla sedia e il sorriso raggiante stampato sulla mia faccia con gli occhi sognanti: ho semplicemente scritto un siiiiiiii prolungato...

Certo, la "mia" Fondazione Don Gnocchi di La Spezia mi ha fatto sentire spesso la sua vicinanza con gesti di solidarietà e carità negli ultimi 5 anni di malattia dei 16 complessivi di servizio come operatrice socio-sanitaria, ma non avrei mai pensato che potesse essere possibile realizzare la condivisione di una tale esperienza.

Questo invito, il più importante della mia vita, arrivava in un momento in cui mi sarebbe servita tanta forza per affrontare l'ennesima recidiva di un tumore aggressivo e avanzato all'ovaio e che stavo tentando di cronicizzare da cinque anni; in più, quasi due anni fa ho affrontato anche un melanoma operato quattro volte e al momento silente.

Questo incontro rappresentava quindi per me tanto, tantissimo... **Volevo incontrare il Papa, ne avevo bisogno e sarei andata, a Dio piacendo, a tutti i costi.**

LA CHEMIO PRIMA DI PARTIRE

La mia caparbietà è ormai nota ai miei familiari e nessuno di loro ha provato a dissuadermi dal mio intento.

Desideravo andare da Francesco per presentargli tutti gli ammalati che conoscevo e che si erano affidati a me e per ricevere la sua benedizione, anche perché sapevo che probabilmente sarebbe stato il mio ultimo pellegrinaggio prima dell'inizio della terapia che avrebbe provato a tamponare un quadro di carcinosi diffusa ad addome e torace, nonostante



Il cordiale saluto di Papa Francesco a Renata, al termine dell'udienza straordinaria con la Fondazione

Foto ©Vatican Media

i medici mi avessero comunque detto dolcemente di prepararmi al pensiero di morire, ritenendomi già fortunata ad essere ancora sopravvissuta.

Sapevo anche che mi aspettava un viaggio faticoso, perché mi avevano fissato la prima chemio proprio il giorno prima della partenza. E tra l'altro questa mi ha provocato uno shock anafilattico e hanno dovuto interromperla a metà, bombardandomi di cortisonici che mi hanno procurato spossatezza e vulnerabilità alle difese immunitarie: ma **tutto questo è diventato per me ulteriore occasione e motivo di offerta al Signore.**

Ho offerto anche la debolezza che mi accompagnava da quaranta giorni di alimentazione liquida, poiché le metastasi addominali mi avevano provocato blocchi intestinali. Ma ero comunque decisa e convinta che ne sarebbe valsa la pena. E soprattutto ero felicissima...

QUEI CAPOLAVORI NASCOSTI...

Una volta giunta all'interno dell'aula Paolo VI ecco la sorpresa di essere stata sistemata vicinissima al Papa e soprattutto a fianco di Simone, disabile in carrozzina col quale ho condiviso la gioia e l'emozione di quei momenti indimenticabili. L'atmosfera era incredibile, si respirava una grande gioia come inno continuo alla vita e un sentirsi parte di un'unica vera famiglia.

Mentre ero lì, emozionatissima, guardavo e ammiravo l'entusiasmo con il quale cinquemila persone si sorridevano, cantavano, si prendevano cura dell'altro.

Fra quei capolavori nascosti di fatiche quotidiane ho scorto sguardi d'amore infinito fra genitori che coccolavano i propri figli disabili, anche piccoli, e quanta attenzione nei gesti degli operatori che accompagnavano le carrozzine... Fra di loro - mi sono chiesta - nel nascondimento, quanti santi c'erano? Quante beatitudini sotto quelle luci?

Quanto mi sono sentita veramente piccola davanti al colosso di carità e prodigalità che il Beato don Gnocchi ha creato... Ma mi sono anche sentita fortunatissima e molto grata perché ancora, in modo marginale ma sentito, ne faccio parte.

L'arrivo del Papa ha provocato una esultanza inconfondibile e il suo percorso fra il corridoio di persone è stato ripro-



Il più giovane pellegrino all'incontro con il Papa, con mamma e papà Claudio terapista all'ambulatorio di Melzo

dotto anche da un maxi-schermo dove si vedeva Francesco che si fermava a salutare tutti con grande tenerezza.

Ha parlato di competenza e compassione, requisiti che io stessa ho potuto riscontrare personalmente come operatore e poi come paziente, e dopo aver ascoltato una toccante testimonianza letta da un paziente sul palco, l'ho visto alzarsi e andare ad abbracciare speditamente quell'uomo con molto calore, dopodiché è sceso tra noi malati per salutarci uno ad uno.

Io, Simone e la sua operatrice eravamo emozionatissimi e ci chiedevamo che cosa dirgli. Io ho risolto il problema facendo scena muta, ho temuto di morire di infarto per la tachicardia che mi è venuta vedendolo arrivare e ho pensato fosse stupito del mio sorriso esagerato stampato immobile sulla mia faccia con occhi spalancati di commozione... Alla sua stretta di mano ho emesso un flebile "Sua Santità...". Il resto del discorso l'ho

«IL PAPA HA PARLATO DELL'IMPORTANZA DI COMPETENZA E COMPASSIONE, REQUISITI CHE IO STESSA HO Sperimentato PERSONALMENTE PRIMA ACCANTO AI PAZIENTI E POI COME MALATA»

continuato dentro di me, nell'anima, perché in quel momento ero sicura che non servissero tante parole e che lui mi capisse comunque.

Guardandolo mentre stringeva le mani e accarezzava i malati che non potevano parlare ho capito quanto usasse **il linguaggio del cuore** e che certamente in quei momenti stava pregando per tutti noi e ci presentava al Padre.

LA LORO VOCE E I LORO OCCHI

Avendolo visto così da vicino ho notato che il Santo Padre ha gli occhi piccoli, ma dentro quegli occhi mi ci sono persa, in un mare di **tenerezza, compassione e amore...**

Ho notato anche che pure lui è claudicante, sofferente fra i sofferenti, e meditavo quanto la propria croce potrebbe diventare mezzo e offerta per diventare santi...

Sono tornata a casa ringraziando infinitamente per tutto ciò che avevo ricevuto, più di quanto immaginavo e speravo e sicuramente più di quanto meritavo... **E anche per aver visto, attraverso quei piccoli, immensi occhi, un anticipo di paradiso.**

Prega per noi Papa Francesco, e aiutaci a diventare santi e a guardarci col tuo stesso sguardo.

Ti ringrazio perché **ho fatto scorta di speranza e gioia che condividerò con i miei fratelli** per poter essere anch'io la loro voce e i loro occhi finché il Signore me ne darà la possibilità.



Grazie a voi. Accanto alla vita, sempre. CONTINUA A SOSTENERCI.



INFO E CONTATTI

Servizio Fundraising - Fondazione Don Gnocchi
Tel 02/40308907
raccoltafondi@dongnocchi.it



**Fondazione
Don Carlo Gnocchi
Onlus**

CURA, PROSSIMITÀ, DIALOGO: OPERATORI A CONFRONTO SULLE TEMATICHE DEL FINE VITA

Oltre 400 figure professionali impegnate in Hospice, RSA e reparti per gravi cerebrolesioni hanno condiviso gratificazioni, fatiche e proposte. «Un cammino comune che è solo all'inizio»

IL TEMPO DELLO "STARE INSIEME" ai pazienti più fragili sarà sempre più importante del tempo del "fare qualcosa" per loro: potrebbe essere questa la conclusione che racchiude gran parte degli stimoli e dei contenuti emersi dal convegno "Accanto alla vita sempre. Tra scienza, coscienza e compassione", promosso dalla Fondazione e svoltosi a Roma la vigilia dell'udienza straordinaria con Papa Francesco.

L'incontro ha rappresentato un momento di verifica di un confronto interno alla "Don Gnocchi", iniziato alcuni mesi fa e che ha coinvolto circa 400 operatori suddivisi in 17 gruppi di lavoro; operatori che fanno parte di diverse strutture di Fondazione, ma impegnati in tre aree di intervento paradigmatiche per quanto riguarda la cura di pazienti in condizioni di grande fragilità: gli Hospice, le Resi-

denze Sanitarie Assistite e i reparti per pazienti con Gravi Cerebrolesioni Acquisite, dove gli operatori sono accanto alle persone nella fase terminale della loro esistenza.

Momenti nei quali - come ha richiamato il presidente della Fondazione, don **Vincenzo Barbante** - «l'uomo si trova nel tratto più delicato della sua vita, nel momento forse di massima fragilità e dove il concetto di cura si deve allargare ai familiari, senza però dimenticare i bisogni degli operatori e dei volontari che accompagnano il paziente in questa fase».

È dentro questi scenari, per arricchire questo "stare insieme" di professionalità e umanità, ascoltando chi quotidianamente affronta queste situazioni che è nata l'iniziativa. Non come un traguardo finale, ma per aprire il confronto, provare a dare qualche risposta e immaginare su



QUI ACCOGLIAMO I PIU' FRAGILI

● **RSA.** Sono 1.133 i posti letto nelle RSA della Fondazione Don Gnocchi; circa 2.000 le persone accolte lo scorso anno, di cui oltre l'80% con assistenza a media e alta complessità, per la presenza di patologie assai gravi.

● **HOSPICE.** I 3 Hospice della Fondazione (Centri residenziali per le cure palliative) dispongono di 40 posti letto e hanno accolto lo scorso anno più di 600 pazienti per lo più affetti da patologie oncologiche e in fase terminale.

● **REPARTI GCA.** Le Unità per le Gravi Cerebrolesioni Acquisite sono reparti di riabilitazione ad alta intensità per la cura di pazienti con una notevole complessità clinica. I posti letto in Fondazione sono in tutto 120 e lo scorso anno sono stati assistiti oltre 500 pazienti.



Da sinistra: padre Carlo Casalone, il direttore generale Francesco Converti, il presidente don Vincenzo Barbante, la direttrice scientifica Maria Chiara Carrozza e il medico palliativista Luciano Orsi

quali strade deve proseguire il cammino della Fondazione in questi ambiti cruciali per la propria missione.

I lavori sono iniziati con l'intervento di monsignor **Vincenzo Paglia**, presidente della Pontificia Accademia per la Vita, che ha richiamato la differenza tra guarigione e cura: «il paziente non va mai abbandonato - ha sottolineato - sempre dobbiamo prendercene cura. Quando non si può guarire, si deve sempre curare. Dobbiamo contrapporre alla cultura dello scarto, la cultura della cura». (un'ampia sintesi dell'intervento nel riquadro della prossima pagina).

Delle possibili derive della medicina contemporanea iper specializzata e tecnologica, ha parlato anche padre **Carlo Casalone**, della Pontificia Accademia per la Vita, rimarcando come il ruolo stesso del medico sia spesso oscurato dalle mediazioni tecnologiche (esami stru-

LE PAROLE DI MONS. VINCENZO PAGLIA: «LA CURA VA SEMPRE GARANTITA, MA AGGIUNGETE L'AUDACIA DELL'AMORE»

DAVANTI AL DOLORE E ALLA SOFFERENZA così profonda, sia delle persone malate sia delle loro famiglie, come quelle che voi operatori della Fondazione Don Gnocchi incontrate nel vostro lavoro professionale, vengono messi in questione gli aspetti più delicati e profondi della nostra esperienza esistenziale, anche come credenti.

La questione della cura è un tema di particolare importanza e interesse, anche se ai nostri giorni la cura non è popolare. C'è, anzi, una contraddizione: per un verso la cura è la più richiesta, per l'altro è la più dimenticata. Non la cura, infatti, ma la solitudine è la compagna più presente nella vita di tanti. La cura chiede un atteggiamento contrario a quello ben più di moda che mette al centro il proprio "io". Viene chiamato noncuranza. È una sola parola, ma pesa come un macigno: in una società della noncuranza, più sei debole, più sei trasparente. E se diventi ingombrante, vieni scavalcato, superato, scartato.

Di fronte a questa contraddizione abbiamo un solo correttivo: contrapporre alla cultura dello scarto la cultura della cura. Una cultura che si estende a tutta la vita, sia nella sua dimensione temporale che di senso. Va quindi oltre la dimensione della salute o il comparto della sanità. La cura riguarda sia il livello delle relazioni interpersonali, sia quello del loro strutturarsi sul piano sociale.

IL CRISTIANESIMO HA SEMPRE SOSTENUTO lo sviluppo del "potere" di curare, con tutti i mezzi di intelligenza e di abilità, materiale e spirituale, di cui il Signore ha reso capace la creatura, dotandola di un'anima intelligente, che sa inventare tecniche appropriate. La Chiesa non ha mai abbandonato l'utopia della guarigione totale come della salvezza piena. Ma è facile che la medicina contemporanea si faccia coinvolgere dall'obiettivo della guarigione come vittoria sulla malattia, fino al punto che se la guarigione non arriva pensa a un suo fallimento. Il

sapere tecnico progredisce così velocemente che l'illusione di poter mirare all'immortalità diventa - inconsciamente, ma per qualcuno apertamente - il vero obiettivo del progresso. Per meno di questo, ogni altro risultato incomincia a diventare provvisorio e parziale. Una simile forma mentale - a motivo del suo delirio di onnipotenza - è già un fallimento: svuota la medicina del suo stesso senso e toglie prestigio alla semplice cura del malato.

DOBBIAMO INVECE GARANTIRE sempre la cura. La malattia è un male, e come tale va riconosciuto e combattuto, ma la vulnerabilità è costitutiva dell'essere umano. Guai a dimenticarlo! Ma è indispensabile ridare senso alla fragilità. Essa, considerata come dannosa, va riscoperta nella sua profondità. La fragilità - proprio perché è una "ferita" -

-

spinge a chiedere ascolto, gentilezza, amore, compagnia. Al contrario, l'autonomia e l'autosufficienza ne sono l'opposto, visto che sognano un'impossibile salute piena. Le conseguenze sono quella di una società di forti e autosufficienti che disprezza i deboli e i vulnerabili: questa è una società crudele, disumana.

LA CURA NON SI ESAURISCE nella tecnica e neppure in una pura etica del dovere. Essa richiede l'orizzonte dell'amore, l'unico nel quale si realizza quel coinvolgimento profondo tra chi cura e chi è curato. In questo orizzonte i malati diventano fratelli e sorelle su cui riversare non solo le proprie capacità di ordine tecnico-scientifico, ma anche la passione per la loro guarigione. Troppo spesso il medico, l'infermiere, il sacerdote, i parenti, stanno in piedi di fronte al malato, estranei alla sua debolezza. Alla indispensabile professionalità scientifica si deve invece aggiungere l'audacia dell'amore.



CRONICITÀ, NUOVA CULTURA

Sul "patto" tra medico e paziente è intervenuta la professoressa **Maria Chiara Carrozza**, diretrice scientifica della Fondazione Don Gnocchi, ricordando il cammino e il dibattito parlamentare - a cui lei partecipò in quanto deputato - che ha portato alla Legge 219 del 2017 su consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento, dove viene sancito il diritto di ogni persona di essere infor-

mentali e apparecchiature sempre più sofisticate per analisi e diagnosi) con algoritmi in grado di fare diagnosi più veloci e persino più precise del medico stesso. In un contesto inoltre dove tutti i rapporti di autorità sono in crisi, lo stesso rapporto medico-paziente si è evoluto: oggi il paziente si documenta, interagisce con il medico, ha un ruolo più attivo nella propria cura e terapia. D'altro canto, la medicina moderna si spinge sempre oltre nuovi limiti, pensando di sopprimere ogni limite, sostituendo funzioni vitali con la tecnologia. Ma il limite, avverte padre Casalone, ritorna sempre: «La forbice tra diagnosi e terapia si amplia e si arriva a cronicizzare situazioni di sofferenza, ammettendo che esistono vite non degne di essere vissute».

Tutto questo provoca uno slittamento dei fini e dei limiti della medicina. «Se la medicina determina la lunghezza o brevità della vita, finisce col dare un giudizio sul senso della vita, trascendendo il suo ruolo. Dovere del medico non è decidere la lunghezza o la brevità della vita, ma custodire

la vita in una logica della prossimità

responsabile e questo esclude

eutanasia e suicidio assistito, mentre è lecito domandarsi se e quando sospendere o meno dei trattamenti».

Padre Casalone ha ricordato che la limitazione delle cure è ammessa dalla teologia cristiana. No quindi all'ostinazione delle terapie e alle cure sproporzionate (quelle che implicano un insieme di elementi che riguardano complessità, rischi, effetti collaterali, costi, benefici attesi, forze e tollerabilità della persona malata), quello che potremmo definire in altre parole "accanimento terapeutico".



UN METODO INNOVATIVO

Uno dei temi più ricorrenti nei risultati dei gruppi di lavoro presentati nel corso del convegno è stato proprio l'aspetto della comunicazione tra gli operatori sanitari, i pazienti e i loro familiari, insieme alla comunicazione interna tra i diversi attori sanitari che entrano in gioco nella cura del malato.

Di cure palliative ha ampiamente parlato **Luciano Orsi**, medico palliativista e vicepresidente della SICP (Società italiana cure palliative), che ha sottolineato l'importanza dell'estensione di queste terapie alle fasi avanzate della malattia e non solo al momento terminale, uscendo dal contesto oncologico per un impiego allargato anche alle patologie croniche. Secondo Orsi, «manca oggi una cultura della cronicità, la medicina è ancora tutta protesa a occuparsi del malato acuto. Oggi solo il 10% dei pazienti muore per patologie acute; il resto, a seguito di patologie croniche. La nostra società è dominata dal fare, anche in medicina, e più cresce la tecnologia, più abbiamo possibilità di fare, ma questo non si concilia con il malato cronico, dove al "fare" bisogna associare lo "stare", la relazione, qualcosa che ancora manca nella preparazione dei medici».

In questo senso, le cure palliative rappresentano un nuovo percorso, perché associano alla dimensione tradizionale della medicina, quella dell'ascolto del malato e dello stare insieme, perché mettono al centro la sofferenza, non la malattia, con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita del paziente.

«Il quadro che ne è emerso - spiega

Giunco - è quello di un vissuto del proprio lavoro che gratifica e stimola, senza per questo nascondere incertezze e fatiche che sollecitano la Fondazione, anche con proposte operative. Tra queste, una diversa visione del tempo di cura, che dovrebbe essere più dedicato al dialogo e alla relazione, quindi più di qualità; una formazione per far crescere competenze nuove e più specifiche, sul saper comunicare meglio con i pazienti e le famiglie, sulla relazione di aiuto; un lavoro di squadra dove cresca lo spazio e il tempo per il dialogo tra i diversi componenti; una supervisione psicologica, un supporto spirituale...».

«**TRA LE PROPOSTE,
UNA DIVERSA VISIONE
DEL TEMPO DI CURA,
PIÙ SPAZIO ALLE RELAZIONI,
UN'ADEGUATA FORMAZIONE
PER COMPETENZE
NUOVA E PIÙ SPECIFICHE,
IL LAVORO DI SQUADRA
E UN SUPPORTO
PSICOLOGICO E SPIRITUALE»**

Fabrizio Giunco
coordinatore dei gruppi di lavoro

Il lavoro è solo all'inizio e per tracciare la rotta futura, don Barbante ha usato quattro parole chiave: formazione; accompagnamento; orizzonte, definito come la dimensione dove la nostra umanità è chiamata ad essere una comunità solidale; paternità, perché abbiamo perso la figura di un "padre" e siamo chiamati a portare una parola di speranza a chi è solo e disperato.

«Volevamo manifestare nel concreto - ha concluso il presidente - che il concetto di cura non va inteso solo in senso medico, ma declinato in maniera più coerente ai nostri valori come prossimità e attenzione. Una cura nei confronti di tutti, a partire dagli operatori. Ora, il cammino deve andare avanti, perché questi argomenti non sono mai conclusi e ci chiedono l'umiltà di farci carico dei nostri limiti e di metterci a servizio di chi ci sta a fianco. Abbiamo imparato che rispetto a questi temi dobbiamo camminare e farlo insieme e tutte le competenze diventano importanti, come è importante il confronto continuo tra di noi».

«QUEI TERAPISTI SONO STATI I NOSTRI EROI: MIA FIGLIA AVEVA SOLO BISOGNO DI VIVERE!»

Affetta da una rarissima patologia, la bimba è in cura al Centro “S. Maria della Pace” di Roma: «Gli operatori della Fondazione hanno visto oltre quello che riuscivamo a vedere noi genitori...»

Quando siamo approdati al Centro “S. Maria della Pace” di Roma della Fondazione Don Gnocchi, dieci anni fa, **Anna Sofia** aveva 3 anni e veniva da lunghi periodi di ricovero in ospedale. Avevamo finalmente avuto una diagnosi, dopo tanto penare, ma la nostra speranza era al lumicino, e anche le nostre forze. La bambina poteva stare solo a letto, non riusciva nemmeno a stare seduta, aveva una dispercezione sensoriale, per cui non si rendeva conto dello spazio attorno a sé e della sua collocazione nello spazio: per lei era come fluttuare nel vuoto. Non poteva mangiare in maniera normale, perché non tratteneva nulla in corpo, era un esserino fragile, debole e provato, tormentata da continue flebo e medicazioni, non si lasciava nemmeno toccare... La professoressa **Maria Chiara Stefanini** quando la visitò la prima volta ci disse: “Non so cosa riusciremo a fare, ma ce la metteremo tutta!”. Non disse che non si poteva fare niente... Il merito della squadra di terapisti della Fondazione Don Gnocchi - medici, logopedisti, psicologa e in particolare Alessandro, il fisioterapista che è stato ed è un po’ il nostro eroe - è di non aver mai perso la speranza di un suo recupero e di averci sostenuto in questa battaglia che abbiamo combattuto insieme».



Antonella Cimiglia (nella foto) è la madre di Anna Sofia. Oggi ricorda quei giorni come una sorta di rinascita per la figlia e per la sua famiglia. Ha raccontato la sua storia a TV2000, nel corso della trasmissione “Il diario di Papa Francesco”, trasmesso il giorno dell'incontro del Papa con la Fondazione.

UNA DIAGNOSI TREMENDA

La patologia di Anna Sofia - Sindrome Cardio-Facio-Cutanea (CFC) - è rarissima



«**ECCO CHE COSA SONO STATE PER NOI COMPETENZA E COMPASSIONE: INIEZIONI DI SPERANZA E SOSTEGNO IN UNA BATTAGLIA DURISSIMA CHE ALLA FINE ABBIAMO VINTO INSIEME»**

sima e si manifestò pochi giorni dopo la nascita della bambina: pur prendendo il latte, non cresceva di peso, vomitava e non assimilava. Dopo poche settimane il primo intervento all'intestino per una complicazione che ha forse un solo caso analogo al mondo è l'inizio di un calvario senza fine, da un ospedale all'altro, in giro per l'Italia... Dopo tre anni, la diagnosi: tremenda. La CFC è una patologia di origine genetica che presenta una grande varietà di manifestazioni: ritardo psicomotorio, ipotonchia, anomalie cardiache, problemi alimentari... Non c'è senso di Anna Sofia che non sia stato intaccato: l'udito, la percezione tattile, la vista. Non ci sono cure: la riabilitazione può migliorare la qualità della vita, grazie a programmi psicomotori, logopedia, terapia occupazionale, mentre i problemi alimentari si possono risolvere con l'alimentazione artificiale (PEG).

«Al Centro della Fondazione Don Gnocchi hanno dovuto completamente rimettere in sesto mia figlia - prosegue Antonella - dare forza alla sua massa muscolare, insegnarle a muoversi: un vero lavoro di ricostruzione quasi da zero. Andavamo al Centro “S. Maria della Pace” anche quattro volte a settimana e per questo abbiamo deciso di cambiare casa e trasferirci per essere più vicini alla struttura. Ho dovuto lasciare il lavoro e tutta la nostra vita familiare è stata sconvolta. Mi sento però fortunatissima

ad avere incontrato una realtà come la “Don Gnocchi”. Medici e terapisti sono riusciti a ricreare da zero gli schemi motori che mia figlia non aveva mai avuto, come gattonare a quattro zampe, un movimento spontaneo nei bambini. Ricordo che Alessandro, il terapista che la seguiva, si metteva pure lui a quattro zampe per insegnarglielo... Ci sono voluti una pazienza e una tenacia incredibili, ma gli operatori della Fondazione hanno visto oltre quello che riuscivamo a vedere noi genitori, continuando a crederci, anche quando sembrava che i risultati non arrivassero e dando a noi grandi iniezioni di speranza».

Il grande lavoro iniziale fu sulla sua volontà di muoversi, per farle venire voglia di conoscere il mondo, di rapportarsi con gli altri e con questo educarla alla bellezza della vita.

«E il primo successo - continua la mamma - fu riuscire a farla andare su un macchinina che doveva spingere con le gambe e poi persino a camminare con il deambulatore. Anna Sofia soffre di dispercezione: per lei, stare in piedi è come essere sospesa nel vuoto, le dà una sensazione di panico e per questo aggrapparsi a qualcosa l'ha aiutata tantissimo. E oggi riesce pure a fare le scale, guardando verso il muro, anziché in basso».

CONTINUI PASSI IN AVANTI

Risultati forse piccoli, ma perseguiti con costanza e senza mai perdersi d'animo, dove i terapisti, i medici e la psicologa non solo hanno sostenuto i genitori, ma hanno insegnato loro a rapportarsi nel modo giusto con la figlia.

«Ci hanno fatto capire - spiega ancora Antonella - che il nostro approccio era troppo timido e delicato, avevamo quasi paura di farle del male; invece ci hanno insegnato a come stare con lei in maniera corretta: è una formazione continua di grande importanza per noi. Ricordo per esempio che Anna Sofia non si faceva quasi toccare e la Fondazione ci aveva offerto un ciclo di massaggi: inutile, lei non ne voleva sapere, e così ci insegnarono i massaggi utilizzando un bambolotto, mentre la bambina faceva un lavoro di desensibilizzazione, entrando in contatto con piccoli oggetti per educare la sua percezione tattile. Dopo un mese, fu lei stessa, dopo averci visti fare pratica con il bambolotto, a fare a me il gesto del

IL DIPARTIMENTO DI NEUROPSICHIATRIA DELLA FONDAZIONE

Al Centro di Roma seguiti circa 300 bambini l'anno

Anna Sofia è seguita e curata da dieci anni dal Servizio di Neuropsicomotricità e logopedia dell'età evolutiva del Centro “S. Maria della Pace” di Roma, che fa parte del Dipartimento di Neuropsichiatria e riabilitazione dell'età evolutiva della Fondazione. Attivo da più di 20 anni, inizialmente seguiva prevalentemente le patologie ortopediche e in seguito ha ampliato l'utenza e diversificato i servizi rivolgendosi anche a bambini con disturbi neuropsichiatrici e con autismo.

«Oggi seguiamo circa 300 bambini l'anno - spiega Lsura Iuvone, neuropsichiatra infantile e responsabile medico del Servizio, da circa 3 anni, dopo aver raccolto il testimone della professoressa **Maria Chiara Stefanini** (entrambe nella foto) - di cui circa il 15-20% con compromissione neurolologica grave e moltissimi casi di autismo. Possiamo contare su uno staff di una trentina di operatori tra medici, psicologi, neuropsicomotricisti, logopedisti con un livello di preparazione elevato. Il fatto di far parte del Dipartimento è un fattore che arricchisce la nostra professionalità e le nostre competenze, in una sinergia continua con servizi analoghi all'interno della Fondazione».



scesse, conducevo una vita frenetica e dedicavo forse troppo poco tempo alla mia famiglia. Sapevo che stavo sbagliando e pregavo il Signore che mi facesse capire cosa dovevo fare. E così è nata lei, la mia vita si è rovesciata, mi sono dovuta dedicare completamente a lei, ma ho riscoperto ciò che veramente ha valore. Quando andiamo negli ospedali vediamo tante situazioni tragiche, anche più della nostra e allora mio marito mi dice che in fondo siamo stati anche fortunati».

IL VALORE DELLA CONDIVISIONE

Antonella ha fatto tesoro della sua esperienza e oggi è impegnata nell'Associazione Italiana Sindrome di Costello (www.sindromedicostello.it), dove condivide con altri genitori gioie, speranze.

«Qui ho incontrato altre famiglie di bambini con problemi gravi - conclude Antonella - e ci scambiamo informazioni su attività terapeutiche e altro e questo senso della comunità è importante. Vorrei infatti dire a quei genitori che vivono un'esperienza come la mia di non concentrarsi sul proprio problema, ma di guardare oltre, perché c'è qualcuno che ha problemi ancora più grandi dei nostri. E poi c'è il valore della condivisione. Apriamoci con gli altri, raccontiamo le nostre angosce, non isoliamoci, non rinchiudiamoci, credendo di fare il bene dei nostri figli: loro hanno bisogno solo di vivere. Non priviamoli di questo dono...».

«Con mio marito e gli altri nostri due figli facciamo tutto il possibile perché lei stia bene, perché abbia anche lei una vita sociale: la sua esistenza non può essere fatta di ospedali e case di cura e non voglio vivere con l'idea che lei non ce la farà. Uno dei miei figli è arrivato a dire: “Che vita banale sarebbe stata la nostra senza Anna Sofia...”. Io stessa, prima che lei na-