

## La gioia del volersi bene. L'esperienza di Casa Amoris Lætitia (Bergamo)

Maria Luisa Galli\*

### ► SOMMARIO

*Casa Amoris Lætitia* a Bergamo è prima di tutto il luogo dove una struttura residenziale sociosanitaria si costituisce come luogo dove le famiglie che accolgono figli con gravissime patologie che spesso sono portatrici di diagnosi infauste possono sentirsi a casa e vivere una nuova esperienza di casa. Abitando a contatto con altre famiglie che attraversano situazioni di sofferenza e dolore non imparano a gestire soltanto la complessità terapeutica che ruota attorno a un figlio con grave disabilità, ma si scoprono parte di una comunità che condivide spazi ed esperienze, una comunità che cresce con loro nell'aiuto reciproco. La prossimità diviene così la prima delle cure seguita dalla vitalità dei piccoli ospiti che travolge chi fa esperienza di questo luogo dove la morte, purtroppo, si presenta con frequenza. È una cura di protezione, abbraccio, tenerezza, perfino bellezza, quella che questo frammento di Chiesa sperimenta, interrogandoci sull'importanza di "spostare lo sguardo" dalla legittima rabbia per la sofferenza e la morte dei bimbi alla testimonianza che la morte non ha l'ultima parola.

### ► PAROLE CHIAVE

Disabilità; Famiglia; Prossimità; Residenza Sanitaria Disabili (RSD); Speranza.

\***Maria Luisa Galli:** Responsabile della *Casa Amoris Lætitia* per la Fondazione Angelo Custode (Bergamo).

## 1. La “casa” e la “famiglia”

«Una famiglia e una casa sono due cose che si richiamano a vicenda».<sup>1</sup> Prima di essere una struttura residenziale sociosanitaria, *Casa Amoris Laetitia* è una casa per le famiglie che devono affrontare un percorso di cura insieme a un figlio con disabilità complessa o prognosi infausta.

L’esperienza di *Casa Amoris Laetitia* è parte integrante dell’opera promossa dalla Fondazione Angelo Custode, una realtà della Diocesi di Bergamo che opera attraverso molteplici servizi sul territorio bergamasco. La Fondazione «privilegia quella tipologia di servizi ai quali la società risponde con più difficoltà e che hanno la caratteristica di ‘segno’ dell’impegno della Chiesa di Bergamo a favore degli ‘ultimi’, per offrire loro una possibilità di vita dignitosa e piena».<sup>2</sup>

Valore aggiunto di questa esperienza è saper connettere l’anima del servizio con il rispetto delle indicazioni regionali, per le quali *Casa Amoris Laetitia* si configura come *Residenza Sanitaria Disabili* (RSD) rivolta a minori (0-18 anni) con disabilità organica e acquisita, anche complessa, che possono presentare fragilità e compromissioni importanti sotto l’aspetto sanitario, fisico, psichico, sensoriale e sociale.

La struttura propone progetti individualizzati, volti a migliorare la qualità di vita del minore e della sua famiglia, finalizzati a limitare le ospedalizzazioni e gli accessi in pronto soccorso ai soli momenti di acuzie non gestibili direttamente nella casa e ad abilitare i genitori ad avere confidenza con modalità di cura e strumenti tecnologici indispensabili a garantire una migliore qualità di vita ai loro figli. Tutto questo conferisce identità alla *Casa*.

Come ricordano queste parole di Emily Dickinson: «Dove tu sei, quella è casa»,<sup>3</sup> la casa non è solo un luogo fisico, un grappolo di ambienti, un edificio di mattoni: “casa” è un luogo interiore, che assume un significato diverso per ciascun individuo, ma che solitamente ha a che fare con il calore, il senso di sicurezza e protezione e, insieme a questi, la libertà di essere sé stessi rispetto alle convenzioni del mondo esterno. La possibilità di sperimentare questa intimità affettiva è l’accezione che porta le famiglie a dire di “sentirsi a casa” in *Casa Amoris Laetitia* anche quando sono lontane dalla loro abitazione “ordinaria”. Per chi ne fa esperienza, per i bambini ma non solo, *Casa Amoris Laetitia* è una vera “casa” in questo senso più ampio: è un luogo interiore, prima che fisico, a cui le persone sentono di appartenere, che le aspetta e a cui possono quindi ritornare ogni volta che desiderano o ne sentono il bisogno o lo desiderano.

Ciò che rende *Casa Amoris Laetitia* una “casa” sono soprattutto i legami, il fatto che ogni esperienza vissuta in questo luogo è oggetto di condivisione: dalle difficoltà e dal dolore estremo, quasi indicibile, della perdita di un bambino, alla

<sup>1</sup> FRANCESCO, *Amoris Laetitia* (AL), 19.03.2016, LEV, Città del Vaticano 2016, n. 44.

<sup>2</sup> <[https://www.fondazioneangelocustode.it/angeloadmin/uploads/file/fondazione-trasparente/carta-dei-servizi/Carta\\_dei\\_Servizi\\_RSD\\_Casa\\_Amoris\\_Laetitia.pdf](https://www.fondazioneangelocustode.it/angeloadmin/uploads/file/fondazione-trasparente/carta-dei-servizi/Carta_dei_Servizi_RSD_Casa_Amoris_Laetitia.pdf)>.

<sup>3</sup> E. DICKINSON, *Poesie*, Garzanti, Milano 2008.

gioia delle occasioni di festa; dalle varie attività pratiche ai momenti più contemplativi, fatti di riflessioni e di preghiera. Questa è una casa dove le famiglie fanno famiglia, si raccontano, si sostengono, dove ritrovano speranza perché realizzano il sostegno di una comunità che non solo coabita ma con-divide, con-patisce e, in definitiva, con-vive il tempo della prova.

Come ricorda papa Francesco, «la famiglia è l'ambito della socializzazione primaria, perché è il primo luogo in cui si impara a collocarsi di fronte all'altro, ad ascoltare, a condividere, a sopportare, a rispettare, ad aiutare, a convivere».<sup>4</sup>

Il primo tratto distintivo della *Casa* è il fatto di ospitare anche i genitori, i fratelli e le sorelle dei bambini cui viene dedicata assistenza. Infatti, una delle principali convinzioni alla base del progetto di *Casa Amoris Lætitia* è che immaginare il bambino separatamente dalla sua famiglia è un'astrazione che rischia di compromettere l'intero servizio di assistenza. Il bambino è inscindibile dai suoi genitori e dai suoi fratelli, che costituiscono un riferimento fondamentale per qualunque bambino, a maggior ragione in questa situazione: di conseguenza, laddove possibile, occorre che l'assistenza sociosanitaria non si sostituisca alla famiglia, non la surroghi, ma ne promuova alcune dimensioni fondamentali in un'ottica di *capacitazione*, cioè rafforzando ed espandendo le sue libertà insieme alle sue responsabilità.

Il superamento di alcune barriere sociali è il secondo obiettivo del progetto. Le famiglie, spesso, si trovavano in condizioni di fragilità già prima della nascita del proprio figlio o della propria figlia. Frequentemente si tratta di persone immigrate che faticano a integrarsi nel territorio, che non hanno una rete di relazioni sociali cui appoggiarsi o il cui stesso nucleo presenta delle fragilità proprie. Tra queste, l'asimmetria tra il ruolo femminile e quello maschile all'interno della coppia e, di conseguenza, in relazione al figlio è una circostanza frequente. Esiste, quindi, una certa varietà rispetto alla cultura e all'orientamento religioso delle famiglie, che spesso si traduce in particolari approcci alla malattia - per esempio relativamente al tema del fine vita, che può tradursi in una propensione all'accanimento terapeutico o, al contrario, all'eutanasia, con il relativo senso di colpa da gestire. *Essere casa* in queste situazioni vuol dire fornire ambienti che permettono di vivere come in famiglia, ma con un'attenzione alla complessità sanitaria (che si traduce in accorgimenti strutturali, gestionali e organizzativi) in cui spesso si trovano i bambini che vengono accolti.

Immergersi nella vita della *Casa*, osservando i ritmi e le abitudini che scandiscono la quotidianità delle persone che ne fanno parte, assistendo allo svolgimento di diverse attività, da quelle più strutturate a quelle più informali, è una esperienza della fragilità e del limite che trasforma profondamente chi la vive e si rivela generativa e vitale, senza per questo negare il dolore e la sofferenza che così possono essere affrontati con estrema attenzione e delicatezza.

La famiglia rimane quindi soggetto attivo primario nella definizione del progetto di vita del minore ed è essa stessa parte della presa in carico. I percorsi di accoglienza e di "addestramento/training" dei genitori sono propedeutici al raggiungimento dell'obiettivo di una gestione il più possibile autonoma, sicura e

<sup>4</sup> AL, n. 276.

competente del figlio con disabilità per il passaggio “accompagnato” al domicilio, quando previsto.

## 2. La “prossimità” e la “cura”

Ha affermato il Vescovo di Bergamo, in una sua Lettera pastorale: «La misericordia diventa prossimità. Si tratta di annunciare, testimoniare, incarnare, servire il Vangelo nei luoghi e nei tempi dove si vive... Servire la vita in famiglia significa gustare insieme delle gioie di ognuno e di tutti e condividere fatiche e sofferenze di ciascuno, nel momento in cui ne viene segnato».<sup>5</sup>

Un genitore ha scritto:

Quando entro in *Casa Amoris Lætitia* a colpirmi sono prima di tutto i suoni e i rumori che mi parlano di storie familiari di vita quotidiana: una mamma imbocca la figlia, gli operatori ridono e scherzano con i bambini. Le musiche dei cartoni animati, il rumore delle tazze, il profumo del caffè, le risate cristalline dei bambini, il tono allegro dei giovani operatori e i sorrisi timidi e discreti dei genitori e tutto il disordine vitale che non mi viene nascosto mi fanno immediatamente avvertire un senso di “casa” e accendono stati d’animo che non mi sarei mai aspettato di trovare in una struttura dedicata ad accogliere storie così “gravi”: allegria, solarità, un senso di pace e di gioia.

Queste parole sembrano tradurre nella concretezza quotidiana della nostra esperienza l’invito del nostro Vescovo: la prossimità data dall’incontro, dalla presenza, si traduce quasi spontaneamente in vicinanza, compassione, tenerezza e struttura nell’abitare nei gesti di cura quotidiana.

È come se le azioni di prossimità di Dio attraverso Gesù qui trovassero naturale applicazione: “vengo a cercati”, “ho compassione di te”, “mi prendo cura di te”. Sottolinea Martin Heidegger: «La cura è la condizione che permette la possibilità di tutte le modalità dell’Esserci, di essere nel mondo, è ciò che dà forma all’uomo».<sup>6</sup> In *Casa Amoris Lætitia* la cura diventa un “prendersi cura” testimoniato da questo costante essere dell’esser-ci, del rendere presente, dell’essere visto e amato.

Questa prossimità pone al centro dell’esperienza la cura dell’altro, interpretata a prescindere dalle concezioni tecniche strettamente legate all’ambito medico sanitario e a quello assistenziale.

Contro ogni aspettativa, i bambini non sono il punto di arrivo di questa cura, ma ne divengono l’origine: la vitalità e l’amore che manifestano travolgono le persone che stanno loro vicino e rompono ogni simmetria, generando “frammenti straordinari di vita” proprio là dove si fa esperienza diretta della morte, suscitando speranza e gioia condivisa, proprio quando la disperazione e il conseguente solitario ritiro dal mondo sembrerebbero l’unica opzione possibile.

<sup>5</sup> F. BESCHI, *Servire la vita dove la vita accade. Lettera pastorale 2020-2021*, <[https://drive.google.com/file/d/1cgfARoO6m7GVIxWiuPrPo0cdeusVTl\\_6/view](https://drive.google.com/file/d/1cgfARoO6m7GVIxWiuPrPo0cdeusVTl_6/view)>, 1-13: 7.

<sup>6</sup> M. HEIDEGGER, *Essere e Tempo*, Longanesi, Milano 2005.

Di fronte a un'esperienza condivisa della fragilità e del limite, negli atti di cura e di amore che da essa si generano, la vita torna a essere un evento che sorprende e provoca, arrivando a rivelare un messaggio quasi paradossale: *il limite è ciò che rende liberi*.

Passaggio determinante è saper “stare accanto” con umiltà alle famiglie, rimanendo disponibili al dialogo e alla relazione, con parole di speranza e di realtà, con gesti di cura per tutta la famiglia, dedicando tempo all'ascolto e alla rielaborazione di paure, fatiche, preoccupazioni che possono determinare anche incomprensioni e difficoltà di comunicazione. E questa cura diventa protezione, abbraccio, tenerezza, bellezza, quella particolare forma di bellezza “che sa salvare il mondo”.<sup>7</sup>

*Casa Amoris Lætitia* ha messo in evidenza la concreta possibilità di integrare, in una medesima struttura, diversi livelli di risposta ai bisogni dei minori con disabilità complessa e delle loro famiglie.

La complessità del quadro che caratterizza il minore in situazione di cronicità e/o di fine vita richiede la costruzione di percorsi che, accanto a una corretta assistenza sanitaria, prevedano azioni capaci di rimuovere quegli ostacoli che possono accompagnare la patologia disabilitante e che sono collegati al contesto socio-ambientale che connota la vita del minore e della sua famiglia. Diventa allora essenziale sviluppare un progetto globale, che integri la cura sanitaria e assistenziale con quella educativa e riabilitativa, offrendo accompagnamento e sostegno nei momenti di passaggio, rappresentati dalle tappe evolutive del percorso di crescita e di progetto di vita del minore, ma anche dalle particolari situazioni di criticità e/o fragilità che potranno intervenire.

Realizzare tutto questo rivolgendosi ai bambini significa innanzitutto prendere sul serio l'invito di Gesù: «Chi accoglie anche uno solo di questi bambini in nome mio, accoglie me» (Mt 18,10). Vuol dire poi assumere la specificità che li contraddistingue, la debolezza e la fragilità che abita la loro tenera vita e offrire un servizio costruito “a loro misura” e alla loro famiglia, dove la cura diventa rinnovo quotidiano di più azioni (professionali e umane) che permettono al bambino di sentirsi protetto, coccolato, stimolato e amato fino alla fine della sua vita terrena, e ai genitori e ai fratellini/sorelline di vivere come famiglia unita, sentendosi “curati” da una famiglia allargata. E, come in ogni famiglia, valore aggiunto sono le relazioni, i momenti di ascolto e di dialogo, gli spazi di accoglienza di dolore e di fatica, i tempi della preghiera e del conforto.

La cura diventa allora il ricreare quel corpo “unico e unito” di cui san Paolo parla nella prima Lettera ai Corinzi, laddove descrive la comunità cristiana come un corpo unico composto da differenze. Paolo dice: «Come nel corpo l'occhio è diverso dal dito, l'occhio e il dito sono diversi dal piede. L'occhio non può dire: sono meglio di te. L'orecchio non può dire: sono meglio del naso. Il naso non può dire: sono meglio dei piedi» (cf. 1Cor 12,12-26). No! Paolo dice che abbiamo bisogno gli uni degli altri. In *Casa Amoris Lætitia* si vive quotidianamente questo bisogno di aiuto reciproco, di riconoscimento della diversità. Ognuno è radicalmente diverso, ognuno è unico, ognuno ha bisogno dell'altro. Ai bambini e alle famiglie viene riconosciuta questa unicità e l'attenzione ai gesti quotidiani

<sup>7</sup> Cf. F. DOSTOEVSKIJ, *L'Idiota*, Feltrinelli, Milano 2014.

di cura (fare il bagnetto, pranzare insieme, giocare, ecc.) fa sperimentare quanto tutto questo sia vita, crescita e, in definitiva, speranza. E allora anche i percorsi di fine vita, quando la cura sembra inutile perché non potrà portare alla guarigione, sono momenti di vita, perché si continua ad agire professionalmente in ogni area di intervento e soprattutto ad avere uno sguardo di amore per il bambino e per la sua famiglia fino alla fine. Prendersi cura dei bambini con importanti fragilità e complessità e delle loro famiglie è un monito continuo a mantenere un atteggiamento umile nel nostro agire: non ci sono migliori o peggiori, siamo parti di un insieme e ognuno è chiamato e aiutato a farne parte.

San Paolo aggiunge: «Quelle parti del corpo che sono le più deboli, le meno presentabili, quelle parti del corpo che nascondiamo sono necessarie al corpo e devono essere onorate» (cf. 1Cor 12,23-26).

### 3. La “vita” e la “morte”, anzi la “morte” e la “vita”

La prima esperienza di lutto (o di morte), i genitori e più in generale le famiglie, la vivono il giorno della diagnosi: il lutto di non avere un figlio normale, il figlio sognato e che, come chiunque, avrebbero voluto perfetto. È possibile affrontare la vita partendo da una morte?

Lo scrittore, saggista e teologo britannico Clive Staples Lewis annota nelle riflessioni autobiografiche suscitate nel suo animo dalla morte della moglie Joy:

Ed anche nei momenti della malattia, il dolore non ha impedito la gioia: è incredibile quanta felicità, e persino quanta allegria, abbiamo a volte conosciuto insieme, dopo che ogni speranza era scomparsa. Come abbiamo parlato a lungo, quietamente, nutrendoci l'uno con l'altra, quell'ultima sera!<sup>8</sup>

Chi entra in *Casa Amoris Lætitia* non vive la disperazione di una perdita, ma ritrova quella speranza che vede l'invisibile, tocca l'intangibile e raggiunge l'impossibile. E i bambini aiutano gli adulti in questo, perché riescono a sorprenderci portandoci a chiedere: “Come possono reggere tanto dolore?”. Vicinanza, compassione e tenerezza sono le medicine che aiutano a passare dalla rabbia al coraggio di chiamare le cose con il loro nome (morte e vita). Le famiglie quando arrivano sono arrabbiate con il mondo, con Dio, con la vita: si chiedono perché una simile disgrazia sia capitata proprio a loro; molti la interpretano come una vera e propria punizione che si sono in qualche modo meritati. La rabbia li porta a rifiutare di cercare una luce in tutto quel buio: in un certo senso, preferirebbero semplicemente adeguarsi a quel buio, nascondersi nel dolore per spegnere i propri cuori.

*Casa Amoris Lætitia* diventa il luogo della concretezza, abitato dalle persone con le loro storie, le loro relazioni, le sofferenze e le paure, le speranze e i desideri. È il luogo in cui la vita, non solo la morte, si tocca con mano e diventa quindi impossibile ragionare secondo schemi predefiniti, affidarsi a un pensiero astratto. Quest'ultimo cede di fronte a qualcosa che non può essere imparato sui

<sup>8</sup> C.S. LEWIS, *Diario di un dolore*, Adelphi, Milano 1990 [originale N.W. CLERK (pseudonimo), *A Grief observed*, Faber & Faber, London 1961].

manuali, qualcosa di paradossalmente molto vivo: la morte. È questa esperienza che li renderà profondamente diversi da come erano quando hanno varcato per la prima volta la soglia della *Casa*.

Proprio perché *Casa Amoris Lætitia* è un luogo che non si struttura a partire da un'astrazione concettuale, ma lascia spazio alla vita per accadere, ogni soglia introduce un elemento che sfida la ragione. Nell'esperienza della morte, per esempio, si manifesta con forza la vita e si genera nuova vita; nell'incontro con le manifestazioni più tangibili del limite si scoprono forme di libertà precedentemente sconosciute; chi pensava che avrebbe donato amore viene investito da un amore smisuratamente più grande. In altre parole, la sfida che queste storie lanciano consiste nel cercare di tenere insieme delle realtà che solitamente sono considerate l'una la negazione dell'altra: morte e vita, limite e libertà, dare e avere.

Secondo il modo in cui la maggior parte delle persone è abituata a pensare, là dove accade una morte non dovrebbe esserci vita: la morte è quell'evento che cancella la vita. Ecco perché, solitamente, le strutture che ospitano persone con una prognosi infausta sono viste come luoghi spenti, silenziosi, rassegnati ad andare incontro a un unico esito possibile di quei percorsi: la perdita. *Casa Amoris Lætitia*, da questo punto di vista, rappresenta una eccezione.

L'esperienza, infatti, non può che nascere da un incontro, una risonanza tra la realtà e il soggetto che la vive. Questo luogo è pieno di vita, proprio perché ospita così tante morti: la morte non è considerata un momento separato dalla vita, non è una "non-vita", ma è parte della vita stessa. Non è neanche soltanto un momento, ma è l'esito di un percorso che non elimina l'evento finale, ma lo cambia di segno. La proposta di *Casa Amoris Lætitia*, quasi scandalosa se non si radicasse nell'esperienza concreta che vive chi entra nella *Casa*, è di "spostare lo sguardo" e cambiare la domanda di fondo che quell'evento così grave provoca: non "Perché è capitato proprio a me?", ma "Perché quella esperienza, quel bambino, ha voluto dire qualcosa proprio a me? Che cosa mi ha lasciato?".

L'accompagnamento alla morte, quindi, viene vissuto con questo sguardo, ma lo sguardo è sostenuto da un contesto, e il contesto è la *Casa*: un luogo abitato da persone che scelgono di accompagnare le famiglie lungo un percorso dalle difficoltà immaginabili, senza pretendere di rimuovere quel dolore, ma condividendone il peso, prendendo le famiglie per mano, fino alla fine, quando tutti i membri della *Casa* si stringono intorno alla singola famiglia, quasi a formare una sorta di scudo. Ma l'accompagnamento assume anche forme di "leggerezza" animate da momenti di gioia, come la celebrazione di feste, anniversari o compleanni, o semplicemente una pizzata in compagnia. Sono tanti gli episodi vissuti con i bambini che si potrebbero raccontare. Perché sono loro, i bambini, a rendere impossibile assegnare all'esperienza di *Casa Amoris Lætitia* un'accezione solamente negativa, perché i bambini non conoscono la disperazione o lo sconforto. Al contrario, la loro vitalità è sorprendente: ti provoca, ti trascina, ti contagia: non resta che lasciarsi guidare, perché questi bambini diventano "generatori di vita".

Dentro *Casa Amoris Lætitia* ci sono "pezzi di vita", e sono proprio questi pezzi di vita, frutto di un percorso di ricerca di senso che non accade nel vuoto, ma si incarna nei contesti della vita quotidiana, nella concretezza delle relazioni,

nel sorriso dei bambini, nei momenti di gioia come in quelli di dolore, a testimoniare che la morte non ha l'ultima parola. La morte non è l'opposto della vita, morte e vita sono sullo stesso confine, e nella fragilità e nel limite è possibile trovare "tracce degli elementi di nuova vita": sei posto sulla porta, sulla soglia del mistero del vivere, dell'amare, del morire.

Il dono di queste esperienze, e quindi di questi bambini, diventa storia da testimoniare, narrare e tramandare. I bambini vengono "scelti" nel Vangelo per essere esempio di questo stile di umanità che ci viene consegnato da Gesù stesso: «Se non vi convertirete e non diventerete come i bambini, non entrerete nel regno dei cieli» (Mt 18,3). A ciascuno di noi la scelta di accogliere l'invito di Gesù, come leggiamo a conclusione della parabola del Buon Samaritano: «Va' e anche tu fa' lo stesso» (Lc 10,37).

### The Joy of Loving Oneself. The Experience of *Casa Amoris Laetitia* (Bergamo)

#### ► ABSTRACT

*Casa Amoris Laetitia* in Bergamo is first and foremost, a place where a residential socio-healthcare facility establishes itself as a place where *families* who welcome children with very serious pathologies, often carrying unfavorable diagnoses, can *feel at home* and live a new experience of a home. Living in contact with other families experiencing situations of *suffering* and pain, they learn to manage not only the therapeutic complexity that surrounds the child with severe *disabilities*, but also discover themselves as part of a community that shares spaces and experiences, a community that grows with them through *mutual support*. *Proximity* (closeness) thus becomes the first form of care, followed by the *vitality* of the young guests that overwhelms those who experience this place where death unfortunately presents itself quite frequently. It is a care of protection, embrace, tenderness, even beauty, that this fragment of the Church experiences, prompting us to reflect on the importance of "*shifting our gaze*" from legitimate anger over the suffering and death of children to a witness that *death does not have the last word*.

#### ► KEYWORDS

Disabilities; Family; Proximity; Health Care Homes for Persons with Disabilities; Hope.

✉ [marialuisa.galli@fondazioneangelocustode.it](mailto:marialuisa.galli@fondazioneangelocustode.it)