



### Casa Amoris Laetitia

# Alla morte non ti abitui mai ma la speranza vede l'invisibile

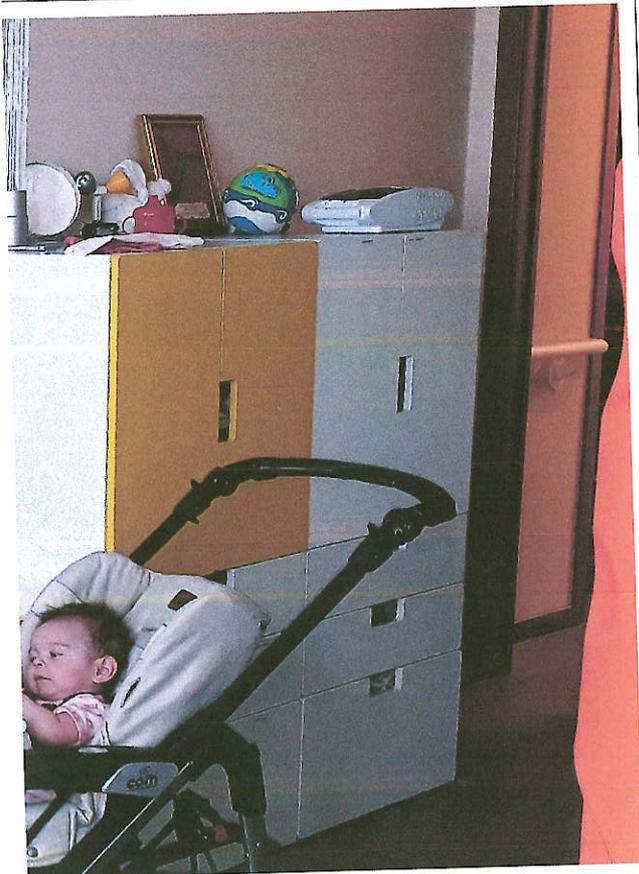
**Fine vita.** Alla Malpensata il centro per bambini che hanno ricevuto una prognosi infausta: «Ci prendiamo cura di loro, sappiamo che molti non guariranno, ma alcuni ce l'hanno fatta, li abbiamo restituiti alle famiglie». «Quando arrivano hanno i lineamenti induriti dalla sofferenza: poi, nel tempo, sul loro viso leggi la serenità»

# È

dolce il profumo del caffè che riempie la cucina. Sul tavolo la frutta sembra scelta per forma e colori, tanto è bella, accanto alle tazzine con lo zucchero già pronto. Ad Antonio piace cucinare per gli altri, è bravo, lo apprezzano tutti. Si sente una chitarra, la musica arriva piano dalla grande sala con le poltrone e i divani. Nella sua culla, Bianca sorride e continuerà a sorridere anche quando un operatore la prenderà in braccio. Al piano di sopra Bianca, Luca e gli altri bambini dormono nelle stanze piene di macchinari complessi dai nomi impossibili.

**Io sono Antonio**  
Antonio ha 19 anni e una sindrome rara. Vive qui da quasi due anni e la sua voce e le sue risate riempiono la casa. Ha due passioni, i film di Rocky e Totti, il campione della Roma. Sono due passioni così grandi che ormai qui le conoscono tutti, anche chi non sa nulla di calcio e di cinema. Al mattino è lui a suonare la sveglia, quando urla per avvisare che la caffettiera è sul fuoco. Un'altra cosa che gli piace da matti è fare gli scherzi, ed è una cosa che gli riesce particolarmente bene. Ha una sensibilità straordinaria per i bambini piccoli, ed è stata valorizzata: qui, lui è il «grande» che si prende cura dei «piccoli». Porge il biberon ai neonati, li tiene in braccio, li culla. E nella bella stagione li prende nel marsupio e li porta fuori nel parco.

**Io sono Bianca**  
Bianca ha un anno, soffre di una sindrome rara. È cieca e per questo scopre il mondo toccando tutto.



Casa Amoris  
Laetitia  
Fondazione  
Angelo  
Custode  
Bergamo

Vivere al buio non è facile, ogni piccola cosa nuova da apprendere può diventare una montagna da scalare: il ritmo sonno/veglia, i primi passi... Ma lei fa progressi continui, riconosce i volti dal suono della voce e appena può balla al ritmo di musica: la musicoterapia ha giovato moltissimo alla sua capacità di comunicazione. Vive qui con la mamma, una ragazza giovanissima. Qui si prendono cura di tutte e due, senza sostituirsi al genitore, ma per offrirgli spazi di conoscenza e dialogo. Solo se la ragazza riuscirà a sentirsi una brava mamma potrà aiutare entrambe a sentirsi amate e immaginarsi un domani pieno di traguardi da conquistare.

#### Io sono Luca

Luca ha pochi mesi. Anche lui soffre di una sindrome rara che provoca malformazioni. È arrivato qui dopo mesi di degenza in ospedale e una serie di interventi chirurgici molto pesanti. Adesso finalmente un po' di tregua, anche se la riabilitazione lo impegna tutti i giorni. Cresce ogni giorno, piano piano. Non è solo merito delle cure sanitarie, contano molto anche l'affetto da cui si sente circondato e l'essere «trattato» da bambino che sta crescendo. Tende le manine, anche se fasciate, per essere preso in braccio o per fare da solo con il bilibero. È diventato il fratellino degli altri bimbi più grandi. Si lascia coccolare e quando si sveglia, se il bilibero tarda ad arrivare, si fa sentire fino al primo piano.

#### Io sono qui

«Qui» è Casa Amoris Laetitia, alla Malpensata. Per il sistema socio-sanitario una «Rsd». Residenza sanitaria per disabili. Con parole più giuste, una comunità della Fondazione Angelo Custode dedicata ai bambini più fragili, con patologie e disabilità gravissime, così gravi che a volte non lasciano scampo.

È un edificio di bellezza spartana e architettura semplice, i mattoni rossi a vista. Dentro sembra un asilo, i fiori e gli animali dipinti sui muri: al piano terra cucina, sala da pranzo, una grande sala con poltrone e divani, una palestra riabilitativa sensoriale. Al primo piano sei camere da letto con bagno, un bagno

UN LAVORO D'ÉQUIPE CHE  
COINVOLGE 30 OPERATORI  
TRA PROFESSIONISTI  
E VOLONTARI

POCHISSIMI I CENTRI  
PER IL FINE VITA IN ITALIA:  
ACCOGLIAMO BAMBINI  
ANCHE DA FUORI BERGAMO

SONO PATOLOGIE  
CHE NECESSITANO  
DI UN'ASSISTENZA  
QUOTIDIANA 24 ORE SU 24

attrezzato e la nursery (4 posti letto).

La responsabile si chiama Maria Luisa Galli, coordina il lavoro di 30 fra professionisti e volontari. Ci accoglie nell'ufficio pieno di carte, quaderni, cartelle e fotografie, tante fotografie. Sulle mensole si rincorrono sorrisi, mani e occhi enormi di neonati, creature di pochi mesi e pochi anni di vita eppure piene di vita. Lampi di vita che le cornici fanno fatica a trattenere sotto il plexiglass. Maria Luisa li coccola con lo sguardo e li accarezza con la voce, mentre ci presenta i «suoi» bambini, uno a uno. Suoni familiari di nomi italiani e nomi esotici dal suono straniero. Ci guarda come se gli occhi dovessero mettere a fuoco le parole ferme sulla soglia della bocca, l'emozione esita un attimo sulla labbra: «Loro sono tutti quelli che ci hanno lasciato».

#### Un futuro, domani

Casa Amoris Laetitia è una Terra di mezzo. «In alcuni casi - spiega Maria Luisa - è come un hospice per i bambini che hanno ricevuto una prognosi infausta: ci prendiamo cura di loro, ma nella consapevolezza che l'obiettivo primario non è, non può essere la guarigione. È un accompagnamento al fine vita. In altri casi è un ponte tra l'ospedale e il rientro a casa: quando l'attacco della malattia è stato arginato e quindi la degenza ospedaliera non è più necessaria, qui si comincia a costruire un futuro in autonomia, un domani, quando sarà possibile stare in casa con i genitori e i fratellini».

Il domani, per Casa Amoris Laetitia, in continuità con la storia dell'Istituto Angelo Custode di Predore, è anche un'idea che inizierà a concretizzarsi a ottobre, un nuovo edificio recuperando una vecchia fabbrica dismessa che renderà possibile sviluppare e migliorare l'attività. Giuseppe Giovanelli, direttore generale della Fondazione Angelo Custode, allarga lo sguardo e ci aiuta a comprendere lo spirito che abita qui: «Il progetto non si prefigge solo di realizzare un insieme di servizi, bensì la costruzione di un luogo di vita, segno della carità evangelica, nel quale la vita fragile delle persone possa esprimersi al meglio. Per questo si vuole realizzare una struttura sobria, funzionale, sostenibile, ma anche bella. Le persone e le famiglie che vivono la prova e la fatica meritano di incontrare la bellezza nei luoghi della cura. La bellezza dell'ambiente, unita al servizio accogliente degli operatori, rappresenta il contributo che possiamo dare per aiutare ad attraversare la prova».

Già anestesista e pediatra in ospedale, ora pediatra di base, Sergio Clarizia è un medico che ha contribuito ad aprire la Casa: «Dopo aver subito uno o più interventi chirurgici i bambini afflitti da patologie così complesse di solito restano in ospedale. Ma l'ospedale deve servire ai malati acuti, non a quelli cronici. Purtroppo la rete di cure palliative pediatriche in Italia è ancora troppo debole, eppure è stato calcolato che sono 20-30 mila i piccoli che potrebbero averne bisogno. Per accompagnare i bambini al fine vita ci sono pochissime strutture in tutta la penisola: una è proprio Casa Amoris Laetitia e per questo qui accogliamo anche i piccoli da fuori Bergamo».

Che cosa vuol dire accoglierli? «Prenderci cura di loro sotto tutti gli aspetti, pensare alle malattie e alle famiglie. Noi non siamo un ospedale, siamo una casa, lo dice il nostro nome, ma cerchiamo di avere tutte le figure professionali mediche, paramediche e assistenziali per fare in modo che molte procedure cliniche si possano fare qui senza tornare in ospedale».

Perché sono così poche queste case di accoglienza? «Finora l'attenzione è stata tutta sull'adulto. È da pochissimo che si comincia a pensare che il bambino non debba essere considerato un "piccolo adulto", ma che sia necessaria una attenzione specifica. Per altro questi bambini regalano soddisfazioni impagabili. Alcuni presentano malformazioni pesantissime, chi entra qui per la prima volta sente come un pugno nello stomaco. Eppure, imparando a conoscerli, si scopre che sono bellissimi. Ecco, è proprio questo il nostro obiettivo, offrire loro l'opportunità di vivere meglio la loro fragilità. Vale anche per le famiglie, che quasi sempre si trovano abbandonate a se stesse. Abbiamo conosciuto mamme disperate, travolte da un peso troppo grande, che avevano dovuto rinunciare al lavoro per stare in casa».

Ma non c'è l'Adi, l'Assistenza domiciliare integrata? «Sì, e per fortuna. Ma qui stiamo parlando di patologie che necessitano di un'assistenza quotidiana, tutti i giorni, 24 ore al giorno. Una famiglia che non è aiutata ne esce devastata».

Anche la parola guarigione con questi pazienti assume un significato diverso. Dottore, come riesce a misurare il successo del suo lavoro? «Guardando il viso dei bambini. Quando arrivano hanno i lineamenti tirati, induriti dalla sofferenza. Nel tempo invece legglieranno. Loro non hanno la possibilità di esprimersi, per cui puoi intuire solo negli occhi il benessere fisico e mentale. Ecco, l'obiettivo è non farli soffrire, e vale anche per il fine vita».

#### Io sono Adom

La stanza di Adom è l'ultima in fondo al corridoio. È vuota, ma sul lettino c'è ancora il suo nome. È lui l'ultimo dolore della Casa. È morto pochi giorni fa, aveva quasi cinque mesi di vita, soffriva di una malattia rara, alla nascita aveva ricevuto una prognosi infausta. Dissero, i medici, che la sua sindrome non gli avrebbe permesso di vivere a lungo. «Abbiamo accolto Adom e la sua famiglia - racconta Maria Luisa - condividendo con loro, fin da subito, il percorso di accompagnamento di fine vita del piccolino. Il costante aggiornamento sull'avanzare della malattia ha permesso ai genitori di prendere consapevolezza di quel che stava accadendo, anche se ogni volta che affiorava la parola morte per loro era un colpo molto duro. Questa trasparenza e condivisione del percorso di vita (perché per noi sono tutti percorsi di vita, lunghi o brevi che siano) ci ha permesso di costruire un ponte di fiducia tra noi e i genitori, tanto da definire insieme anche i particolari per gestire il momento della morte e dei funerali. Abbiamo condiviso l'organizzazione del rito funerale nel rispetto della loro religione (pentecostale) e la scelta del luogo dove sarebbe stato sepolto. Non sono argomenti di cui si parla facilmente ma questo ascoltare i racconti di altri mondi religiosi e di accogliere, nel rispetto, modi diversi di «celebrare» la morte significa per noi prepararci insieme ai genitori e sentirne parte di una comunità. Adom ci ha lasciati quando mamma e papà sono stati pronti a salutarlo. Si è addormentato tra le braccia della mamma che lo ha accompagnato pregando».

#### La speranza

Adesso anche Adom sorride dalla mensola di Maria Luisa: «È una foto speciale, l'abbiamo scattata il giorno in cui per la prima volta il bambino vedeva il suo papà. Durante la degenza all'ospedale non si erano mai visti, l'incontro è accaduto qui da noi. All'inizio il papà non si era reso conto della gravità della malattia del figlio. La fotografia ha colto il momento in cui i due sguardi si incrociano, e si riconoscono e i lineamenti si sciogliono in un sorriso. Quasi una seconda nascita».

Sapevate fin dall'inizio che il piccolo era condannato come fate a reggere questa tensione? «Inutile nasconderselo - risponde Simonetta Zanchi, assistente sociale - ti senti impotente e ti chiedi che cosa avresti potuto fare, e non hai fatto. Ma proprio lavorando qui nella Casa ho capito come si deve affrontare il "fine vita". Come? «Costruendo delle relazioni di cura reciproca. In modo che tu riesca a sentirti un tassello di un quadro più vasto, e quindi più forte. Se ci riesci, e io ci sono riuscita, impari una cosa che prima ti sarebbe sembrata inconcepibile».

Quale? «Il fine vita è un motore di speranza. Addirittura? «Sì. Naturalmente non intendo solo la speranza di un cambiamento delle condizioni di salute».

E che cosa, allora? «I genitori dei bambini che arrivano ad accompagnare il percorso di fine vita condividono il desiderio e la speranza di una possibile guarigione, a volte sperano nel miracolo. Poter condividere questi momenti significa sentire di non essere soli nell'affrontare il calvario dei figli, il saliscendi delle emozioni, le crisi e i miglioramenti. Fianco a fianco, spesso attraverso anche l'incastro di appartenenze religiose diverse: così diverse e così lontani ma nello stesso tempo così in sintonia quando si tratta di prendersi cura di un bambino. La capacità di prendersi cura dell'altro è qualcosa di universale, supera barriere religiose e culturali. Abbiamo capito che uomini che provengono da mondi sconosciuti possono abbracciarsi per lenire il dolore e riuscire a stare dentro a tutta questa enorme sofferenza, che altrimenti sarebbe indicibile. Il dolore non lo toglierai mai dalla loro carne, ma è come se diventasse più umano. Inoltre, i genitori, attraversando questa esperienza, crescono anche come coppia. «Se la morte fosse stata improvvisa - ci ha detto il papà l'ultimo giorno - avrei fatto fatica a condividere pezzi di vita così intensi con mia moglie. Io dirò a tutti che voi siete occupati di mia figlia con amore e questo amore non andrà perduto e varcherà ogni confine e sarà testimone di speranze condivise».

#### Il Vangelo senza parole

«Adom è morto di notte. L'indomani mattina l'abbiamo accompagnato alla sepoltura secondo il rito previsto dalla religione dei genitori», ricorda con emozione don Alberto Monaci, assistente spirituale della Casa.

«Ricordo soprattutto il silenzio, di quel momento. Lo stesso silenzio dei giorni precedenti qui nella Casa. Quando giunge l'ora della partenza di un bambino scende sempre il silenzio, anche gli altri piccoli della Casa avvertono che qualcosa di diverso sta accadendo e la chiososa vivacità si stempera dolcemente. Normalmente il silenzio non mi fa paura,

Continua a pagina 18

**Casa Amoris Laetitia**

# I bambini riescono a sorprenderci: come possono reggere tanto dolore? La tenerezza è l'unica medicina

**Fine vita.** «Il primo lutto, il papà e la mamma, lo hanno vissuto il giorno della diagnosi: il lutto di non avere un figlio normale, il figlio sognato e che avrebbero voluto perfetto». «È difficile non pensare a un bambino che sta male quando ritorni a casa la sera: lo hai lasciato e non sai se lo ritroverai il giorno dopo... Però devi reagire, altrimenti diventa impossibile fare questo lavoro»

Segue da pagina 17

ma in quei giorni ne ho assaporato il peso, come un muro: pesava non avere una lingua che potesse tradurre cioè che avrei voluto dire ai genitori. In quei giorni la mia preghiera si è fatta silenziosa, spesso restava nel cuore. Ripenso alle parole di Quélet: "Meglio essere in due che uno solo, perché otterranno migliore compenso per la loro fatica. Infatti, se cadono, l'uno rialza l'altro. Se uno è aggredito, in due possono resistere, una corda a tre capi non si rompe tanto presto". Ecco, forse non ci rompiamo perché siamo una corda a molti capi, tutti diversi, tutti necessari. Sono mancate le parole, ma non i segni, che hanno parlato a loro e a noi. Sono stati i gesti, a dire un Vangelo che non abbiamo pronunciato, senza mai rinunciare ad annunciarlo».

**Il volto, i volti**

Di solito nei luoghi di cura il compito di chi assiste è portare il paziente alla guarigione: qui non è così: «Non è facile accettarlo», ammette Sabino Cerea, coordinatore degli infermieri. «Però quando riesci a costruire una relazione speciale con un bambino, non ci pensi più. Lasci che quel rapporto ti entri dentro e ti arricchisca per quello che è, senza cercare finalità. Sappiamo bene, sappiamo tutti che molti dei nostri bambini non guariranno, ma abbiamo anche bambini che sono tornati a casa, li abbiamo restituiti alle loro famiglie. Insomma, viviamo anche di speranza, non solo di magone...».

E quando viene il magone? Vi sostenete a vicenda? «Sì, certo» - risponde Sara Milesi, referente del gruppo degli educatori - facciamo riunioni d'équipe. Il tema della morte in questa realtà è un colpo in pieno volto e non c'è mezzo di scansario. Non ti abitui mai. Però con il tempo riesci a non vedere solo l'evento in sé, ma tutto il lavoro che hai fatto, quindi riesci a non concentrarti solo sul dolore e sulla fatica».

«Prima della morte c'è la malattia - precisa Simonetta - e la malattia è un'ottima insegnante. Appena arrivata qui ero disorientata e continuavo a chiedermi: "Come è possibile prendersi cura di bambini e ragazzi dentro un contesto in cui il tempo non viene determinato da noi, ma da qualcun altro?" Naturalmente, questo qualcun altro è la malattia, la malattia nella sua forma più aggressiva».

«Simonetta ha ragione, il momento della morte è complesso - dice Sabino - e lo vivi in base a come ci sei arrivato, al percorso che sei stato in grado di sostenere. A volte la morte arriva improvvisa, inaspettata, altre volte invece hai il tempo di prepararti, insieme ai colleghi e alla famiglia del malato. Le reazioni dei genitori in fluenzano tantissimo. Se li vedo che cercano di reagire, che si fanno forza e trovano il modo di sorridere anche nei momenti più difficili, allora anche io

A VOLTE  
MANCANO  
LE PAROLE  
MA NON I SEGNI,  
CHE PARLANO  
PER NOI

ALCUNE  
FAMIGLIE  
CI CONSEGNANO  
LE LORO  
FATICHE,  
SONO ESAUSTE

CI AIUTA  
MOLTISSIMO  
PENSARE CHE  
ESISTE  
QUALCOSA PIÙ  
GRANDE DI NOI

cerco dentro di me la forza di sorridere». E se non la trova? «La cerco finché la trovo, lo sento come un dovere, stare accanto a chi soffre vuol dire anche questo».

E invece, quando i genitori non reggono, e nei loro occhi leggete solo disperazione? Non è un peso in più, per voi? «No, non è così - ci spiazza Sabino - la nostra figura io la vedo un po' come un prolungamento della famiglia. Il papà e la mamma non sono mai un peso per noi. Sì, certo, capita di leggere stanchezza e dolore nei loro occhi, capita anche di leggerci la domanda più terribile, quella del "Ma perché è accaduto proprio a me?". Non sono momenti facili, però cerco di resistere, faccio argine, non faccio mancare il mio sostegno».

Che cosa vi aiuta? «I momenti in cui fa capolino la speranza. Adesso per esempio qui c'è, insieme alla figlia, una mamma critica che sta facendo un corso d'italiano per riuscire a comunicare con noi. Sappiamo che a casa ha altri due figli, eppure non molla, non si arrende. E dovremmo forse arrenderci noi?».

Qual è l'atteggiamento prevalente delle famiglie? «Alcune, quando arrivano qui, è come se ci consegnassero la loro fatica, e ci chiedessero di prenderci cura anche di lei, insieme ai loro figli. Sentiamo la loro fiducia nei nostri confronti. Altre invece sono lacerate, come staccate dalla realtà, e si avvicinano a noi con prudenza, forse circospezione. Non tutti accettano che il proprio figlio sia malato, e sia malato in quel modo, che non riuscirà mai a camminare, a respirare in maniera autonoma. Altri ancora ci considerano un posto dove lasciare il sacco dei problemi che non riescono più a sollevare, per poter tornare a casa più leggeri».

**Il dolore degli altri**

Sara, lei è un'educatrice: le pesa incrociare il dolore nello sguardo di una mamma? «All'inizio sì, mi pesava tantissimo, adesso non più. Devo dire che ogni situazione è diversa dall'altra, ma al di là della formazione che hai, conta l'esperienza, il sapere riadattare ogni volta in base alle circostanze. Ricordiamoci sempre che i genitori, il primo lutto, lo hanno vissuto il giorno in cui hanno ricevuto la diagnosi. È il lutto di non avere un figlio normale, il figlio sognato, aspettato e che avrebbero voluto perfetto. È tutto un vissuto emotivo che appartiene a loro e soltanto a loro. Sappiamo di non poterci entrare, in quell'angolo di vita che esiste e che dobbiamo rispettare, anche quando prende la forma del rifiuto. Noi dobbiamo fare il nostro pezzettino di strada, accanto a loro se non possiamo farlo insieme a loro, dando il meglio e sapendo che è qualcosa di più grande di noi».

Vi capita di chiedervi se state facendo abbastanza? «Continuamente!».

Vi capita di sentirvi dire che state facendo

tanto? «Mi vengono in mente un sacco di cose pensando ai bambini - dice Sabino - perché ogni bambino è il ritratto della sua famiglia. Mi ricordo un papà: ogni volta che andava via, la sera, io lo ringraziavo. Fino a quando una sera mi chiese: ma perché continui a ringraziarmi? Ed io: "Perché tu ogni giorno mi affidi tuo figlio, il bene più prezioso che hai". Non è facile per un papà e una mamma affidare il figlio a qualcuno che non conosce. Quando tornano a casa si domanderanno: che cosa faranno adesso al piccolino mentre io non sono lì a vederlo? Invece, quando ci riescono, è proprio l'affidarsi a noi che diventa l'ancora di salvezza per loro. Io devo solo ringraziare questi bambini e questi genitori per l'innocenza con cui si affidano a me, a noi».

E così anche per lei, Sara? «Sì, in più credo che subentri il pensiero della fede, cioè la consapevolezza che esiste qualcosa di più grande di noi».

**Terapie, medicine**

Che cosa vi ha portato qui? «Ho lavorato tanti anni nelle residenze per anziani come operatore sanitario - dice Sabino - e ho imparato moltissimo, ma qui il livello dell'impegno si è alzato come mai avrei immaginato. Non solo perché è una straordinaria occasione d'incontro tra diverse professionalità, e non solo per il tipo di assistenza che offriamo a questi bambini, ma proprio per il coinvolgimento affettivo».

Che cosa fate ai bambini? «Non si tratta solo di accudirli, oppure di somministrargli le medicine o insegnargli le tecniche di respirazione naturale per abbandonare progressivamente quella artificiale. Noi li prendiamo in braccio, li cocchiamo, li teniamo per mano quando camminano... il nostro compito è osservare sempre il paziente, le sue reazioni alle cure e al contatto con gli altri bambini e con gli adulti che non sono i suoi genitori. Continuiamo a ragionare e discutere tra noi per poter interagire nelle terapie».

E lei Sara, com'è arrivata qui? «Ho sempre pensato che per mestiere mi sarei presa cura degli altri. Per questo ho scelto il liceo psicopedagogico e poi la laurea triennale e quindi la specialistica. Quando sono arrivata qui lavoravo già da anni nella disabilità, soprattutto autismo. Ma erano adulti. L'impatto non è stato facile, anche perché ho dovuto lavorare anche sulla parte sanitaria dell'assistenza, una novità assoluta per me».

Sabino, quando torna a casa le capita di portarsi a casa il lavoro? «È difficile non pensare a un bambino che sta male mentre vai a casa. Lo lasci che sta male, non sai se lo ritroverai il giorno dopo... Però devi reagire, se no diventa un peso troppo difficile da sostenere. Io ho un giardino e in questo mondo cerco di perdermi dentro il verde della primavera, dentro i fiori che sto trapiantando... eppure anche mentre sto giocando con il mio cane il pensiero torna sempre qui. Ma è inevitabile: noi condividiamo tutto con i



nostrì piccoli pazienti, anche le loro famiglie. Quando arrivano da noi le famiglie sono stanche, provate dal dolore, eppure sono un tesoro di esperienza e di sapienza, ci facciamo raccontare quel che hanno fatto per imparare sempre di più sui loro figli. Ci sono dei casi in cui i genitori vivono qui o comunque passano tanto tempo con noi, mangiamo insieme, usciamo a fumare insieme, quando c'è da lavare il piccolino lo facciamo insieme... come si fa a dire che questo è puro e semplice lavoro? Qui entrano in gioco i sentimenti, lasci aperta la porta del cuore, con tutto quel che ne consegue».

Vale anche per lei, Sara? «Il mio giardino, la mia oasi rigeneratrice è stata l'università, il proseguire gli studi e l'occuparmi della nuova casa in cui sono andata ad abitare».

Non vi sentite mai soli? «Capita di vivere momenti di smarrimento - interviene Maria Luisa - ma non di solitudine. Il lavoro di squadra, il confronto con il board etico della Fondazione, composto da figure professionali tra le quali anche un sacerdote docente di Bioetica, ci permette l'analisi di situazioni complesse, un continuo confronto con i genitori per scegliere il miglior percorso possibile».

#### Io sono Chantal

All'altra estremità del corridoio c'è la camera di Chantal. Ha 8 anni, è arrivata qui il 3 marzo, in piena emergenza covid. Dimessa dalla Terapia intensiva dell'ospedale di Brescia è una bambina con una disabilità cronica complessa: respira con il ventilatore e si alimenta in modo artificiale. È immobile, non parla, o almeno non nel modo con cui parliamo noi, che usiamo la voce. Ma allora come è possibile comunicare con lei? «Abbiamo svolto un intervento formativo per trovare nuove strategie di comunicazione, oggi lei usa l'indice della mano destra per dire sì, usa invece il pianto per dire no».

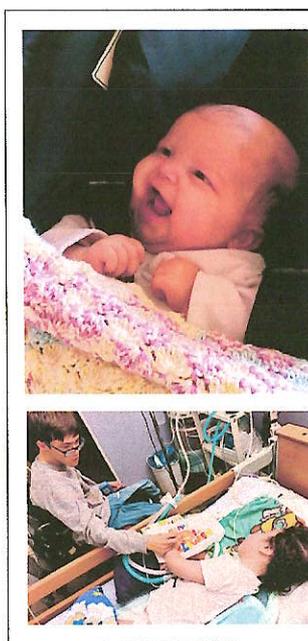
È difficile prendersi cura di Chantal? «Chantal è unica. È quella che ti smuove qualcosa dentro,

con lei ti assalgono tante domande e ti chiedi: ma come è possibile che una bambina possa arrivare a sopportare una malattia tanto invalidante? Lei soffre di una Sma 1, una degenerazione progressiva dei muscoli, ma non ha alcun deficit cognitivo: percepisce tutto, ma non può, non riesce ad esprimersi. Il sabato viene la mamma a trovarla e lei lo sa, lo capisce e ce lo fa capire. Ci fa capire che il sabato lei vuole stare in camera sua, da sola, senza la confusione degli altri, per farsi coccolare dalla mamma».

Come passa le sue giornate? «Nella sua camera ascolta musica, suoniamo la chitarra coinvolgendo anche gli altri bambini. Ma bisogna tenere conto che lei, proprio per la malattia, per la difficoltà di respirazione, si stanca tantissimo. Quindi le stiamo accanto alternando interventi di terapia sanitaria (come la "macchina della tosse", per aiutarla ad espellere le secrezioni) a momenti di attività educative, di gioco, di benessere: le piace molto il momento in cui le mettiamo lo smalto sulle unghie delle mani... Ha una sudorazione intensa, costante, fredda, quindi è sempre bagnata. Detto questo, è una bambina come tutte le altre. Lei adora quando le si leggono le storie. Tutti i bambini della Casa più volte al giorno vanno a trovarla e si sdraiano nel lettino accanto al suo, anche solo per farsi vedere. Tutte le mattine arrivano a darle il buongiorno, e la sera si addormenta ascoltando la fiaba della buona notte. Insomma tutte quelle piccole attenzioni che lei fanno sentire viva e che le dimostrano che lei per noi c'è, esiste e che per noi è importante».

#### Le sere in famiglia

Antonio bussa prima di entrare in ufficio. Ha imparato a rispettare le regole, chiede appuntamento per essere ricevuto. Oggi ha bisogno di stampare una foto che il cugino gli ha mandato in WhatsApp. In realtà è qui perché sente la sua mancanza, nonostante le telefonate quotidiane e allora cerca un rimedio alla malinconia, la stampante era una scusa. «Lo consideriamo un



Casa Amoris  
Laetitia  
Fondazione  
Angelo  
Custode  
Bergamo

adulto e quindi lo trattiamo come tale», spiega Maria Luisa. L'anno scorso in Casa Amoris Laetitia è morto un ragazzo che proprio la settimana prima aveva compiuto 18 anni. «Quando è arrivato il suo, di diciottesimo compleanno, Antonio non voleva compiere gli anni perché credeva che poi sarebbe morto anche lui».

È abituato a uscire: «Abbiamo avviato un progetto con la parrocchia della Malpensata: prima del lockdown due giovani volontari venivano a prenderlo, la domenica per portarlo alla Messa delle 10,30 e per pomeriggio di svago in Città Alta. E quando è diventato maggiorenne gli abbiamo regalato i biglietti per andare allo stadio, quando le misure anti-Covid lo permetteranno andrà a vedere l'Atalanta».

È arrivata l'ora di cena, più dell'orologio lo dice il profumo che arriva dalla cucina: «Una delle esperienze più intense della nostra comunità sono proprio i pranzi e le cene insieme», spiega Maria Luisa. «Casa Amoris Laetitia non è un albergo e i genitori sono autonomi nel prepararsi da mangiare. Ed è proprio condividendo il tempo del cucinare e del mangiare che si intrecciano i ricordi, le emozioni. Prima del Covid avevamo qui diverse famiglie che stavano vivendo tutte percorsi di fine vita dei figli. Una sera, una mamma teneva in braccio la sua piccolina, consapevole che stava peggiorando in modo rapido e che forse non avrebbe superato la notte. Quando si è ritirata in camera, un'altra mamma ha preparato la pasta fatta in casa e le ha portato i ravioli, dicendole che aveva bisogno di energie per superare la notte. Sono questi i gesti che ci danno forza. L'anno scorso a giugno ci ha lasciati Alessio: l'indomani della morte era l'anniversario di matrimonio dei suoi genitori e non potrà mai dimenticare il loro sorriso, di quel papà e di quella mamma, mentre tagliavano la torta con Luca, il fratellino più grande, e ringraziavano per il dono che Alessio era stato per loro».

Marco Dell'oro