

TU



La luce nella cura

Coordinamento: Emy Serio e Alberto Pinetti

Idee guida: Claudio Bulla e Marcello Raimondi

Grafica e selezione fotografica: Maria Premarini

Allestimento: Maria Premarini e Alberto Pinetti

Testi: Vanna Toninelli

Sito: Sabrina Arfelli

tu-lalucenellacura.it



bergamo[incontra]

Testimoni di una speranza possibile

Incontriamoli insieme:

Venerdì 14 Giugno

Dalle 19.30 alle 20.30

Daniele Martinelli

*Associazione Aiuto al Neonato -
OdV Onlus*

in dialogo con **Rita Vicini**

Dalle 20.30 alle 21.30

Fulvio Menghini *Direttore*

*Sanitario RSA Santa Chiara
Bergamo e Don Orione, Bergamo*

in dialogo con **Vanna**

Toninelli

Sabato 15 Giugno

Dalle 12.00 alle 13.00

Pino Scaringi *Associazione*

“Il Passo”, Capriate (Bg)

in dialogo con **Giovanna**

Valenti

Dalle 14.00 alle 15.00

Maria Luisa Galli

“Casa Amoris Laetitia”, Bergamo

in dialogo con **Claudio**

Bulla

Dalle 15.00 alle 16.00

Don Alberto Monaci

*Ufficio per la Pastorale della
salute, Diocesi di Bergamo*

in dialogo con **Marcello**

Raimondi

Dalle 17.30 alle 18.30

Aurora Minetti

*Associazione Cure Palliative,
Bergamo*

in dialogo con **Fabrizio**

Centonze

Domenica 16 Giugno

Dalle 14.45 alle 15.30

Paolo Arosio *per Famiglie per*

l’Accoglienza “Amici di Giovanni”

in dialogo con **Renata Rota**

Dalle 19.00 alle 20.00

Ivan ed Elena,

*genitori di Bianca, Associazione
Aiuto al Neonato - OdV Onlus*

in dialogo con **Claudio**

Bulla

Dalle 20.00 alle 21.00

Francesca Sacconi

Cure Palliative Domiciliari

in dialogo con **Sandro Bossi**

Tu La luce nella cura

Questa mostra schiude le porte di alcuni dei tanti luoghi in cui il limite non è l'ultima parola. Soprattutto cerca la radice ultima di questa umanità.

Tutti abbiamo sentito, almeno una volta, il peso della malattia, nostra o di una persona cara.

Ci siamo scoperti capaci di grande generosità, ma anche soli e stanchi, rabbiosi di fronte all'incomprensibile dolore innocente. La malattia ci deturpa, ci fa sentire orribili.

Queste domande, spesso strazianti - perché a me, a mio figlio, a mia madre? - non si accontentano di formule né di istruzioni per l'uso. Serve qualcuno che ci guardi per quello che siamo veramente, nei cui occhi possiamo veder riflessa la nostra bellezza.

«La vita è quello che dai e quello che ricevi, ed è quello che sei».

Don Roberto Pennati



Rsa Don Orione

Dialoghi in mostra

«La sopportazione non so dove sta di casa, io me la scopro e la ricevo ogni giorno, io lo dico sempre con il minimo di presunzione possibile: non so come faccio ad accogliere ore e momenti, qualcuno me li regala.

La casa, le persone che mi aiutano, la testa, la storia, la fede, ringrazio per tutto questo. Lo dico con gratitudine: riesco a vivere queste giornate con una grande serenità».

Don Roberto, malato di SLA

«L'angoscia di Giobbe è l'angoscia che tutti subiamo quando siamo messi alla prova con situazioni dolorose e che non riusciamo a comprendere.

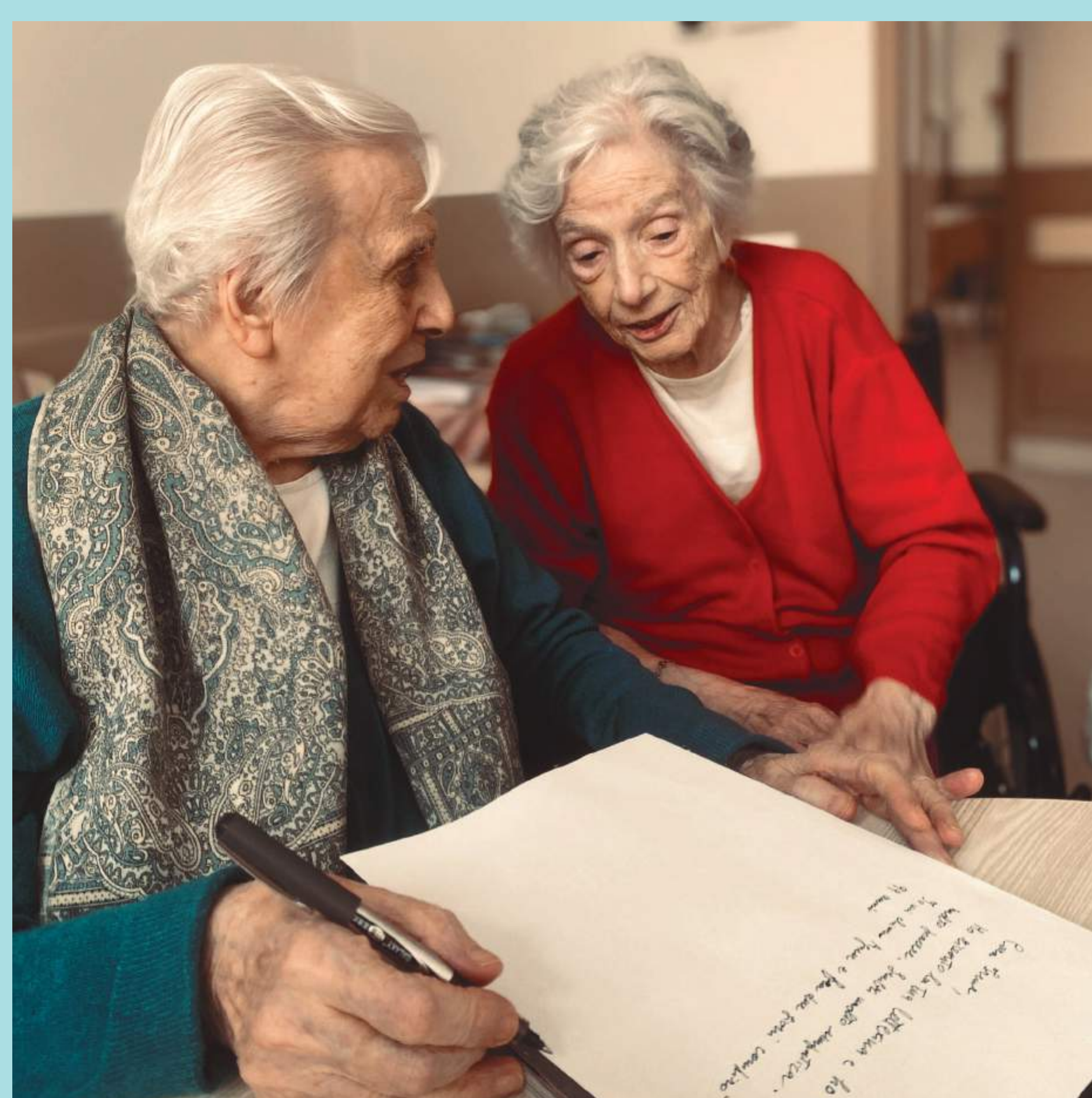
A Giobbe non mancava di certo la fede, e neppure la pazienza. Ma cos'è la pazienza? Per definizione è la capacità di sopportare le sofferenze, non reagendo e sopportando. La sua etimologia affonda le parole proprio nella parola dolore.

Non mi soddisfa. Una reazione ci dev'essere, per non essere travolti e affondare negli abissi. La pazienza è la capacità e soprattutto volontà, di continuare ad amare nonostante la sofferenza.

È l'amore la chiave di tutto, il cemento che unisce le nostre anime, ed è l'unica arma possibile contro il dolore».

Paolo, malato di SLA

Tu. La luce nella cura



Rsa Santa Chiara

Leggi le testimonianze complete



Curare, la prima carità

La medicina cerca di alleviare la sofferenza e la malattia. Un impegno appassionato che ha portato a terapie e tecnologie impensabili solo alcuni anni fa.

La scienza e la tecnica non sono l'opposto della carità, esprimono la compassione per i più fragili. In tempi ordinari, Bergamo ha scritto la storia della medicina e della ricerca. Nella pandemia che ha frustato questa terra, moltissimi sanitari hanno riscoperto la loro professione come vocazione e sacrificio. In loro il Covid ha lasciato una ferita che non si rimargina, ma rende capaci di una tenerezza verso i malati, forse prima sopita. Lo sanno bene le famiglie, anche arrivate da lontano, passate per la Patologia neonatale dell'Ospedale di Bergamo, uno dei luoghi in cui progresso e amore s'incoraggiano a vicenda.

La cura



Reparto di Neonatologia, Ospedale Papa Giovanni XXIII, Bergamo

«Ho sempre pensato che la prima carità che l'ammalato deve avere dal medico è la carità della scienza. È la carità di essere curato come va. Senza questo è inutile parlare delle altre carità. Senza questo si fa del paternalismo e del pietismo soltanto».

Dal libro

La prima carità al malato è la scienza
Giancarlo Rastelli. Un cardiocirurgo
appassionato all'uomo

«Un vero medico soffre con ciascuno dei suoi pazienti. Guardi e riguardi con ansia quegli esami, mediti sulla cartella clinica, non lasci nulla di intentato. Un medico deve essere una persona che sente nel proprio corpo e nel proprio spirito ciò che il malato soffre nel corpo e nello spirito».

*Takashi Paolo Nagai,
medico e scrittore*

Per approfondire



Servire la vita dove la vita accade

La medicina, la prima carità, non basta al nostro cuore. Vogliamo essere riconosciuti come persone oltre la somma di sintomi. Questo è sempre possibile, anche quando non si può guarire. Anzi, è proprio allora che il nostro desiderio si fa più acuto, spogliandosi del perbenismo dei “Passerà” e dei “Fatti forza”.

Nelle situazioni più drammatiche qualcuno ha ascoltato il grido dei più fragili, generando luoghi di speranza. Vicini e spesso invisibili, perché a queste cose preferiamo non pensare.

Stanze abitate da disabilità, vecchiaia, demenza – persino stadi terminali – ospitano il buio della fatica e delle lacrime, ma sono attraversate da lampi di luce. Abbastanza per riconoscere l’altro e se stessi. Posti dove alcune persone scelgono di spendere il loro tempo per gli altri, senza apparente motivo. Dove s’intrecciano rapporti di vicinanza, con chi dovrebbe essere estraneo. Nei pannelli che seguono presentiamo alcune esperienze attive in provincia di Bergamo.

Prendersi cura



L'assistenza domiciliare di A Casa Tua

Nel dolore innocente

Bambini fragilissimi, già albe che si avviano al tramonto. L'idea stessa è inconcepibile. Dove vengono accolti e accompagnati, con le loro famiglie, è possibile sorridere.

«Quando arrivano, hanno i lineamenti induriti dalla sofferenza.

Nel tempo, sul loro viso leggi la serenità».

Maria Luisa, Casa Amoris Laetitia

I genitori scoprono le proprie risorse, la propria libertà e non solo le responsabilità che schiacciano.

Scopri di più su Casa Amoris Laetitia



«Scegliamo di accompagnare la vita fino alla fine: cioè di garantire a questo tempo tutto ciò che lo rende pienamente umano, pienamente godibile e desiderabile in termini di relazioni, amicizie, coccole, gioco, gelato, ascolto, dialogo, relazione con i familiari. Ogni goccia di vita va assaporata» .

Don Alberto, Casa Amoris Laetitia

«I bambini della Casa Amoris Laetitia non parlano, ma ti guardano. Ti parlano con gli occhi, col sorriso, con la loro presenza e tu sei di fronte a un fatto al quale non sai dare risposta. È un'esperienza bellissima stare con loro. Non faccio altro che stare con loro e raccontargli delle storie che invento, cercando di immedesimarmi con il desiderio di ognuno: gli animali, le fate, le avventure. Vorrei riuscire a dire a tutti cosa si può incontrare, provare, vivere, stando con questi bambini. Come è accaduto a me».







Nelle foto:

1./2./3. Alcuni piccoli ospiti della Casa Amoris

Laetitia durante le attività quotidiane

©Meri Prema Photo

Amati a casa nostra

Casa è il posto più nostro, di cui riconosciamo rumori, odori, profili. È il luogo dove torniamo per sentirci sicuri. Quando la malattia irrompe nel nostro corpo, scuote anche queste mura e le relazioni fra chi le abita. Ma qualcuno può bussare e riportare la luce. L'équipe delle cure domiciliari entra in punta di piedi nella vita del malato e di chi gli sta accanto. Dà, chiedendo permesso, e riceve.

«La sofferenza di una giovane donna, la sua accettazione silenziosa e la tenacia di Sofia ci pongono inevitabilmente domande sul senso della nostra esistenza, ci rimettono in moto come persone oltre che come professionisti e ci rendono più desiderosi di spenderci, come possiamo, per portare con queste famiglie almeno un po' della loro croce. Sofia non ha mai smesso di desiderare e perseguire ciò che poteva avere».

Francesca, medico palliativista

«Nel percorso palliativo, pur consapevole dei protocolli, ho capito che potevo fare con Nunzio un lavoro partecipato. Capire con lui il grado di cure da somministrare, tenendo in considerazione quella gradualità che poi gli ha permesso di concludere il suo cammino, assolvendo a tutti quelli che considerava i suoi desideri».

Rosa, infermiera di A Casa Tua

Non si accompagna mai il malato terminale alla morte, si tratterebbe di un percorso impossibile, finché si vive l'accompagnamento è sempre dentro i passi del vivere.

Per approfondire







Nelle foto:

4. Volontaria e assistita dell'associazione Il Passo

5. La cura domiciliare di A Casa Tua

Nuove dimore per essere se stessi

«Ci prendiamo cura delle persone che vengono ad abitare qui».

Mariella, Rsa Santa Chiara

Che respiro! Casa e persone, non utenti istituzionalizzati come recitano protocolli asettici in cui non riusciamo a riconoscere i nostri cari.

Casa è dove possiamo essere noi stessi. Anche in un dialogo silenzioso che rispetta i tempi dell'altro, che non si affanna a riempire le ore di cose da fare, ma non rinuncia a offrire bellezza, suoni, colori.

Leggi la testimonianza completa di Mariella



Oltre l'apparenza

Tutte le malattie trasformano. Nessuna come l'Alzheimer sembra annullare chi amiamo. Un colpo di spugna, ogni giorno più grande. E se fossimo noi, i sani, a non saper vedere il loro valore?

«Il nostro lavoro acquista un senso: è molto più dell'assistenza, più di una cura, dà valore alla nostra stessa vita. Sbaglia chi pensa che chi è colpito dall'Alzheimer non capisca più nulla. La vecchiaia non è disfacimento, è un'altra prospettiva: viene meno la memoria, ma la ricchezza di quello che si ha dentro resta comunque».

Luca, infermiere alla Fondazione Carisma

«Per Ennio ora sono sua madre, lui per me è il figlio che non ho mai avuto. Ma il nostro amore continua a crescere, e a mettere nuovi germogli: qui in Carisma abbiamo una casa nuova, noi due ci accudiamo a vicenda, e c'è chi accudisce noi e il nostro amore».

Gabriela, moglie di Ennio

dal libro Il nostro Carisma

Fondazione Carisma



Una comunità

A volte non si trova solo una nuova casa, ma una vera e propria comunità. Come al Centro don Orione, dove l'anziano vive con gli operatori e si sente al centro di una rete di rapporti che abbraccia anche chi è fuori. Perfino i social aiutano a condividere con i propri cari le esperienze comuni in tempo reale, in modo che essi, quando possono e lo desiderano, partecipano alle attività che gli stessi ospiti organizzano.

Rsa Don Orione















Nelle foto:

6. Ospite della Rsa Don Orione con un piccolo amico

7. Momento di festa alla Rsa Don Orione

8. Ospiti della Rsa Santa Chiara fanno merenda con i piccoli della scuola materna

9. In giro in moto, Rsa Don Orione

10. Lezioni di cucina alla Rsa Santa Chiara

11. Mina, malata di Alzheimer, con l'amica Sara

Celebrare la vita

«Senza la consapevolezza della vulnerabilità e della mortalità, non c'è spazio per la felicità – apprezzare il momento presente – né per la responsabilità personale».

Arnaldo Minetti

Trent'anni fa, quando cancro era una parola da sussurrare, quasi una colpa, Arnaldo e la moglie Kika Mamoli – tanti con loro – si ribellarono a una morte inevitabilmente invisibile e dolorosa. A Bergamo regalarono – letteralmente – il primo hospice pubblico in Italia, in Borgo Palazzo.

Le cure palliative sono il paradigma di come vorremmo essere guardati.

Palliativo nella società dell'efficienza è come dire inutile. Non serve, ma giusto per non stare fermi...
“Pallium” viene da pallio, il mantello che nella tradizione San Martino taglia per donarne metà a chi ha freddo. L'inutile diventa gratuito: ti proteggo – dal dolore, dalla solitudine, allevio quel che è possibile – perché tu vali.

Chi non vorrebbe essere guardato così?

**«Se non puoi aggiungere giorni alla vita,
aggiungi vita ai giorni».**

Cicely Saunders, fondatrice del primo hospice

Hospice Kika Mamoli



Negli hospice le persone vivono. Non il vuoto, o un inesorabile conto alla rovescia, ma giorni, mesi importanti: feste di laurea, matrimoni, riconciliazioni, spaghettonate a mezzanotte e carezze per i cani, compagni di una vita. Restano le passioni e le relazioni autentiche, se ne creano di nuove, con operatori e volontari.

«In hospice si vive come si vuole, con chi si vuole. I nostri volontari soprattutto stanno accanto, anche in silenzio, sempre un passo indietro. Oggi non sappiamo più stare in silenzio. Se ce lo concediamo e ascoltiamo l'altro, possono nascere tantissime cose. Insieme si gode dei piccoli attimi, che vuol dire magari concedersi cinque minuti di sole, di caldo, di tepore dietro la finestra».

Aurora, Associazione Cure Palliative









Nelle foto, momenti di vita all'hospice Kika Mamoli:

12. Il saluto della banda del Gruppo Alpini
di Trescore Balneario
13. Relax al suono dell'arpa
14. Una carezza non manca mai
15. Compagni di una vita

Donarsi è bello

Quando ti trovi in una situazione inattesa, non voluta, difficile, l'istinto ti dice di scappare. Poi resti, spesso non puoi fare altro. Eppure scopri, in questa tua salita, dei compagni di arrampicata. Sono lì per te, loro che potrebbero non esserci.

Per questo li chiamiamo volontari. Scelgono liberamente di stare accanto al dolore di persone che non conoscono. Lo fanno in mille modi diversi. Si occupano della burocrazia, ti fanno visita e compagnia. Ci sono e sono tanti. Come una nuvola di lucciole nel buio.

Perché restano? Per il gusto di vita che ne guadagnano. Perché è bello.

«Sto vivendo un'esperienza talmente bella con questi bimbi, perché mi rendo conto che è come se ci fosse una presenza, non come se ci fosse ma "c'è" questa presenza, un amore grandissimo da parte loro, la presenza non nostra ma di qualcun altro».

Alberto, volontario di Casa Amoris Laetitia

Vieni e vedi. Le lucciole, nel buio, non sono mai abbastanza. Puoi farne parte anche tu.

Scopri il mondo dei volontari







Nelle foto:

16. Volontari alla Casa Amoris Laetitia

17. Volontari dell'associazione Il Passo

Prendersi cura di chi cura

«A quanto pare, nella malattia, a lei è toccata la parte più faticosa. L'amore di mia moglie mi commuove. Dicono che la SLA non sia una malattia contagiosa, ma non è così. Le malattie importanti, quelle che ti cambiano la vita, sono sempre contagiose. Un cancro, un ictus, la SLA, si diffondono tra gli affetti più cari e, che lo si voglia o no, questi ne condividono le pene».

Paolo, malato di SLA

Chi vive ogni giorno accanto a questi malati viene definito “caregiver”, colui – molto più spesso colei - che cura. Sono figure sfocate, dimentiche dei propri bisogni e desideri, inghiottite dal lavoro di cura. L'impegno è enorme, può durare anche anni, spesso costellati di solitudine e sensi di colpa. Anche loro hanno bisogno di cura, un desiderio che non può essere censurato.

“Liberi nella cura” è stato lo slogan dell’edizione 2024 del Caregivers day, promossa da “Abitare le età”. La cura come cifra dell’essere umano, tappa che tutti percorrono, prima o poi, nel viaggio della vita. Caregivers, pazienti, medici e sanitari, volontari: tutti devono poter essere pienamente se stessi. Liberi, appunto.

Pian piano lo sguardo si allarga dal malato a chi se ne prende cura, anche in ambito pubblico. I caregiver diventano parte del sistema di cura. A Bergamo è nato *caregiverbergamo.it*, un portale per fare incontrare offerta e domanda, promosso dall’Ats, in collaborazione con Asst, Collegio dei Sindaci, Ambiti territoriali e tante realtà del territorio.

caregiverbergamo.it











Nelle foto:

18. Operatrice della Casa Amoris Laetitia

©Meri Prema Photo

19. Caregiver all'hospice Kika Mamoli

20. Festa di fine anno di Famiglie per l'Accoglienza

©Meri Prema Photo

21. Giovanni e i suoi amici in gita

Sostenersi nella speranza

Ma ti immagini come sarebbe difficile vivere con un disabile?

«Il disorientamento (quando scopri che tuo figlio è disabile, ndr) penso sia particolarmente accentuato da una società che pensa prima ai problemi e poi arriva a dire che dietro a questi problemi c'è anche una persona. La dinamica va proprio ribaltata. La capacità della società di considerare tutti come persone, al di là di quanto producono, è una capacità che speriamo possa migliorare.

Eravamo certi di poter vivere quest'esperienza non tanto per dei ragionamenti, ma guardando ad altri che avevano dei figli disabili di 10, 15, 20 anni e che testimoniavano con la loro presenza come sia sì faticoso, ma non impossibile da vivere».

Claudio, Famiglie per l'Accoglienza - Amici di Giovanni

Non un ragionamento o una teoria, ma una compagnia che ha preso una forma stabile. Un abbraccio che stringe fatica e bellezza, nella trama dei giorni.

«Vivere con queste persone, stargli a fianco non è fatto soltanto di fatica, è fatto anche di momenti belli, di momenti positivi. Penso che noi abbiamo l'obbligo di testimoniare questi aspetti, per far sì che la loro presenza non sia solo un problema, ma soprattutto un richiamo a considerare più seriamente la realtà».

Claudio, Famiglie per l'Accoglienza - Amici di Giovanni

Per approfondire



Condividere le lacrime

Quando l'impegno della cura degli inguaribili termina, si apre il tempo del lutto.

È il momento in cui le parole rivelano tutta la loro impotenza.

Serve un luogo, una piccola comunità che affermi la vita, anche fra le lacrime.

I gruppi di Auto mutuo aiuto (AMA) sono una possibile risposta. Ancora in pochi li conoscono, sembrano lontani dalla nostra cultura perché affermano che non possiamo farcela da soli.



«Sono Paola e sono qui perché ho perso mio marito. Di solito è questo l'inizio. Ti presenti e porti il tuo lutto nel gruppo. Non esiste un modo rapido per uscire dal dolore dall'oggi al domani, smettere magicamente di provare dolore. È un percorso difficile, un percorso lungo. Il dolore è una situazione che non possiamo evitare. Chi cerca di soffocare il dolore, magari ci riesce per un certo periodo, ma prima o poi il dolore ritorna. Tanto vale affrontarlo subito e affrontarlo con chi sa che cosa stiamo provando.

Condividere e arrivare a superare non significa dimenticare. Fa paura credere che smettere di soffrire per la perdita significhi dimenticare chi hai perso. Non hai rimosso il dolore vissuto, non hai dimenticato la persona, semplicemente ricominci a vivere, a vedere che oltre al dolore ci sono altre sfumature, altre cose della vita. Nonostante tutto e nostro malgrado la vita torna a fare capolino».

Paola, vedova e facilitatrice dei Gruppi AMA

Non lasciarmi solo

«Ognuno ha una favola dentro che non riesce a leggere da solo. Ha bisogno di qualcuno che con la meraviglia e l'incanto negli occhi, la legga e gliela racconti».

Pablo Neruda

La vera grande nemica è la solitudine. A risorgere si impara poco alla volta, affidandosi e fidandosi dell'amore. Non lo sai mai prima: te ne accorgi poi, dopo aver attraversato la lotta nella notte.

«È necessario non essere soli, per non fermarsi davanti alla sfida dell'angoscia, ma domandare il coraggio di guardare quel dolore. E riconciliarsi con quella realtà che è dura, certo. Ma c'è un secondo fattore fondamentale del fare compagnia: avere una "ipotesi positiva". Io l'ho incontrata: Gesù Cristo è la verità di ogni uomo. Lui è la scaturigine della mia "ipotesi positiva". Ma non posso andare di fronte a chi soffre con delle risposte. Devo essere debole anch'io, andare da lui o lei e lasciarmi contagiare dalla sua paura, dal suo panico, e nel contempo domandare che Cristo si faccia vedere: "Ma dove sei Tu? Vieni!"».

Don Vincent Nagle

Cappellano della Fondazione Maddalena Grassi

«La cosa più grande che ho scoperto nella malattia di mio figlio è che siamo amati».

Sofia



Fondazione Carisma, Ottobre 2021 © Maria Zanchi

Ringraziamenti

Le testimonianze che trovate in questo percorso provengono da dialoghi fra i curatori e persone impegnate nella cura. In altri casi abbiamo avuto a disposizione video, articoli e pubblicazioni sulle strutture citate.

Grazie a chi ha voluto condividere con noi la propria esperienza, a chi ha voluto partecipare di persona ai Dialoghi in mostra e a tutti coloro che hanno contribuito con idee, tempo ed energie.

A Casa Tua, Bergamo

Associazione per l’Aiuto al Neonato Odv, Bergamo

Associazione Cure Palliative Odv, Bergamo

Associazione Il Passo Odv, Capriate e in particolare i gruppi AMA

Carmen Tancredi

Casa Amoris Laetizia, Bergamo

Don Alberto Monaci

Famiglie per l’Accoglienza e in particolare il gruppo Amici di Giovanni

Fondazione Angelo Custode

Fondazione Carisma, Bergamo

Fondazione don Orione di Bergamo

L’Eco di Bergamo

Maria Zanchi

Ordine dei Medici e degli Odontoiatri di Bergamo

Paolo Bianchi

Patologia Neonatale, Asst Papa Giovanni XXIII

Rsa Santa Chiara, Bergamo