

INDICE

Presentazione	13
<i>L'Istituto Angelo Custode di Predore: una presenza-segno</i> di monsignor Vittorio Nozza	
Prefazione	17
<i>Una storia di fedeltà e cambiamento.</i> <i>Risvolti antropologici e teologici della prossimità cristiana</i> di don Maurizio Chiodi	
Nota dell'autore e ringraziamenti	27
Abbreviazioni	32
I. LA FONDAZIONE DELL'ISTITUTO MEDICO-PEDAGOGICO E GLI ANNI DELLA PRESIDENZA DI MONSIGNOR MARCO FARINA (1961-1978)	33
«Come un cagnolino randagio...»: la nascita di un'idea	33
L'Opera Diocesana Assistenza e il progetto di costruzione della 'casa' per bambini oligofrenici	39
Sabato 8 luglio 1961: la cerimonia di inaugurazione	43
I primi passi dell'Istituto	52
Un Istituto modello, molto visitato e ammirato	57
La scuola delle Piccole Apostole fulcro dell'attività educativa e caritativa dell'Istituto	67
Il progetto medico-socio-educativo	81
La vita all'interno dell'Istituto: feste e celebrazioni	85
<i>Feste e celebrazioni religiose</i>	85
<i>Feste e ricorrenze laiche</i>	99
L'assistenza psicologica e sanitaria	112
Benefattrici e benefattori dell'Istituto	116
Il rapporto con il territorio	118

Le difficoltà degli anni settanta e la conclusione della presidenza di monsignor Farina	120
<i>L'Istituto Mons. Adriano Bernareggi - Fondazione Broglio di Bonate Sotto (1967-1979)</i>	121
<i>Le richieste del personale e la situazione del bilancio</i>	123
<i>La convenzione con il ministero della Sanità</i>	126
<i>L'adunanza del primo giugno 1978 e le dimissioni di monsignor Farina</i>	129
II. TRA CONTINUITÀ E CAMBIAMENTO.	
GLI ANNI DELLA PRESIDENZA DI MONSIGNOR LABINDO SERUGHETTI (1978-1990)	133
Le riflessioni sul futuro dell'Istituto	133
<i>La scuola interna di fronte alla diminuzione dei ricoveri, il contenzioso con alcuni insegnanti e l'attenzione all'aggiornamento</i>	134
<i>Idee per una nuova fisionomia dell'Istituto</i>	139
La vita all'interno dell'Istituto, il rapporto con il territorio, i volontari e i benefattori	144
L'ampliamento dell'edificio (1988-1990)	147
16 giugno 1990: l'inaugurazione dell'ampliamento-ristrutturazione	153
Le dimissioni di monsignor Serughetti	160
III. LA RICERCA DI UNA NUOVA MISSIONE.	
GLI ANNI DELLA PRESIDENZA DI MONSIGNOR MANSUETO CALLIONI (1990-2013)	161
Lo scioglimento dell'ODA e il nuovo consiglio di amministrazione	161
Proposte e valutazioni di nuove attività	162
1993: da Istituto medico-pedagogico a Istituto medico di riabilitazione	166
<i>L'avvio del nuovo servizio per le persone affette da patologie neuromuscolari e la ricerca scientifica</i>	166
<i>Il rinnovo del consiglio di amministrazione del settembre 1995 e il mantenimento della scuola</i>	170
<i>Il progetto di legge per il riordino del Servizio sanitario nazionale e la specializzazione nell'età evolutiva</i>	172
I primi anni 2000 e la trasformazione in Istituto di riabilitazione	174
<i>La revisione degli accordi con l'ASL di Bergamo e l'attività scientifica</i>	174

<i>La celebrazione del quarantennale, l'attività dell'Istituto dal 2001 al 2005 e il cambio di denominazione</i>	177
Gli anni che precedettero l'ingresso dell'Istituto nella Fondazione Angelo Custode e la conferma della scelta per l'età evolutiva	179
<i>Lavori di manutenzione straordinaria</i>	181
<i>Cambiamenti legislativi e scuola interna: dal regime di convenzione all'autonomia didattica</i>	183
<i>Beneficenza e solidarietà: un flusso continuo</i>	186
L'ingresso dell'Istituto nella Fondazione Angelo Custode (2013)	188
Postfazione	199
<i>L'Angelo Custode: un'esperienza di soglia per la cura dell'esistenza</i> di Ivo Lizzola	
Appendice documentaria	209
Bibliografia	233
Indice dei nomi	237
Referenze fotografiche	243

Prefazione

don Maurizio Chiodi

Una storia di fedeltà e cambiamento. Risvolti antropologici e teologici della prossimità cristiana

Contestualizzare, de-contestualizzare e ri-contestualizzare. Queste parole, altisonanti e qui apparentemente eccessive, dovrebbero stimolare a continuare e a non abbandonare la lettura di queste riflessioni.

Contestualizzare, nel nostro caso, significa scrivere la storia di un Istituto che ha segnato un momento significativo – in un certo senso perfino paradigmatico – della Chiesa diocesana bergamasca, appena prima e dopo il Concilio, e della società civile che abitava lo stesso territorio.

A questo livello si colloca il lavoro di ricerca svolto da Cesare Fenili. Raccontare una *storia* è molto più che scrivere una *cronaca*, perché significa interpretare gli eventi, i soggetti protagonisti, con le loro intuizioni, idee, attività, cambiamenti e relazioni. Scrivere una storia è configurare una trama e un ordito di rapporti tra persone e tra istituzioni, servizi, associazioni, all'interno dell'intreccio che queste hanno con il territorio, la società civile e la Chiesa, in tutte le loro articolazioni.

Questo racconto, però, non può ridursi a un lavoro certosino di ritrovamento archeologico e tantomeno di ingenuo compiacimento o autocelebrazione. Al contrario, scrivere la storia per contestualizzare implica la ricerca del senso *originario* – nel significato etimologico del termine – degli eventi per de-contestualizzarlo. *De-contestualizzare* non significa affatto cancellare la storia, ma ritrovare in essa le forme concrete e il dramma – anche qui nel senso etimologico, per cui *dramma* significa azione – in cui han preso carne l'«universale desiderio di vivere bene, con e per l'altro, in istituzioni giuste»¹. La de-contestualizzazione riconosce il *bene* universale inscritto nella storia, *particolare* e concreta, e così permette di discernere le esperienze buone che meritano di essere da tutti volute, ricercate, riconosciute e attese.

Anche questo secondo passaggio, però, non è fine a se stesso: vogliamo de-contestualizzare per *ri-contestualizzare*, vale a dire per ri-cercare e ri-trovare nel presente, in forme rinnovate e trans-formate lo spirito – o il *carisma*, che in greco significa dono – che all'inizio, in altri contesti umani, sociali ed ecclesiali, aveva dato origine all'esperienza nuova che abbiamo ricordato e interpretato.

¹ Questa è la formula sintetica con cui il grande filosofo francese Ricœur designa il senso della sua (*piccola*) *etica*; PAUL RICŒUR, *Sé come un altro*, Milano, Jaca Book, 1993, p. 266, p. 470 e *passim* (edizione originale *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990).

Contestualizzare: la trama di una storia di bene

Ripercorrendo sinteticamente il senso della narrazione, è da sottolineare che l'Istituto Angelo Custode nacque agli inizi degli anni sessanta come uno dei frutti dell'Opera Diocesana Assistenza (ODA), istituita anche nella nostra diocesi per presiedere e coordinare le attività caritative, sul modello di un'opera costituita a livello vaticano, la Pontificia Opera Assistenza (POA).

L'intuizione iniziale di don Marco Farina era di far nascere un Istituto che si prendesse cura dei 'bambini oligofrenici', attivando competenze mediche e pedagogiche, a fronte di una scarsità di istituzioni – anche civili – sul territorio. È interessante notare che, al finanziamento della concreta realizzazione dell'opera, avevano concorso banche, istituzioni pubbliche, associazioni di categoria e benefattori privati, a livello locale, e, a livello nazionale, anche diversi ministeri romani. Intorno all'Istituto si andò poi costituendo sempre più un'attività di collaborazione non solo con le comunità ecclesiali, diocesane e parrocchiali (in particolare di Predore e Sarnico), e le istituzioni civili locali – tra le prime il Ducato di Piazza Pontida, l'Azione Cattolica, il Centro turistico giovanile di Predore e l'Unitalsi – ma anche con le associazioni di volontariato e molti privati che a vario titolo l'avevano conosciuto.

Già qui la storia dell'Istituto mostra una singolare convergenza tra Chiesa universale e Chiesa locale, le cui forme si richiamano l'una l'altra, e poi tra Chiesa e società civile, dove la comunità cristiana gioca spesso un ruolo di anticipo e di stimolo, e ancora tra Chiesa e famiglia, e infine tra attività educativa in famiglia e in Istituto, da una parte, e nella scuola dall'altra.

La storia dell'Angelo Custode mette dunque in evidenza, fin dall'inizio, un fecondo rapporto con territorio, oratori, parrocchie e famiglie di origine. La stessa vita 'interna' dell'Istituto non intendeva sostituire la famiglia di origine, ma integrarla, supportarla, sostenerla. Per questo le relazioni al suo interno erano ispirate a creare un clima di una certa 'familiarità' e di corresponsabilità, di fiducia e non di commiserazione pietistica.

In una prospettiva più ampia, dalle sue origini l'Istituto ha avuto uno stretto rapporto con la scuola. L'accoglienza dei bambini oligofrenici si accompagnava infatti a un esplicito intento didattico e educativo, legato alla presenza di una scuola parificata, animata dalla presenza delle Piccole Apostole. La cura della disabilità, sotto il profilo medico, si accompagnava dunque a una cura per la crescita delle capacità psicofisiche, intellettuali, lavorative e sociali degli ospiti, in modo da garantire quanta maggiore autonomia possibile nel futuro della vita.

Un primo passaggio significativo della storia ricostruita nel volume è legato alla fine degli anni sessanta, un tempo segnato da profondi cambiamenti sociali ed ecclesiali, dal post Concilio al maggio '68. È l'alba della postmodernità. Anche in Istituto, dopo gli entusiasmi degli inizi, in quegli anni cominciarono a nascere 'problemi' connessi al cambiamento dei tempi e alla sua sempre maggiore 'istituzionalizzazione'. È significativo, per fare solo un esempio, che, già con il fondatore monsignor Farina, nel 1978 l'Istituto si era aperto all'accoglienza delle bambine. Si trattava di un cambiamento all'apparenza piccolo, ma in realtà rilevante e impensabile solo

vent'anni prima. Anche questo è il segno di continui nuovi inizi.

Un'altra serie di 'passaggi' significativi, nella vita dell'Istituto, fu contrassegnata dagli anni della presidenza di monsignor Labindo Serughetti (1978-1990). In quel periodo i servizi si istituzionalizzarono, le strutture si ammodernarono e si specializzarono, in un continuo movimento di cambiamenti, quasi andando alla ricerca – un po' a tentoni – di una nuova fisionomia, all'interno del mutato contesto ecclesiale, sociale e civile.

Per citare solo alcune di queste trasformazioni, fu interessante, all'inizio degli anni ottanta, su espressa volontà della direttrice didattica di Tavernola Rosa Facchi, l'inserimento di alcuni ospiti dell'Istituto presso le scuole elementari e medie di Predore. Un altro cambiamento rilevante avvenne nel 1982, quando, a fronte di una consistente riduzione degli ospiti fissi – anche per effetto della legge 517 del 1977, che prevedeva l'inserimento dei bambini disabili nelle scuole pubbliche – l'attività prevalente dell'Istituto divenne l'assistenza riabilitativa ambulatoriale.

Un'altra data importante, che ratificava la – parziale – trasformazione dell'Istituto, fu il giorno dell'inaugurazione della sede rinnovata (16 giugno 1990), in seguito ai lavori legati ai nuovi servizi fortemente voluti da monsignor Serughetti, ormai dimissionario – anche se la notizia divenne ufficiale solo nei giorni successivi. Nel frattempo, solo due giorni prima dell'inaugurazione, il vescovo di Bergamo monsignor Oggioni aveva sciolto l'Opera Diocesana Assistenza e aveva trasformato l'Istituto Angelo Custode in un ente giuridico a sé stante, dotandolo di nuovo statuto.

In tale nuovo contesto si mosse la presidenza di monsignor Mansueto Callioni (1990-2013). Quegli anni furono caratterizzati dall'impegno a rilanciare la *mission* dell'Istituto e la scelta corrispondente del tipo di disabilità cui indirizzarsi, anche se all'inizio degli anni novanta l'attività principale rimaneva la riabilitazione fisiatica a livello ambulatoriale.

A riguardo delle eventuali nuove prospettive vennero studiate diverse strade e ipotesi. In quel periodo, considerando le grandi differenze tra le età degli ospiti, si decise formalmente (settembre 1991) di non considerare più l'età scolare un requisito necessario per l'accoglienza in Istituto, cosicché diventasse possibile ospitare persone disabili che, a causa delle gravi condizioni, non trovavano posto in altre strutture.

Alla presenza del nuovo vescovo di Bergamo, monsignor Roberto Amadei, il 25 febbraio 1992 il consiglio di amministrazione decise di dare corso al progetto dei neuropsichiatri Ottolini e Valenti, che prevedeva un servizio specializzato per i pazienti con patologie neuromuscolari e, per i pazienti in età evolutiva, il servizio di neuroriabilitazione. Il servizio – che pure non avrebbe aperto più favorevoli prospettive economiche – cominciò nell'aprile 1993 e in quell'anno l'Istituto cambiò il suo nome in Centro Medico di Riabilitazione. Un'altra svolta avvenne di lì a poco (settembre 1995), sempre con il vescovo Amadei: si decise di orientarsi verso i minori, compresa la scuola, e di abbandonare l'accoglienza e assistenza degli ospiti maggiorenni.

In questo periodo, pur nell'avvicinarsi dei vescovi e dei presidenti, si può notare come il profilo istituzionale dell'Istituto Angelo Custode si sia fatto sempre più marcato, anche per comprensibili esigenze di 'bilancio', con una piena integrazione

nel Servizio sanitario, legato al percorso riabilitativo. Per tutto questo, si giunse a un nuovo cambio di denominazione, in accordo con la legislazione regionale, nel 2004, da Istituto Medico di Riabilitazione a Istituto di Riabilitazione (IDR). Insieme a ciò, è importante ricordare che, fin dal 1994, l'Istituto poté continuare a svolgere le sue attività, solo in parte finanziate dalla Regione Lombardia, grazie alle generose integrazioni di donazioni da parte dei benefattori privati.

Altro passaggio importante, nel gennaio 2006, presidente monsignor Callioni e vicepresidente monsignor Gervasoni, fu la conferma della decisione di destinare l'Istituto solo a persone in età evolutiva, affette da malattia neuromuscolare e a bambini con disabilità, maschi e femmine. In tal modo l'Istituto, d'accordo con il vescovo Amadei, rafforzava la decisione di tornare alla originaria specializzazione verso i minori disabili, orientando gli altri servizi verso altre strutture della diocesi. Parallelamente a questa scelta di indirizzo, dal 2005 al 2010 vennero svolti lavori di manutenzione straordinaria, voluti dal presidente monsignor Callioni.

Nel 2002 la scuola dell'Istituto ottenne il riconoscimento della parità, acquisendo un'importante autonomia di attività e tuttavia mantenendo sempre una proficua collaborazione – secondo l'antica consuetudine – con le scuole dell'obbligo del territorio circostante, a Tavernola e Predore.

Infine, nel settembre 2012, l'Istituto Angelo Custode entrò a far parte della nuova Fondazione Angelo Custode onlus, insieme a molti altri servizi diocesani, attivi nel campo caritativo, sanitario e consultoriale, destinati alla cura e all'assistenza delle varie forme di marginalità sociale: Casa Famiglia Betania, il Centro Diurno Disabili CDD Koinonia, la Residenza Sanitaria RSD Michael e il Consultorio Costante Scarpellini. La fusione avvenne definitivamente il primo marzo 2013. Anche questo cambiamento intendeva mantenere costante nel tempo, nonostante le tante trasformazioni, l'intuizione e lo spirito originari dell'opera fondata da monsignor Marco Farina.

De-contestualizzare: disabilità e buone esperienze di cura e prossimità

La storia sintetica dell'Istituto di Predore ci permette di discernere alcuni tratti fondamentali e addirittura universali dell'esperienza della disabilità e della sua cura. Il bene che emerge in questa storia è senza dubbio la cura – in inglese *to care* – e questa è *insieme* abilità *tecnica* e *relazione* di prossimità e sollecitudine.

In questa storia di cura vorrei mettere in rilievo quattro profili universali dell'esperienza umana del *bene*, strettamente legati tra loro: la relazione di cura, che implica il riconoscimento dell'altro – di cui ci si prende cura – come soggetto di cura; la necessità della competenza tecnica e scientifica e il rischio della deriva tecnicistica e scienziata; il legame tra persona disabile e famiglia d'origine; il rapporto virtuoso tra fede cristiana e etica antropologica.

La cura e la reciprocità

Le virtù etiche, diceva Aristotele, «noi le apprendiamo facendole... compiendo azioni giuste diventiamo giusti, azioni temperate temperanti, azioni coraggiose coraggiosi»². La cura, come sinonimo di prossimità, benevolenza e 'presa in carico', appartiene senza dubbio ai comportamenti etici virtuosi, che ci caratterizzano nella nostra umanità. Di questa virtù vorrei mettere in rilievo due aspetti fondamentali: la temporalità e la relazione.

La cura, in primo luogo, è un processo che si distende nel tempo e trova la sua origine nella relazione del figlio con la madre e il padre. Essa si concretizza nei gesti, parole, sguardi e silenzi che caratterizzano l'esperienza filiale. Queste scelte non si ripetono identiche ogni giorno, ma si sviluppano in un processo virtuoso, cosicché un'azione ne dischiude un'altra, spesso più raffinata o magari solo successiva. È soltanto mettendo in atto la cura, distesa nel tempo, che noi impariamo e scopriamo i gesti concreti del prendersi cura.

Insieme alle parole ricordate di Aristotele, la parabola del buon samaritano (Lc 10,25-37) – che, come dice Giovanni Paolo II nella *Salvifici doloris* (11 febbraio 1984), oramai è «diventata una delle componenti essenziali della cultura morale e della civiltà universalmente umana» (n. 29) – illustra molto bene come la cura abbia una forma pratica costitutiva. Si tratta, in essa, di scelte, azioni e parole, che non possono essere programmate esclusivamente a tavolino o consultando manuali teorici. È quanto appare in modo chiaro nella domanda che il «dottore della Legge» (v. 25) pone a Gesù per sapere da lui 'chi' fosse il suo prossimo da amare, e cioè se questi fosse uno del 'mio popolo' o lo straniero che abita 'fra noi' o tutti gli stranieri: su questo discutevano gli ebrei di allora... e non solo! La risposta di Gesù rovescia la domanda. Il prossimo non è l'altro, ma è il samaritano che si prende cura del malcapitato, abbandonato dai briganti «mezzo morto» (v. 30): «chi di questi tre ti sembra sia stato prossimo di colui che è caduto nelle mani dei briganti?». Prossimo è il soggetto che si lascia interpellare dalle necessità, dalle fragilità, dalla povertà dell'altro e si mette in gioco. È solo perché 'passa accanto' che il samaritano – modello di chi si fa prossimo – vede l'uomo assalito e ferito. È solo perché guarda che è preso da «compassione» (v. 33). È solo perché ha compassione che gli si fa «vicino» (v. 34) e si ferma. È solo perché si fa vicino che vede le ferite da curare e poi le disinfetta e le fascia. È solo per tutto questo che il samaritano decide di caricare il ferito «sulla sua cavalcatura» (v. 34). È solo perché si è – letteralmente! – fatto carico di lui che cambia i suoi progetti di viaggio e lo porta «in un albergo» (v. 34), dove si prende «cura di lui» (v. 34), affidandolo poi a un altro che prenda il suo posto e per questo lo paga in anticipo. È solo perché tira fuori «due denari» (v. 35) che capisce che la cura poteva costare di più e perciò si impegna a pagare tutto al suo «ritorno» (v. 35).

Ecco, la cura è *pratica*, non solo perché è *concreta*, distendendosi nel tempo, ma soprattutto perché è solo l'agire che dischiude il bene da volere. Ogni azione, ogni

² ARISTOTELE, *Etica Nicomachea*, II, 1, 1103a 34 - 1103b 2.

parola, sguardo e silenzio aprono il volere al gesto successivo, in un crescendo che non era possibile immaginare *a priori*.

La seconda caratteristica della relazione di cura è la scoperta che l'altro non è riducibile a un 'oggetto' di cura, ma ne rimane realmente il 'soggetto' attivo, ben più che un mero spettatore. Renderlo semplicemente oggetto della cura significherebbe perdere la relazione. Per quanto sia *asimmetrica*, la cura comporta una costitutiva reciprocità: non c'è solo uno che dà e l'altro che riceve, ma ambedue danno e ricevono contemporaneamente. L'affermazione non deve apparire paradossale: anche le forme più gravi di *handicap*, fisico e psichico, ci interpellano, in modo pro-vocatorio, a riconoscere nella persona disabile l'*umano* che è in noi.

Si tratta di una prospettiva etico-antropologica fondamentale nella cura della persona con disabilità, fisica o mentale che sia. Non c'è vero atto di prossimità e non si è realmente capaci di cura, se non a partire dal «riconoscimento della comune identità e umanità, che coinvolge chi è sano e chi è disabile»³. Questa umanità condivisa non cancella le differenze, ma le riconosce e le valorizza, trasformandole in *occasione di apprendimento reciproco* e di ricchezza nella relazione.

La persona disabile, e in particolare chi è portatore di un *handicap* mentale o psichico, ci costringe a rivedere un'idea dell'essere umano 'intellettualistica': se questi fosse riducibile a 'animale razionale' la cui forza e il cui 'privilegio' fosse la *ratio*, allora «tali soggetti non sarebbero soggetti»⁴. Occorre, invece, allargare i limiti angusti della nostra comprensione e aprirci a considerare l'*intelligenza* – da *intus-legere* – umana nelle sue forme più ampie: linguistiche, logico-matematiche, visivo-spaziali, musicali, corporeo-cinestesiche, interpersonali, intrapersonali⁵. Siamo così spinti a riconoscere la forma affettiva di ogni intelligenza e la forma intelligente di ogni affetto.

La tecnica e la cura

La seconda questione teorica è lo stretto rapporto tra la *cura* e le *cure* tecniche e scientifiche. L'una e le altre non si oppongono, ma si richiamano circolarmente. Solo se le cure sono *forme* della cura diventano eticamente apprezzabili e anche efficaci. Il gesto tecnico e la competenza scientifica, separati dalla complessità e dalla totalità dell'umano, mio e dell'altro, diventano *sterili*. La specializzazione e la parzialità del dispositivo tecnico e dello sguardo scientifico sono una ricchezza: solo il chirurgo

³ MAURIZIO CHIODI, *La disabilità come forma dell'esperienza umana*, in *La disabilità, la carne e le relazioni. Un mondo che si dischiude*, a cura di Maurizio Chiodi, Roma, Centro Volontari della Sofferenza, 2010, pp. 123-148, qui p. 124. In questo saggio ho cercato di comprendere il *senso* della disabilità, mettendo in risalto come essa sia «una forma singolare, con i suoi limiti e le sue possibilità, dell'esperienza umana universale. Perciò in essa, più ampiamente, noi ritroviamo una forma rivelatrice della struttura dell'esperienza di ogni uomo. Si può dire che la disabilità dischiude una "rivelazione" della struttura antropologica universale» (p. 123).

⁴ Così dice, molto bene, ANNALISA CAPUTO, *Per un'antropologia "diversa". Essere-uomo e handicap mentale*, in *La disabilità, la carne e le relazioni...*, cit., pp. 97-122, qui p. 97.

⁵ Da Annalisa Caputo (*Per un'antropologia "diversa"...*, cit., pp. 111-118) riprendo lo schema delle sette dimensioni dell'intelligenza proposte dallo psicologo americano Howard Gardner in *Intelligenze multiple*, Milano, Anabasi, 1994.

sa applicare una protesi e solo lo scienziato può progettare e realizzarla. Se però la protesi diventa solo un 'pezzo' che sostituisce un arto malato o mancante si perderebbe la sua relazione al corpo vissuto e alle relazioni. Il rischio è la parcellizzazione dei saperi e delle tecniche (arti), che perdono di vista l'umano nella sua globalità, che l'altro condivide con me. Il rischio è di fermarsi all'uso strumentale dell'oggetto tecnico, perdendone la qualità simbolica ed eccedente, capace di dare forma e di propiziare la relazione di cura.

Reciprocamente, perciò, è evidente che la cura etica richiede i migliori dispositivi tecnici e le più sofisticate competenze scientifiche. Non basta una generica benevolenza: questa si incarna nelle cure e nei dispositivi proporzionati ai saperi e ai poteri a nostra disposizione. La cura prende forma nelle cure, di cui è il senso, e queste la arricchiscono e la attuano, rendendola effettiva, efficace e concreta.

La persona disabile e la famiglia d'origine

La terza riflessione sulla cura riguarda il rapporto fondamentale tra la persona disabile e la sua famiglia di origine, a sua volta inserita in una complessa rete di relazioni sociali e (spesso) anche ecclesiali.

La condizione di *handicap*, fisico o mentale, favorisce il prolungarsi di una relazione di *dipendenza* e di forti legami affettivi nella famiglia. Tutto ciò, per un verso, comporta l'approfondirsi e il rafforzarsi del rapporto, da una parte e dall'altra. Così, tutta la famiglia di origine – e soprattutto i genitori – è 'toccata' affettivamente e concretamente dalla disabilità del figlio, al punto che la famiglia intera diventa in certo modo 'disabile', e nello stesso tempo la persona trova nella famiglia una grande risorsa e un apporto insostituibile. Per altro verso, però, il legame può diventare un legaccio, un impedimento e una 'trappola': il rischio, per la persona disabile, è di cercare nella famiglia un 'nido' che protegge, isola e impedisce di 'uscire', se non di 'spiccare il volo', tanto più che la stabilità dei rapporti familiari finisce per indurre una visione distorta e riduttiva di un mondo 'esterno' considerato ostile o quanto meno indifferente. Analogamente, per la famiglia, il rischio è di diventare possessiva, sostituendosi al figlio, alle sue – grandi e piccole – responsabilità e scelte.

La relazione con la famiglia di origine, anche per la persona disabile, rimane un momento fondamentale per la crescita e l'allargamento delle sue relazioni nella società civile e nella comunità ecclesiale: la cura ricevuta diventa così dono che autorizza e stimola ad aprirsi, nella misura del possibile, oltre la più ristretta cerchia parentale. Anche in questo la condizione della persona disabile rivela bene la sfida inscritta nella relazione filiale, che è costitutiva di tutti. I gesti della cura, per ogni figlio, diventano il luogo originario per la formazione dell'identità personale. È a partire dall'affetto materno e paterno che un figlio fa l'esperienza della sua unicità e dignità irrinunciabile: *'io valgo per qualcuno!'*. L'autonomia ha sempre una valenza relazionale: non è mai assoluta, ma si costituisce nelle relazioni, nella promessa inscritta in esse e nel dramma della storia, in cui la promessa prende forma concreta.

Il rapporto tra l'umano e il cristiano

La quarta riflessione concerne il nesso tra l'esperienza umana (antropologica) e l'esperienza cristiana. È interessante, a tale proposito, ricordare il titolo della relazione del professor Umberto Chiappini, *Ruolo dell'istituzione religiosa nel Sistema sanitario nazionale*, in occasione di un convegno tenuto in Istituto, a quarant'anni dalla sua fondazione, nel dicembre 2001.

In termini socio-istituzionali, quella relazione poneva una questione che eccedeva i limiti giuridici e politici, che pure sono necessari. La questione sullo sfondo viene spesso così sintetizzata: quale è il contributo specifico che i cristiani sono chiamati a portare nei rapporti umani, anche sotto un profilo sociale e istituzionale? Posta in questi termini, la domanda rischia però di incrementare un'illusione, come se l'esperienza del cristiano fosse costituita a monte rispetto all'esperienza che a tutti è comune.

La Rivelazione cristiana è destinata a tutti: il vangelo di Gesù non è fatto per rinchiudersi in un piccolo gruppo, un'élite di privilegiati o di anime belle e incontaminate, che dall'alto della loro purezza sarebbero chiamate a trasformare il mondo. L'annuncio della grazia del Regno, mediata nella Chiesa, raggiunge i suoi uditori a partire dalla loro esperienza, sia che essi siano da sempre cresciuti nella fede cristiana sia che essi vi siano arrivati a un certo momento della vita. È a procedere dall'incontro personale con il dono della salvezza che il cristiano è chiamato a rispondere e a ricomprendere la sua stessa esperienza personale, sociale e culturale. *A posteriori*, egli riconosce nella storia di Gesù il compimento di quella promessa che gli è anticipata nell'esperienza a tutti comune, pur nella varietà delle culture, delle società e delle storie personali. La Rivelazione non è una dottrina di fede che si aggiunge a una conoscenza umana già in sé autosufficiente. Il vangelo di Gesù porta a compimento – in modo ineducibile – la promessa inscritta nel dramma dell'esperienza umana universale, nella quale *a posteriori* i credenti riconoscono l'anticipazione di un compimento che è frutto di grazia. Per questo, tra umano e cristiano si istituisce una circolarità asimmetrica, che comporta un reciproco ammaestramento. Così il cristiano è chiamato a farsi testimone di un dono che lo precede e lo eccede. Partecipando a pieno titolo all'esperienza di tutti, all'interno delle relazioni sociali e culturali, la Chiesa è chiamata a rispondere agli eventi e agli appelli della storia.

Concretamente, negli anni sessanta, l'intuizione e l'opera di monsignor Farina, e di altri insieme con lui, hanno risposto all'appello che li chiamava a dare un contributo attivo per una maggiore partecipazione delle persone con disabilità mentale alla vita sociale ed ecclesiale. La risposta a quella 'vocazione' ha assunto le forme concrete allora possibili, diventando anche un importante stimolo per la società civile. Le modalità concrete della cura variano necessariamente nel tempo, nelle culture e nelle società, ma rimangono forme dell'alleanza tra umani senza la quale nessuno può vivere. Così, la comunità cristiana si fa portatrice di una cura che appartiene a tutti. Sta qui la sua 'eccedenza' antropologica: nel prevenire, nello stimolare, nel pro-vocare, nel mostrare *praticamente* un bene che è di tutti.

Ri-contestualizzare: il presente e le sue prospettive

Una storia di *carismi* nella Chiesa, a servizio dei disabili e delle loro famiglie, è pro-vocante: raccoglie la memoria per rilanciare un futuro, per dischiudere un compito e una sfida. L'ultimo passaggio di questa riflessione non può dunque essere una conclusione, ma solo un'apertura che rinvia alla responsabilità ecclesiale, personale e socio-civile. Come discernere nel tempo presente il senso di quel carisma che, un tempo, ha portato a fondare l'Istituto Angelo Custode di Predore? Come ri-tradurre e ri-visitare oggi quel bene che non può essere conservato come un 'oggetto' da museo, fuori della storia?

La risposta a tali domande non può essere semplicemente scritta, perché non è il frutto di un pensiero elaborato a tavolino. Vorrei qui suggerire quattro istanze, con i relativi appelli, che potrebbero guidare il nostro discernimento.

La prima istanza esige il coinvolgimento di tutti coloro che sono oggi ancora impegnati nella cura delle persone disabili. È solo attraverso il dialogo e l'apprendimento reciproco degli operatori a tutti i livelli e dei responsabili, anche nella comunità ecclesiale, che si possono trovare le forme concrete, comprese quelle istituzionali, in cui rendere ancora vivo il processo della cura nei confronti delle persone disabili.

La seconda istanza chiede che in questo dialogo siano fin dall'inizio e attivamente presenti i soggetti della cura, le persone con disabilità, che vanno accolte e ascoltate, nella misura del possibile. A volte, infatti, quando esse non sono capaci di formulare a parole le loro domande, starà a noi di comprendere gli appelli che ci rivolgono e che risuonano nei loro silenzi, nelle loro fragilità, nella loro vulnerabilità, non per sostituirci ad essi, ma per riconoscere in loro l'*umano* che è in ciascuno di noi.

La terza istanza riguarda la forma del rapporto concreto tra la cura (*to care*) e le cure (*to cure*). L'aggiornamento delle competenze scientifiche e delle specializzazioni tecniche – psicologi, pedagogisti, medici, infermieri, fisioterapisti – è una componente decisiva della cura, anche della persona disabile, anzi è una forma della sua realizzazione. Le cure (*to cure*) sono molto più che semplici 'mezzi' rispetto a un fine, la cura (*to care*), che sarebbe successivo e ulteriore. Le cure tecniche sono simboliche, perché realizzano e rimandano alla cura come relazione umana di prossimità, di sollecitudine e di alleanza. La sfida, per un Istituto come l'Angelo Custode di Predore, è di mantenere, *nella* professionalità e *nella* competenza, la qualità etica di una relazione di cura e di benevolenza, impedendo che quelle diventino fini a se stesse. In una società tentata di sostituire la qualità di una presenza con la moltiplicazione delle specializzazioni e l'efficienza della tecnica, il senso di un Istituto a ispirazione cristiana è di custodire la qualità umana della relazione di cura.

La quarta istanza riguarda il difficile e delicato rapporto tra famiglia, società civile, comunità ecclesiale e Istituto – residenziale o meno – in tutta la ricchezza delle sue articolazioni, dalla vita comune alla scuola, al lavoro. In tale prospettiva rimane aperta la domanda se l'Istituto o la Fondazione possano oggi rispondere alla richiesta del 'dopo-di-noi' che tocca tante famiglie di figli disabili divenuti adulti, con genitori sempre più anziani. Anche a questo livello si colloca lo *specifico* di un'istituzione di ispirazione cristiana, chiamata a *mediare* le forme della carità nella cura della disabilità. La sfida

– e il compito – è di offrire risposte diversificate alle domande che *oggi* emergono dalle famiglie: ospitalità residenziale, diurnato, esperienze di co-abitazione in ‘autonomia’, offerta di servizi riabilitativi, non solo per minori, ma anche per giovani e adulti.

In queste brevi conclusioni abbiamo solo tracciato delle istanze, che si possono trasformare in criteri per il discernimento del bene possibile, a partire dagli appelli che risuonano nel tempo presente.