

SULLA SOGLIA

I bambini e l'accoglienza nella malattia

di Rossana Ruggiero



Rossana Ruggiero opera come legale dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù e dell'omonima Fondazione. Oltre alle questioni giuridiche, in quindici anni di professione si è dedicata allo studio della tutela del diritto alla salute dei minori, facendo tesoro della testimonianza quotidiana dell'Ospedale Pediatrico quale centro

di eccellenza internazionale, sia per le cure e la ricerca scientifica, sia come modello per l'accoglienza, le cure umanitarie e le missioni internazionali. In questo articolo il rispetto di una legge dell'ospitalità travalica la "soglia" giuridica, filosofica e religiosa, per aprirsi ad una umanità che sa guardare il volto del prossimo.

Non c'è alcun posto in cui un bambino si senta maggiormente accolto che non sia la propria casa, lì dove abita con la sua famiglia che di lui si prende cura; casa intesa non solo nel senso dello spazio fisico in cui si riconosce, ma come luogo della quotidianità, della sicurezza, della certezza dei legami affettivi. Ovunque sia la sua casa è il luogo desiderato: piccola o grande, senza un tetto, una porta, al centro città o nelle periferie purché lo accolga come le braccia della famiglia. Quando un bambino si ammala, si ammala anche la sua famiglia e tutti perdono la sicurezza di quelle fondamenta e di quelle mura da cui si sentono protetti, soprattutto quando la soglia prossima da varcare è quella di un ospedale in cui confidare e al quale affidarsi per la cura del proprio figlio. Un passo difficile e traumatico lasciare la propria casa, le proprie abitudini, i propri ritmi di vita sapendo che tutto dovrà essere ridimensionato ad una stanza di ospedale o ad una struttura alloggiativa di accoglienza per un tempo più o meno definito; senza tralasciare quando, questo, significa anche lasciare la propria regione o nazione.



Porte che si aprono

La domanda più frequente delle famiglie è di poter stare vicino al proprio bambino in un luogo che possa accoglierli, affinché

l'ospedalizzazione sia meno dolorosa: domande poste sulla soglia, al primo approccio, ad interlocutori fino a quel momento sconosciuti, con le valigie al seguito. L'accoglienza ospedaliera, tuttavia, non si conferma solo con la richiesta di coloro che bussano alla porta, ma con la risposta di chi, quella porta, la apre e invita l'altro a varcare la soglia perché quella "notte" è possibile offrire ospitalità. In alcuni casi, madri, padri o intere famiglie potrebbero aver solo ricevuto tra le mani un

modulo per le liste di attesa per mancanza di letti nei pochi luoghi di accoglienza disponibili e le macchine parcheggiate appena fuori dagli ospedali in attesa del nuovo giorno, essere diventate l'unica maniera per trovare ristoro. Papa Francesco ci insegna che *la gestione simbolica delle 'porte' – delle soglie, dei passaggi, delle frontiere – è diventata cruciale perché la porta deve custodire e deve*

aprirsi frequentemente, per vedere se fuori c'è qualcuno che aspetta. In entrambi i casi ci vuole coraggio (dal latino *cor habeo*: ho cuore) per chiedere e per consentire il passaggio.

Una terapia dell'accoglienza

Non sempre, però, aprire la porta è possibile in quanto generalmente le strutture sanitarie non sono attrezzate e preparate per offrire una globale "Terapia dell'Accoglienza" volta e ricreare

spazi e ritmi di vita al di fuori dell'ospedale e trasformare l'accoglienza alloggiativa in convivenza sociale capace di dare soggiorno, favorire la socialità e alleviare disagi materiali e psicologici; una Terapia, insomma, che si affianchi alla cura della malattia. E' fondamentale dunque il supporto di tante realtà non profit - Associazioni e Fondazioni che gravitano intorno agli ospedali - capaci, direttamente con una propria struttura alloggiativa o indirettamente mediante il reperimento di un alloggio, di dare conforto e assicurare gratuitamente numerose "notti" alle famiglie bisognose di non andare lontano dal proprio figlio ed essere ospitate. Si accennava al *cor habeo, a quell'aver coraggio per varcare la soglia e a quel tanto di cuore necessario per offrire ospitalità.*



Una legge che prescinde dal diritto

Quel tanto di cuore che nella cultura ebraica si traduce nell'accoglienza e ospitalità di Abramo che nella Genesi, fornisce cibo, bevande e alloggio agli ospiti, non come emblema di buone maniere, ma di vero e proprio dovere morale. Parimenti nella religione cristiana, portatrice del messaggio di accoglienza nella parabola del buon samaritano, è rappresentata l'esaltazione dell'ospitalità disinteressata verso l'altro o nella filosofia che da sempre riflette sul significato dell'ospitalità e sull'aspetto etico di questo concetto. Al contrario non v'è nella legislazione - sebbene la comunità internazionale lo individui come problema di convivenza planetaria in cui risiede il futuro dell'umanità - una reale tutela del diritto di protezione e di accoglienza declinato come un vero riconoscimento alla persona e come tale tutelato,

malgrado l'ambito da difendere sia la malattia e il soggetto da tutelare, il bambino. Benché la sequela dei diritti fondamentali garantiti ai minori - diritto alla cura, alla salute, all'educazione, alla vita - creino un quadro normativo a cui il diritto all'accoglienza potrebbe collegarsi e da cui derivare in termini di tutela e protezione, esso resta non tutelato ed il suo rispetto - per usare le parole del filosofo Jacques Derrida - equivale a quello di *"una legge senza imperativo, senza ordine e senza dovere. Una legge senza legge, insomma. Qualcosa che fa senza esigere"*. Del resto, però, se fosse un diritto costruito su norme e regole intransigenti non potrebbe fare scalo all'urgenza di dare luogo all'altro.

Quel tanto di cuore...

Il diritto all'accoglienza e quel tanto di cuore necessario per consentire di non rimanere sulla soglia non è, dunque, un automatismo discendente dalla religione, dalla filosofia, dal diritto stesso nella rigidità delle sue costrizioni, ma è una questione di umanità. E' una scelta difficile che rispecchia l'identità di una struttura sanitaria che, animata dal proprio carisma e ispirata al proprio modello etico di riferimento, si impegna quotidianamente per praticare, senza alcun dovere imposto, la legge dell'ospitalità accogliendo l'altro facendolo sentire a casa propria, dandogli luogo, in modo incondizionato. Quale struttura sanitaria è ricorso o ricorre a *quel tanto di cuore necessario* scegliendo di non lasciare sulla soglia il bambino e la sua famiglia? Come risponde a chi chiede una concreta accoglienza?

Una rete solidale

L'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù è testimonianza del coraggio e dell'invito a varcare la soglia; mette in campo quotidianamente tutte le forze disponibili per offrire ospitalità alle famiglie vicine al proprio bambino nella malattia e risponde a ciascuna richiesta grazie al prezioso lavoro svolto da Associazioni e dalla Fondazione Bambino Gesù Onlus che direttamente, con una propria

struttura, sostiene gratuitamente l'attività di accoglienza. I servizi dell'Ospedale Pediatrico sono, dunque, organizzati come una rete costituita da case famiglia, posti letto negli alberghi, presenza di volontari che seguono le persone in ogni difficoltà pratica sin dal loro ingresso in Ospedale, mediatori culturali e linguistici, assistenti sociali. L'ospitalità viene declinata da persone particolarmente generose, da enti profit e non profit che la sostengono donando un certo numero di notti a copertura di medi e lunghi periodi di permanenza di una famiglia vicina alla malattia e alla degenza del proprio bambino.

Vi sono, insomma, molti volti su quella soglia - c'è chi chiede ospitalità, chi consente di entrare, chi si adopera per offrire ospitalità, chi dona - e come le imbarcazioni della laguna che avanzano grazie alla spinta della forza dell'uomo, remano tutti nella stessa direzione condividendo una scelta d'amore senza imperativo.



Mariella Enoc, presidente del Bambino Gesù, inaugura la "Casa di Edo" (Assoc. Edoardo Marcangeli Onlus) per l'accoglienza dei piccoli pazienti e loro familiari.

Le organizzazioni sanitarie, seppur protese verso l'altro, non sempre sono prossime alla soglia, perché mancano di risorse e attrezzature necessarie per praticare la legge dell'ospitalità. Tuttavia se l'auspicio è di aprire la porta per vedere se fuori c'è qualcuno che aspetta, occorrerà accompagnare la volontà all'impegno, l'impegno al coraggio per creare una rete umana di supporto e garantire, a chi chiede, l'accoglienza. ■