

Se per educazione alla fede intendiamo fondamentalmente l'iniziazione ai sacramenti, nostra figlia è sicuramente partita alla grande: ha ricevuto due volte il Battesimo!

Poco dopo il cesareo che l'ha portata alla luce, quasi più un aborto terapeutico che un parto, l'ostetrica chiese a mio marito quale nome le volessimo dare e con un batuffolo di ovatta appena umido le impose, con un segno di croce, il nome Marta. Nei lunghi mesi trascorsi in incubatrice quel segno di croce fu, senz'altro, un sostegno anche per noi genitori che spiavamo da un vetro il suo fragile crescere. Che fosse custodita dall'amore del Padre non avevamo dubbi, ma sul suo progetto per lei e per noi ne avevamo e non potevamo immaginarne il disegno.

Quando il giorno del suo primo compleanno la presentammo alla comunità parrocchiale della chiesa in cui avevamo celebrato il nostro matrimonio, il parroco che ci conosceva fin da ragazzi, la battezzò di nuovo con l'acqua con la formula dubitativa. Dimostrava meno dei suoi dodici mesi e per i fedeli che affollavano la Messa domenicale dietro quella bambina c'era una storia di vita come tante.

In realtà la sua storia era già diversa da quella degli altri piccoli che erano stati accolti nella comunità parrocchiale. La retinopatia dei prematuri aveva cancellato la sua vista in incubatrice e questa cecità ne avrebbe condizionato anche lo sviluppo relazionale e cognitivo di lì a poco tempo. Insomma presentavamo alla parrocchia, alla Chiesa, una bambina disabile. Uno di quei piccoli, di quegli ultimi, che Gesù aveva prediletto, cercato e accolto; non avremmo dovuto temere di non essere amati e custoditi anche dall'abbraccio della Chiesa.

Ben presto però, sperimentammo un certo imbarazzo nel relazionarsi con noi, non solo da parte degli amici o dei parenti, ma anche dai nostri amici preti. C'era un'invisibile pacca sulle spalle che ci veniva posta ogni volta che ci avvicinavamo agli uomini e alle donne della Chiesa. Ricorreva il discorso della "croce", ci si richiedeva la pazienza di accogliere la volontà di Dio, di avere speranza, ma impercettibilmente ci ritrovavamo da soli a sbrigarcela con questo inaspettato progetto di Dio. Non che ci mancasse la fiducia in Lui, anzi, pur non riuscendo a comprendere questo disegno diverso e ogni giorno meno chiaro, ci affidavamo al suo grande amore che non poteva presentarci qualcosa di "male" sia per noi che per la nostra piccola. Ma gli atteggiamenti che incontravamo erano addirittura paradossali.

Non posso dimenticare la suora che mi avvicinò alla scuola materna statale dove eravamo andati per conoscere le maestre e presentare il caso di Marta. Alla domanda come mai la mia piccola fosse così spaventata dall'ambiente e si rifugiava tra le mie braccia non mostrandosi interessata alle sue sollecitazioni, risposi che era cieca e la suora, un po' contratta e imbarazzata, mi chiese: "*ma è operabile?*" il mio no non la soddisfece e chiese nuovamente "*ma magari domani un trapianto...*" e io con pazienza spigai che il tipo di danno non lo permetteva e lei insistette "*ma la medicina fa tanti progressi...*" e mentre le spiegavo che il tipo di cellule della retina non sono rigenerabili il suo viso si rattristava notevolmente finché un guizzo la rischiarò: "*avete provato a Lourdes, sa la Madonna fa tanti miracoli!*". La consolai dicendo che non c'eravamo ancora andati e che avremmo tenuto da conto il suo consiglio.

Quella frase divenne quasi una battuta in famiglia.

Non essere stati a Lourdes faceva sì che le cose non potessero cambiare. Dietro, però, questa frase celava un atteggiamento che avremmo scoperto molto diffuso: cercare in tutti i modi di “aggiustare” il pezzo rotto, quasi l'impossibilità di accettare la realtà. E questo non ci aiutava molto.

Di fronte alla diversità, anche al dolore dei genitori la pastorale parrocchiale è stata un po' assente o comunque in difficoltà. Frequentavamo la nostra parrocchia e non più la parrocchia d'adozione per permettere alle nostre bambine di inserirsi nel percorso sacramentale nel loro quartiere. Marta veniva con noi e, prima in braccio, poi per mano, ci accompagnava a fare la comunione e ascoltava la celebrazione memorizzando canti e formule. Non era una realtà sconosciuta, anzi, pian piano che cresceva, sembrava gradire quell'atmosfera un po' contenuta e ovattata della Messa. La sua relazione con gli altri era piuttosto difficile, ma di noi si fidava e aveva capito che la chiesa non era un ambiente ostile o pericoloso. D'altronde in famiglia seguivamo una semplice catechesi familiare, sottolineando i tempi liturgici con piccoli segni o con letture adatte alle nostre bambine per scadenzare il tempo dell'avvento o della quaresima, concentrando nella preghiera prima dei pasti questa alfabetizzazione cristiana. In particolare la mia esperienza di educatore scout mi portava a sottolineare certe festività dell'anno liturgico e ad inventare delle “liturgie familiari” per insegnare ad Agnese, la primogenita e di conseguenza anche a Marta, il valore del tempo e delle feste che attraversavamo. Potevamo definirci dei “praticanti” e quindi abbastanza conosciuti in parrocchia, dove svolgevamo anche un servizio nei corsi per fidanzati. Non avevamo idea di come Marta avrebbe potuto accedere ai sacramenti e forse neanche ci ponevamo ancora il problema.

Dopo la prima comunione di Agnese, nell'iscriverla al catechismo, fui avvicinata dal vice parroco che mi chiese se avessi altri figli. Risposi che avevo anche una bambina di 7 anni e lì esplose, con la catechista che lo coadiuvava, quasi in un grido: “*ma deve iscrivere anche lei! è il primo anno del catechismo, quello della prima confessione!*”. Lo sapevo benissimo ma accennai appena che la bambina frequentava solo la prima e che tra l'altro era cieca.

Anche questo imbarazzo e questi cambiamenti di tono e di espressione non riesco a dimenticarli. Padre Francesco farfugliò qualcosa del tipo “*ah, bè, non saprei... allora è diverso, non so nemmeno come potremmo fare col quaderno del catechismo, noi lo usiamo molto, ma non c'è in braille, ...*” lo tolsi dall'impaccio spiegandogli che il problema di Marta non era tanto la cecità quanto la relazione e un ritardo cognitivo di cui andavamo prendendo coscienza e che comunque, essendo i genitori i primi catechisti dei figli, al tempo opportuno per lei, l'avremmo preparata noi. Questo rasserenò il mio vice parroco che con un “*giusto, giusto*” si tolse il problema per sempre.

Sicuramente la nostra fede ci sostenne in un incontro così maldestro. Ci rendevamo conto che Marta fosse “un problema”, che non fosse facilmente gestibile con i classici strumenti della pastorale sacramentale, però forse prendersene carico avrebbe potuto stimolare la ricerca di modalità nuove adatte anche a disabilità cognitive e chissà venire incontro ad altre famiglie nelle nostre condizioni.

Il problema, comunque col tempo, cominciammo a porcelo noi. Marta cresceva e ci sembrava importante farle condividere la mensa Eucaristica. Era parte della

Chiesa anche lei e quell'avvicinarsi all' Eucarestia l'avrebbe messa davvero in "Comunione" con l'assemblea e con la sua famiglia condividendo un gesto che sicuramente accresceva la "Grazia". Il Signore sarebbe stato certamente contento di questa scelta.

Ne parlammo col nostro parroco assicurandolo che l'avremmo preparata in famiglia. Non pose nessuna difficoltà, ma non sappiamo se questa nostra decisione gli riproponesse "il problema" della catechesi dei disabili. Mia sorella, catechista da sempre, preparò con cura per più di un anno Marta alla sua prima Comunione. Con parole semplici e tanti racconti del Vangelo, che Marta amava ascoltare e raccontare a suo modo, nostra figlia si preparò a "mangiare il pane di Gesù".

Ecco la sintesi della nostra catechesi fu questa: *"ormai sei una bambina grande e come Agnese, come mamma e papà puoi fare la Comunione durante la messa e mangiare il pane di Gesù. Il pane che ci dà Gesù è una piccola ostia che entra nel nostro cuore e ci aiuta ad essere felici"*.

Credo che per Marta fu un concetto chiaro e completo. Frequentava la quinta e seppure un po' più grande della media, aveva 12 anni, viveva una tappa che anche gli altri compagni e principalmente la sorella, avevano già vissuto e tutto questo contribuiva a farla sentire in sintonia con quel mondo che, pur non vedendo, percepiva e vedeva nel profondo, cogliendo le sfumature nelle emozioni e nell'empatia dei rapporti con gli altri.

D'intesa con il nostro parroco e con un altro amico prete, Marta fece la sua prima Comunione in un pomeriggio di giugno emozionata ed elegante come il momento richiedeva. Avevamo preparato con cura la celebrazione, ricca di canti scelti con Marta e con la sorella che li avrebbe accompagnati con la chitarra e preparato dei segni, pane ed uva, che Marta stessa portò all'altare con la sua zia "catechista". Una celebrazione piena di gioia, di commozione e di musica, una celebrazione a misura di Marta e della festa che significava quel sacramento.

Devo dire che allora ebbi la percezione esatta delle capacità di mia figlia di cogliere la solennità dell'esperienza che viveva. Fu concentrata e attenta, direi pienamente consapevole di vivere un momento importante, di essere protagonista di un vissuto collettivo e comune a cui anche lei era introdotta. Una tappa di crescita.

Da allora partecipò all'Eucarestia quasi sempre e quelle volte che manifestò la volontà di non accostarsi alla Comunione, fu pienamente rispettata nelle sue scelte.

L'anno seguente iniziò un percorso che consolidò e in un certo senso contribuì alla sua "crescita nella fede". Su suggerimento della neuropsichiatra fu inserita in un gruppo scout. Questa volta l'approccio fu eccezionalmente positivo.

Ci accostammo con un po' di timore e un po' di inquietudine ai giovani capi del gruppo presente in parrocchia. La mia conoscenza dello scoutismo e contemporaneamente delle difficoltà di Marta era tale da mettermi abbastanza in crisi temendo un fallimento. La risposta del giovane capo alla nostra timida richiesta fu sbalorditiva. *"Era tempo che vedevo vostra figlia a messa e volevo chiedervi se l'avreste voluta inserire nel gruppo, mi avete preceduto!"* Non poteva immaginare quanto una risposta del genere fosse "latte e miele" per i genitori di una disabile.

Certo non si improvvisarono, né promisero miracoli, ma presero il tempo necessario per progettare un inserimento adeguato e per calibrare le loro forze,

confrontandosi con noi e osservando e conoscendo gradualmente nostra figlia fino a condurla per alcuni giorni al suo primo campo.

E' all'interno della sua esperienza nel gruppo scout che Marta si è accostata al sacramento della Riconciliazione.

Nell'anno santo del 2000 il reparto preparò il giubileo con l'assistente, viceparroco di una parrocchia limitrofa, dove nel frattempo il gruppo si era trasferito. In una riunione pomeridiana organizzarono una liturgia penitenziale e nel riprenderla una capo mi informò che avrebbe tardato perché si stava confessando.

La meraviglia mi lasciò interdetta. Il problema della confessione era stato bypassato dal parroco prima della Comunione poiché, ovviamente, sembrava incapace di coglierne il significato. Marta uscì dalla riunione per mano del suo assistente, il quale sorridente mi disse che avevano ritardato perché si era confessata. Alla mia richiesta di come ciò fosse avvenuto e come fosse andata rispose con naturalezza: *“Le ho chiesto se voleva confessarsi anche lei, mi ha risposto di sì e abbiamo fatto una bella chiacchierata”*. La semplicità e la naturalezza di questa risposta aggiunse un'altra dose di “latte e miele” al mio cuore. Era possibile chiedere e rispondere anche ad una ragazzina problematica che poteva sembrare lontana dalla realtà, un po' chiusa nel suo mondo, offrendole l'opportunità di una “bella chiacchierata” riconciliante.

Da parte del gruppo scout e del loro assistente sono venuti, nei dieci anni di permanenza di Marta, molti altri gesti e occasioni di crescita nella fede. Piccoli e grandi segni di condivisione del problema e di superamento di alcune difficoltà come certe battute del vice parroco durante l'omelia nella messa parrocchiale. Di fronte ad alcune insofferenze di Marta sapeva intervenire, rivolgendosi al popolo di Dio che cercava sempre di individuare “il disturbatore”, dicendo: *“Non vi preoccupate, la conoscete, è Marta che si è stancata. Ha ragione, è ora che smetta la predica”*.

In casa e dagli scout nostra figlia ha respirato la “buona novella” assimilando a sua misura concetti e misteri che vanno ben oltre la nostra comprensione. Come disse tempo fa un nostro amico Vescovo a proposito del diaconato che ha imposto ad una persona con disabilità intellettiva della sua diocesi: *“la distanza tra la nostra comune intelligenza e quella di Dio è talmente grande da annullare la differenza tra la mia normale intelligenza e quella del mio fratello disabile”*.

Marta ha percorso il suo cammino di iniziazione cristiana in modo abbastanza personale ma in fondo non molto distante da quello degli altri ragazzi.

Anche se oggi manifesta nettamente il suo no alla partecipazione alla messa domenicale, scelta rispettata dalla famiglia, è comunque attenta al trascorrere dell'anno liturgico che si snoda nella vita quotidiana e che conosce molto bene. Ha un suo ruolo nella famiglia: è incaricata della preghiera prima dei pasti che sa personalizzare con un ringraziamento adeguato al suo o al nostro vissuto. Essendo una “musicista” è in grado di accompagnare al pianoforte o alla tastiera, da sola o con una o più chitarre, i canti di una celebrazione avendo un ricchissimo repertorio musicale ed essere, in queste occasioni, seriamente protagonista del suo “servizio”; inoltre ha una curiosità tutta personale per il santo del giorno chiedendo quasi tutte le mattine: *“oggi è san...?”* per cui anche noi ci siamo fatti una certa cultura agiografica!

L'esperienza scout e familiare le ha insegnato ad esprimersi in preghiera

spontanee che tira fuori in particolare nei momenti di gioia e che evidenziano la sua sensibilità per il Creato. Sa lodare e ringraziare per ciò che la circonda: il vento, il profumo della terra e dei fiori, l'odore del bosco, il sole, gli uccelli, l'acqua, il mare elaborando un pensiero ricco e coerente e sa trasferire anche in altre situazioni a lei care questa modalità. Ha colto della preghiera l'aspetto gioioso, la lode e talvolta sa stupirci per le sue osservazioni. Ha vissuto da vicino la perdita di persone care ed ha elaborato il lutto in una chiave semplice, ma efficace: queste persone sono tra le braccia di Dio insieme ai "santi tuoi".

Possiamo affermare che noi genitori abbiamo percorso un cammino di fede accanto a Marta. Esso ci ha insegnato che una persona con problemi di disabilità mentale può essere una ricchezza, anche per la chiesa. Siamo convinti che questi credenti, spontanei e semplici, potrebbero trovare un loro "spazio", un loro ruolo e un loro protagonismo, laddove la comunità parrocchiale scoprisse "la persona" e non solo l'ambito per un suo "servizio".

Perché sembra proprio che dei disabili e per i disabili in ambito ecclesiale si sappia solo fare preghiere dei fedeli, servizi e "buone azioni", senza tenere in conto la loro dignità di fedeli e l'appartenenza a pieno titolo al popolo di Dio.

E pensare che le Beatitudini ci insegnano....

*Lucina Spaccia*

**"QUANDO LA DISABILITÀ ENTRA IN FAMIGLIA"**

*Tra bisogni e risorse, le risposte della comunità*

14 maggio 2011 – Seminario di Albano Laziale