



## La vita oltre la diagnosi

Imparare ad accogliere i limiti

di Ignazio Abate



### Oggi è la giornata per la vita.

Questa giornata ci invita ogni anno a fermarci e a guardare la vita non solo quando è forte, efficiente, vincente, ma soprattutto quando è fragile, inattesa, imperfetta. È una giornata che ci chiede di fare silenzio, prima ancora che discorsi, e di chiederci che posto diamo alla vita quando non corrisponde alle nostre aspettative. Viviamo in un tempo in cui il sapere scientifico è una risorsa immensa. La medicina ci permette di vedere, prevedere, intervenire. Questo è un bene grande.

Ma insieme al sapere cresce anche una tentazione sottile, il desiderio di controllo: sapere prima, per prepararci, per proteggerci, per non soffrire. È un desiderio umano, comprensibile, che non va demonizzato, nasce dall'amore dalla responsabilità anche dal condizionamento sociale se vogliamo.

Anche noi, come famiglia, ci siamo trovati dentro questa tensione dentro questo desiderio. Durante la gravidanza in attesa di Arianna, abbiamo scelto di fare un'indagine genetica sul feto. Avevamo riflettuto molto su cosa avremmo fatto se fossero emersi problemi, ma ricordo che nessuno di noi due sapeva cosa fare, eravamo solo ansiosi di sapere, e sentivamo il dovere di fare l'indagine, volevamo sapere.

Pensavamo che conoscere fosse, in qualche modo, una forma di responsabilità, di protezione, di intelligenza di maturità.

L'indagine non mostrò difetti cromosomici, pensavamo di essere al sicuro. Eppure, nostra figlia poco dopo nasce gravemente prematura. Da lì si apre una storia complessa, fatta di terapie, diagnosi, limiti, fragilità che – nei fatti – è risultata equivalente agli effetti di una sindrome genetica.

La vita, ancora una volta, aveva preso una strada che nessun esame aveva previsto.

Col tempo abbiamo imparato a rileggere questa storia alla luce della fede e oggi possiamo dire con gratitudine profonda che ringraziamo di avere la figlia che abbiamo. Ringraziamo profondamente per la sua vita, così com'è.

E ringraziamo, con grande sincerità di non avere avuto allora quell'informazione che cercavamo. Non sapevamo cosa avremmo fatto se ci avessero detto che avremmo messo al mondo una figlia con gravi problemi. Non lo sapevamo davvero.

Forse non avremmo avuto la forza, la libertà, il coraggio di scegliere la vita. Questo non lo dico per giudicare nessuno ma per riconoscere la mia e la nostra fragilità. Questa esperienza ci ha insegnato l'umiltà e che spesso non siamo così forti come pensiamo di essere e che la vita non si lascia ridurre a una diagnosi.

Una diagnosi può dire molto su una condizione, ma non dice nulla sul valore di una persona, sulla sua capacità di amare ed essere amata, di creare legami, del bene che porterà nella vita degli altri e quanto può trasformare il cuore di chi le sta accanto. La vita reale supera sempre le categorie con cui cerchiamo di classificare e contenerla.

Celebrare la Giornata della Vita non significa negare la fatica, il dolore, la paura. Significa però affermare che la dignità della vita viene prima della sua efficienza, prima della sua "qualità" misurata dall'esterno,

prima della sua conformità a uno standard. La fragilità non è un errore da correggere, ma un linguaggio attraverso cui la vita ci parla. Ci ricorda che non siamo padroni, ma custodi. Che non tutto si può scegliere, ma tutto può essere accolto.



Oggi, come comunità, siamo chiamati a questo: a creare spazi in cui la vita fragile non sia tollerata, ma accompagnata; in cui le famiglie non siano lasciate sole; in cui la paura non diventi criterio di decisione.

La vita non è sempre come l'avevamo immaginata. Ma, molto spesso, è più vera di come l'avevamo pensata. E per questo, oggi, possiamo dire grazie, grazie per averci donato la vita.



## Aprire le porte alla disabilità

### Un incontro con don Mauro Santoro organizzato dalla Commissione Caritas

di Silvio Lora-Lamia

“ disabili sono fragili, o hanno più voglia di vivere e combattere di noi?”. “Guardare un disabile senza avviare una relazione, non è forse una disabilità?”. “Costruire una comunità che sia a misura di tutti, di tutti”. Si potrebbe andare avanti con i sassi lanciati nello stagno l'8 gennaio in San Martino da Don Mauro Santoro su un argomento e una realtà che sfuggono un po' alla no-

stra attenzione; per incapacità e/o riluttanza ad affrontare situazioni che tanto - si può pensare - riguardano un “altro”, diverso. La disabilità, bell'argomento per un incontro sulla Formazione adulti, aperto a tutto il Decanato (chiesa quasi piena). L'idea è venuta alla Commissione Caritas sulla scorta di un progetto avviato su questa realtà. C'è chi soffre di disabilità, e c'è chi

se ne cura, ma non deve finire lì. Mancano altri due attori: la coscienza e sensibilità cristiana di ciascuno nell'accoglienza del "diverso"; e la comunità.



Perché "la disabilità è un tema che ci riguarda tutti", ha confermato Don Santoro, responsabile della Consulta diocesana "Comunità cristiana e disabilità - O tutti o nessuno". Ci viene chiesto un cambio di paradigma, un approccio completamente nuovo a un'umanità isolata, confinata in una condizione di deprivazione di cui non conosciamo le dinamiche. Insomma, si devono rovesciare i termini: non interrogarsi più su cosa possiamo fare noi per le persone disabili, ma scoprire e sperimentare talora cosa possono darci loro in quanto a cri-

stianità, a ricchezza di vita. Succede, e c'è chi lo testimonia: un "ti voglio bene" o un bacio improvviso che non ti saresti aspettato da una persona con problemi cognitivi e di relazione; oppure l'accudimento di una bimba sfortunata condiviso gomito a gomito da due operatori che un minuto prima litigavano e che l'occasione ha riconciliato. Poi certo serve anche un'azione pastorale. "E per quanto mi riguarda deve essere una pastorale pari e trasversale alle altre", ha rivendicato il responsabile diocesano.

"Serve un salto culturale che annulli la mentalità corrente, che punta al super-uomo, figlio dell'individualizzazione e dell'auto-realizzazione a tutti i costi. È Dio, che include tutti", ricorda il sacerdote citando la Lettera agli Efesini, mentre oggi "si pratica una selezione delle persone basata sulle prestazioni e sull'efficienza". Don Mauro ha fatto sapere che "aumentano le famiglie che bussano alle porte delle chiese per chiedere aiuto, accoglienza, l'ammissione alla Comunione anche di chi ha limiti cognitivi significativi. Ci sono ancora resistenze".

"Le parrocchie, gli oratori sono chiamati a promuovere l'inclusione, a combattere la solitudine della disabilità", è l'appello di don Santoro.



## Percorsi di pacificazione | di Meri Salati |

### Conoscere ed incontrare: le strade per affrontare la questione gender

Inaugurando i cicli di incontri sui percorsi di pacificazione, la Commissione Cultura della Comunità Pastorale Madonna del Cenacolo ha ospitato due serate sul tema della questione gender.

Nella prima serata in Santo Spirito, il 29 gennaio, don Aristide Fumagalli, docente di Teologia morale presso la Facoltà Teologica, ha introdotto la questione gender dal punto di vista teorico. L'identità di genere è complessa, ha diverse dimensioni: biologica (il sesso), psicologica (iden-

tità di genere, orientamento sessuale), socio-culturale (ruolo di genere, espressione



di genere), cronistorica (la biografia sessuale) e personale (la libertà).

Quindi bisogna stare attenti a non semplificare. Don Aristide presentando il discernimento della Chiesa, citando vari documenti ha sottolineato che la Chiesa non accetta la separazione tra sesso e genere però gli studi stanno andando avanti. Prima del sesso, la nostra identità è essere "generati da": la famiglia generativa è culla dell'identità sessuale, riconosce la differenza di sesso, riferimento essenziale, ma rispetta le differenti identità, evita omo-bi-transfobia.

Questo insegnamento del resto deriva dalle parole di Gesù che ci ha detto "Innalzato da terra, attirerò *tutti* a me" (Gv 12,32).

Nella seconda serata, in San Martino il 5 febbraio, una coppia di genitori di un

giovane omoaffettivo, ha offerto la propria testimonianza.

Hanno raccontato di una famiglia molto impegnata in parrocchia che si trova ad affrontare il coming out del figlio, anche lui molto impegnato in oratorio, bravo a scuola, ecc.

Come credenti si sono sentiti molto interrogati e turbati e hanno cercato aiuto e l'hanno trovato nel Granello di senape, un gruppo di genitori cristiani di ragazzi omoaffettivi collegato al Servizio per la Famiglia della Diocesi di Milano.

La serata ha permesso di vedere l'altra faccia della medaglia e riflettere sulle difficoltà e sofferenze che queste persone incontrano nella vita, a partire dal coraggio di esporsi al giudizio e al rischio di perdere l'amore dei genitori.



Don Camillus vi ha da poco pellegrinato.



L'IC ci è "misteriosamente tornata" anche quest'anno a Candelora.

## Gerusalemme nel cuore



Don Ciril vi ha trascorso un semestre di studi.

הדבר הכי חשוב,  
אל עולם לא להפסיק לשאול שאלות.

The most important thing is  
not to stop questioning.

م شيء هو عدم التوقف أبداً عن طرح أسئلة.

אלברט איינשטיין, ממייסדי האוניברסיטה העברית בירושלים, 1955  
Albert Einstein, Founder, The Hebrew University of Jerusalem, 1955

آلبرט איינשטיין הוא أحد مؤسسي الجامعة العبرية في ירושלים القدس, 1955