Conferenza Episcopale Italiana - Ufficio Catechistico Nazionale
Settore per la Catechesi delle persone disabili

Seminario di Studio
"Perché siano manifestate in lui le opere di Dio" (Gv 9,3)
La famiglia con disabilità e la comunità ecclesiale

Roma – Pontificia Università Urbaniana - Auditorium Giovanni Paolo II
15 marzo 2015

LA FAMIGLIA CON DISABILITÀ BENEDIZIONE NELLA COMUNITÀ ECCLESIALE

Intervento
di
Mons. Franco Giulio Brambilla,
Vescovo di Novara e Membro del CEDAC.

Il rapporto tra la famiglia con figlio disabile e la comunità cristiana deve collocarsi nel contesto delle altre presenze sociali che stanno accanto alla famiglia: la scuola e il mondo del lavoro, le strutture socioassistenziali e la società. Ancora di più occorre che la famiglia con la persona disabile (bimbo, adolescente, giovane adulto, anziano) rimanga in profonda relazione con altre famiglie con figli cosiddetti normali.

La mia esperienza, con tanti anni di un movimento di famiglie con figli disabili insieme con famiglie di figli normodotati, racconta che questo è un grande patrimonio di umanità per tutti, per gli uni e per gli altri. Anzi è un "piccolo laboratorio" di vita cristiana ed ecclesiale e persino di vita civile e sociale. Secondo la famosa espressione di Bonhoeffer: «Ogni comunità cristiana deve sapere che non solo i deboli hanno bisogno dei forti, ma che questi ultimi non possono essere veramente uomini senza i primi». Nella comunità cristiana noi non "possiamo essere veramente uomini" senza i deboli, senza i poveri, senza i piccoli. Tra questi, i disabili occupano un posto importante, perché la loro povertà è interminabile.

Per questo la mia relazione si svolgera in due tempi: 1) il primo riguarda *l'età evolutiva*: il tempo della famiglia da cui è nato un figlio disabile o quando, successivamente alla nascita, emerge una disabilità o, infine, quando sorge una disabilità in seguito a un evento traumatico (incidente, malattia, ecc); 2) il secondo riguarda *l'età adulta*: il tempo in cui i genitori hanno accolto una disabilità dalla prima età e cominciano a guardare al "progetto" di vita con loro e dopo di loro. Il momento critico diventa non solo la gestione della vita quotidiana: questa è la spia rossa di un'angoscia più profonda che tocca le relazioni nella coppia, il rapporto con il mondo e con il tempo. Se la prima grande battaglia è quella di togliere la persona handicappata dalla clandestinità e dal nascondimento, prima a sé che agli altri, è chiaro che anche per la famiglia con il disabile vi sono tre aspetti decisivi: vivere le relazioni familiari, abitare il mondo e umanizzare il tempo. La forma della vita sarebbe un po' meno "umana", se il mondo crescesse senza tener conto

di questi nostri fratelli. Dal gesto di Gesù di toccare il lebbroso a tutta la nube di testimoni della carità, qui sappiamo che è in gioco l'autenticità del cristianesimo e la sua differenza dai figli di questo mondo!

1) *"Nati due volte": la sfida della "seconda" generazione*

C'è un bellissimo testo di un autore italiano (Giuseppe Pontiggia), che ha sperimentato nella carne della propria vita familiare il dramma della disabiltà del figlio. Ha scritto un romanzo intitolato: *Nati due volte*. Già questo fatto è significativo: il poeta, lo scrittore è come la nottola di Minerva che ci dice come affrontare i primi passi dell'evento traumatico e drammatico della nascita di una vita martoriata, offesa, ferita nel corpo e nello spirito. "*Traumatico*" perché s'abbatte su una vita di coppia, sul suo sogno, sul suo progetto, mutandone totalmente la direzione e sottoponendola a un cammino non solo di profonda riprogettazione della vita quotidiana e dell'orizzonte di senso, ma a una "ridefinizione" del rapporto di coppia. "*Drammatico*" perche rimette in gioco le relazioni familiari e i ruoli genitoriali, oppure li sconvolge, li scompiglia fino agli esiti più estremi del rifiuto e dell'abbandono. All'inizio la coppia è sola, tremendamente sola! Anche la presenza dei parenti non è subito un aiuto, può oscillare su tutta la gamma delle possibilità: dalla preoccupta vicinanza ossessiva all'inesorabile allontanamento, perché non si sa come e dove mettere le mani… è facile intuire che qui si apre un grande spazio di accoglienza e di riconoscimento da parte della comunità ecclesiale.

In questo processo di "riorganizzazione" dello spazio e del tempo e di "ridefinizione" delle relazioni di coppia accade la "seconda nascita": quella che fa passare dal figlio sognato (e/o vissuto, nel caso di un evento successivo alla nascita o traumatico) al figlio reale e dal figlio ricevuto al figlio accolto e voluto. Questo processo avviene attraverso un "dramma" (da *drama*, azione). Tale dramma, che è un insieme di azioni e reazioni, di sentimenti e di delusioni accade precisamente soprattutto nella vita quotidiana, nel triangolo tra relazioni familiari e vita ecclesiale. Qui dovremmo ascoltare da molti genitori non solo la loro storia, ma il loro racconto: perché il racconto è una storia che contiene gesti e affetti, lacrime e attese, scoramenti e speranze, litigi e riconciliazioni, notte oscure e segni di fiducia che danno speranza al domani. Ho raccolto alcuni dati dall'esperienza di persone che sono presenti da molti anni nel campo della disabilità:

- In questo tempo la coppia è chiamata a riprogettarsi nel suo complesso, per la cura che già di per sé comporta un neonato, ma in questo caso anche per gli orari da accordare con le cure mediche e la riabilitazione. Esistono oggi delle facilitazioni di permessi dal lavoro per i genitori, ma l'intensità delle cure legate alla gravità dell'handicap portano spesso uno dei genitori (in genere la mamma) a lasciare il lavoro per dedicarsi al figlio disabile. Qui è chiaro che la condizione della famiglia "appartamento" aggrava la situazione: sarebbe bello che nelle comunità cristiane, nella normale progettazione della catechesi e della pastorale dei ragazzi e adolescenti, la comunità ecclesiale prevedesse uno spazio e un tempo di "pronto soccorso" (qualche persona disponibile) per supportare i genitori, sia per il tempo della scuola materna, sia per il lungo cammino dell'iniziazione cristiana e del cosiddetto postcresima.
- Le conseguenze non sono da poco sia per l'equilibrio economico che per quello psichico della coppia e della famiglia. È questo il momento in cui la

presenza della disabilità fa sorgere l'interrogativo "di chi è la colpa". Spesso tutto ciò è motivo di litigi e divisioni tra la coppia e le famiglie di origine. Da questo punto di vista hanno più tenuta coppie che hanno già altri figli. Se si tratta del primo figlio si creano davvero situazioni drammatiche, anche perchè non sono problematiche che si riesce sempre a esplicitare facilmente nel dialogo a due, ma rimangono implicite negli affetti e nei gesti. Lo spazio per l'intervento della comunità ecclesiale qui è decisivo: il sacerdote, la suora, il/la catechista hanno una possibiltà preziosa di star accanto alla famiglia. La famiglia con disabilità si deve sentire accolta, si deve percepire che il senso di colpa non si trasforma in una pena ulteriore per la sua accoglienza nei cammini che normalmente segnano la crescita di un figlio.

- Soprattutto i momenti della festa e del tempo libero sono i più critici. Sovente si perdono le amicizie delle famiglie con le quali si condivideva prima il tempo libero. Chi sta attorno non sa cosa dire e come fare, perché una famiglia con un figlio portatore di handicap sembra rallentare molte delle nostre attività ecclesiali. Negli anni scorsi avevano un significato di sostegno le associazioni, ma oggi c'è molta solitudine. Occorre sollecitare i genitori a non escludersi perchè altrimenti s'innestano dipendenze che nel tempo separano la famiglia in modo netto dal contesto sociale. La comunità cristiana deve prendersi a cura i poveri, non solo i loro bisogni, ma anche il loro ritmo del tempo e i loro limiti. I nostri gesti pastorali hanno una progettazione solo per persone sane, giovani, pimpanti, non prevedono la presenza anche per la pastorale delle famiglie di situazioni di limite e disagio.
- Dal punto di vista ecclesiale i *primi tempi di vita* sono il tempo del *sacramento del battesimo*. Poche famiglie con figli disabili hanno avuto un accompagnamento personalizzato a questo sacramento, vuoi perchè a volte è dato in "emergenza" (ma andrebbe poi ricuperato nel rapporto personale ciò che è avvenuto), vuoi perchè si aspetta che la famiglia lo chieda. In questi casi occorre farsi promotori, perchè si colga l'occasione per dire che vale la pena dare e ricevere il sacramento, qualsiasi sia la condizione patologica del bambino. Suggerisco che nei percorsi di accoglienza della vita nascente e nella pastorale da 0 a 6 anni sia prevista, magari all'interno delle Unità pastorali, una specifica attenzione per queste situazioni familiari.
- Negli anni della *scuola dell'infanzia e della primaria* le famiglie vivono un tempo di "inserimento sociale" e sperimentano sia per i figli che per la coppia esperienze "belle". Anche dal punto di vista della comunità ecclesiale ci sono esperienze positive. Non mancano, al contrario, situazioni eclatanti di negazione dei sacramenti, ma per fortuna ci sono anche tante esperienze cristiane che prevedono nel cammino della comunità la condizione della disabilità. La comunità ecclesiale entra ora in scena nella sua pienezza: essa si deve mostrare non solo accogliente nei percorsi di iniziazione, ma deve valorizzare molto la presenza di questi ragazzi evitando di sentirli come un intralcio, bensì un dono prezioso soprattutto se si valorizzano insieme alla famiglia per i momenti celebrativi. In genere i coetanei non hanno problemi, ma sono piuttosto gli adulti a mostrare qualche fastidio, perché hanno un'immagine ancora scolastica del catechismo.
- Il passaggio alla *scuola media* inizia a mostrare quanto a volte ciò che si è vissuto sia stato solo "inserimento" e non "integrazione". Per i più gravi si iniziano a sperimentare le esclusioni, la diversificazione, la marginalità. Il carico familiare ricomincia a essere gravoso per la limitatezza di proposte alternative

alla cerchia familiare. Ritorna a farne le spese l'organizzazione della vita di famiglia e la possibilità di lavoro di entrambi i genitori. Ancora di più che per i percorsi di iniziazione, occorre evitare la ghettizzazione dei disabili, inserendoli in una prospettiva di gruppo postcresima o meglio ancora in un percorso catecumenale progressivo, dove i sacramenti sono visti come "iniziazione alla vita ecclesiale".

- La scelta della *scuola superiore* porta con sé anche il progetto futuro del figlio disabile. Terminata la scuola, qualunque essa sia, porterà alla possibilità del lavoro, condurrà a esperienze senza fine di tirocini, condurrà ad essere accolti in cooperative di lavoro oppure in strutture di tipo occupazionali-assistenziali. Sempre più si riducono le possibilità di condivisioni con i coetanei, lentamente il figlio disabile "rientra in famiglia" senza possibilità di uscita, se non per alcuni e per pochi. La famiglia quindi deve riorganizzare la sua vita di relazione al suo interno, i rapporti con la realtà che la circonda. I suoi tempi sono determinati dalla presenza costante e continua dei figli disabili che a volte crescendo s'aggravano sia a livello comportamentale sia per gli aspetti medici. Qui possiamo verificare se presenza della famiglia con disabilità nella comunità ecclesiale ha raggiunto veramente la sua capacità di integrazione. Soprattutto se la parrocchia è abitata con gioia dalla presenza di persone che le ricordano di essere la Chiesa di Gesù, che mette al centro i piccoli, i poveri, gli svantaggiati: se essi occupano una posizione sicura nello spazio della fraternità.

Concludo questo primo arco della parabola della vita con un'osservazione sintetica. Il quadro disegnato è impressionante. Vi assicuro: in venticinque anni di vicinanza "ecclesiale" alle famiglie con bimbi disabili posso testimoniare questo: ho visto storie tragiche che mi hanno fatto piangere, ma ho visto storie stupende e struggenti di fronte alle quali mi vergogno di essere un prete mediocre. Posso esprimere ciò che si può dire ai genitori, che hanno figli disabili, con le parole di Pontiggia. Nel suo romanzo racconta così. Il medico sta comunicando ai genitori la diagnosi del figlio nato disabile. Fa tre ipotesi: una pessimistica, una ottimistica e una mediana. Non si sa come sarà il futuro. Solo lui però – l'uomo di scienza, che però riconosce il limite della scienza – dice la verità che più conta, quella che s'iscrive nella vita:

«Posso sbagliarmi. Voi dovete vivere giorno per giorno, non dovete pensare ossessivamente al futuro. Sarà un'esperienza durissima, eppure non la deprecherete. Ne uscirete migliorati.

Questi bambini nascono due volte. *Devono imparare a vivere in un mondo che la prima nascita ha reso più difficile. La seconda dipende da voi, da quello che saprete dare.*

Sono nati due volte *e il percorso sarà più tormentato. Ma alla fine anche per voi* ***sarà una rinascita****. Questa almeno è la mia esperienza. Non posso dirvi altro»* (G. PONTIGGIA, *Nati due volte*, Mondadori, Milano 2000, p. 35).

Al termine il narratore – non dimenticate che ha avuto un figlio disabile – commenta con una parola lapidaria: *Grazie*, *a distanza di trent'anni*. Forse solo dopo trent'anni si è in grado di dire questo difficile g*razie*. Ma tale grazie non vale solo per la famiglia con disabilità ma anche per la comunità cristiana: un grazie che è "benedizione" per la vita stessa della Chiesa!

2) *"Dopo di noi": il coraggio delle "pratiche" di integrazione*

A un certo punto il figlio disabile diventa grande. Nella mia pellegrinazione episcopale di questi anni e soprattutto di questi primi anni come vescovo di Novara, sto scoprendo questo lato sovente nascosto, ma veramente impressionante, di un volontariato capillare che serve soprattutto la disabilità degli adulti: cooperative di lavoro, luoghi di incontro, comunità aperte alla presenza di diverse forme di disabilità. Molte altre se ne potrebbero certamente ricordare nel panorama italiano e internazionale.

Le situazioni di bisogno sono in crescendo e il problema del "dopo di noi" aumenta per tanti genitori, anche se capaci di farsene carico purchè sostenuti e opportunamente affiancati. Riprendiamo il filo dell'osservazione dei fenomeni che avvengono nell'età adulta del disabile, come si trasformano e quali problemi nuovi pongono alla famiglia con la presenza di una disabilità che ha ormai ha raggiunto la vita adulta, ma resta in maniera più o meno grave non autonoma, sia sotto il profilo fisico che psichico e relazionale. Quali problemi nuovi insorgono?

- Il *lavoro è la più importante questione*. Il lavoro è per tutti realizzazione del sé, anche per le persone disabili, anche se gravi, ma nonostante la legislazione di molte nazioni abbia introdotto alcune facilitazioni queste sono sovente dribblate ed svuotate. È necessario dire con chiarezza che il mondo del lavoro se ha come fine l'efficienza, deve pensarla non come costituita da un mondo di macchine che funzionano tutte perfettamente, ma come un mondo di persone, integrando anche le persone ferite, così come ogni legislazione prevede provvidenze per la gravidanza, per le situazioni di malattia e indivalidità, sia dal punto di vista del tempo che dello spazio, distibuendone il carico sulla vita sociale. Così come bisogna dire con altrettanta chiarezza che ogni abuso e furbizia (si pensi solo ai falsi invalidi) va a danno, anzi a grave danno, di chi ha veramente bisogno.
- Nei centri di lavoro le persone disabili, anche gravi, hanno imparato un nesso importante che si osserva nella vita delle persone: lavoro-guadagno-spendo (sovente vissuto nella sua versione anche negativa: "spendo come posso e voglio"). Questa sequenza oggi però, nel tempo della crisi, è diventata un miraggio. Così se il lavoro del disabile poteva prima essere pensato in termini di integrazione, torna oggi ad essere rivissuto in modo assistenziale. Non basta però il benessere della persona, se questa non può esprimere, anche nel lavoro, il suo essere "persona" nella sua interezza. Vi sono per fortuna anche esperienze positive che hanno realizzato forme alte di integrazione, sia nella vita professionale che nella vocazione consacrata.
- Questa difficolta più generale del lavoro corre il rischio di risospingere nella marginalità e nell'oscurità i processi di integrazione che talvolta si erano attivati virtuosamente negli anni del benessere economico. Ripeto qui la frase di Bonhoeffer riferendola alla società civile. Ogni società umana deve sapere che: «…non possiamo essere veramente uomini senza i deboli», e che quindi non usciremo dalla crisi semplicemente tagliando i processi di integrazione come rami secchi. Ne va della vita delle famiglie, che nel loro regime di "appartamento" saranno stremate da questo fenomeno della doppia velocità sociale. Famiglie fortunate che vedranno cadere come vittime i loro figli

dell'abbondanza e famiglie cosiddette sfortunate che non potranno mettere in circolo il loro patrimonio di umanità.

- L'età adulta del disabile può diventare anche *l'età dimenticata dalla comunità cristiana*. Le persone adulte disabili rimangono "ferme" al catechismo ricevuto per i sacramenti. Non ci si preoccupa di far fare anche a loro, al pari di tutti gli adulti della comunità cristiana, un percorso di fede da adulti, che dev'essere tarato sulla loro misura. Soprattutto deve passare attraverso quei temi antropologici come l'affettività, il lavoro e festa, la fragilità, la trasmissione e comunicazione della vita buona (con le sue diverse forme: musica, teatro, arte, letteratura), i percorsi di cittadinanza, perché si riesca anche per loro a dire la parola cristiana dentro le forme (buone) della vita umana. La misura adulta della fede nella chiesa trova proprio qui nei processi di integrazione anche delle forme di disabilità sconvolgente testimonianza: la vita può e deve essere vissuta con criteri che non assolutizzano nessuna forma dell'esistenza, con una sorta di darwinismo sociale che fa vincere sempre il più forte, il più bello e il più efficiente.
- Per questo il disabile adulto (e non solo per la situazione più facile del bambino), deve essere *al centro della vita della comunità*. Nell'attuale situazione che non permette più di avere tempi di sollievo delle famiglie con l'accoglimento temporaneo delle persone disabili in comunità alloggio, né possibilità di vacanze che erano tempo di riposo per la stessa famiglia, la comunità cristiana deve tornare in prima linea e dire a questa società che "noi ci siamo!". Questa è la nostra conclusione. Dobbiamo proclamare: "Noi ci siamo, noi ci stiamo!". Noi ci siamo insieme a tutti coloro che si dedicano alle altre forme di povertà ed eclusione; noi ci siamo non solo per assistere, per creare spazi marginali, che lasciano intatta la forma della vita sociale e del mondo. Ci siamo, invece, per cambiare il mondo o, almeno, il nostro modo di vivere nello spazio della relazione familiare, della maniera di abitare il mondo e di umanizzare il tempo.

Vorrei terminare con un testo che amo citare, perché nel breve volgere di tempo i primi cristiani furono coscienti che la "differenza cristiana" non stava solo in una dottrina, ma in una prassi. O meglio in una dottrina che custodiva la "vita buona del Vangelo". Questa espressione oggi ripetuta sovente in modo vuoto ha la forza di un'esplosione atomica. Basterebbe citare il testo della *Lettera a Diogneto* dei primi secoli (datato fine secondo - inizio terzo secolo), che ha disegnato con grande efficacia il senso della "differenza cristiana", non come un'identità separata, contrapposta o aggiunta alla vita nel mondo, ma come la sua forma singolare, quella che viene dalla "singolarità" del vangelo di Gesù. Eccone il brano centrale:

> V. 1. I cristiani né per regione, né per voce, né per costumi sono da distinguere dagli altri uomini. 2. Infatti, non abitano città proprie, né usano un gergo che si differenzia, né conducono un genere di vita speciale. 3. La loro dottrina non è nella scoperta del pensiero di uomini multiformi, né essi aderiscono ad una corrente filosofica umana, come fanno gli altri. 4. Vivendo in città greche e barbare, come a ciascuno è capitato, e adeguandosi ai costumi del luogo nel vestito, nel cibo e nel resto, testimoniano un metodo di vita sociale mirabile e indubbiamente ***paradossale***. 5. Vivono nella loro patria, ma come forestieri; partecipano a tutto come cittadini e da tutto sono distaccati come stranieri. Ogni patria straniera è patria loro, e ogni patria è straniera. 6. Si sposano come tutti e generano figli, ***ma non gettano i neonati***. 7. Mettono in comune la mensa, ***ma non il letto***. 8. Sono nella carne, ma non vivono secondo la carne. 9. Dimorano nella terra, ma hanno la loro cittadinanza nel cielo… (*Lettera Diogneto*, cap. 5, 1-9)

Con un'espressione tagliente e precisa è disegnato il "paradosso" della vita cristiana, la sua forma escatologica, quella che ha sempre vinto il mondo in tutte le età della storia, non con le armi della forza, ma con la forza di una vita "con-vincente", capace di essere "attraente", perché vissuta nello spazio della famiglia, della vita buona nella chiesa e nel mondo. Solo così la famiglia nella chiesa e nel mondo può tornare ancora oggi a essere il luogo del perdono e della benedizione!

+ Franco Giulio Brambilla
Vescovo di Novara