

Mi chiamo Luciana Petillo e appartengo alla Chiesa Avventista di Genova.

La prima Bibbia della mia famiglia fece il suo ingresso in casa mia quando avevo solo sette anni, grazie alla testimonianza di un collega di mio padre. Cominciò così la mia ricerca di Dio "come a tastoni, benché Egli non sia lontano da ognuno di noi" (Atti 17:27).

Negli anni seguenti imparai ad amare le Sacre Scritture che studiavo con piacere, tuttavia mi mancava la perseveranza ed un vero, autentico, profondo rapporto con il Signore... Fino al giorno in cui l'evento che avevo immaginato come il più bello della mia vita, non si trasformò in un incubo...

Quello che segue è un articolo che scrissi, nell'agosto del 1993, su richiesta dell'AIMPA, l'Associazione delle mogli dei nostri pastori. Vista la mia esperienza personale, mi chiesero dei consigli per saper meglio trattare con le famiglie toccate dal trauma della disabilità che avessero avuto l'occasione d'incontrare nelle nostre chiese. Mi chiesero anche che cosa la mia esperienza mi aveva insegnato:

«Avevo quasi venticinque anni quando nacque la mia primogenita, Pamela, affetta da Sindrome di Down. Me lo nascosero per circa ventiquattr'ore, poi i miei cercarono di dirmelo con delicatezza... ma non esiste tatto che possa attutire una tale mazzata: ti colpisce diretta fino al midollo dell'anima e ti dici che la tua vita è distrutta e che non sarai mai preparata ad affrontare quella tragedia; fino a ritrovarti a dire dentro di te, senza pudore, senza rimorso e senza vergogna: "Speriamo che muoia subito!"

"Mongoloide": mi era stata risparmiata quella parola con la quale comunemente si definiscono questi handicappati, ma essa rimbombava dentro di me come un martello ed evocava immagini tristi di esseri goffi ed ebeti con la bocca aperta e la lingua fuori che, ogni volta, mi facevano pensare: "Quella sì è una disgrazia per una madre... la peggiore che possa capitare."

Così, tutta la mia ignoranza di un mondo ancora completamente da esplorare stava racchiusa proprio lì, in quella frase sciocca e piena di pregiudizi.

Ecco qui, abbiamo una giovane avventista, con la testa colma di teologia, dottrine, disquisizioni religiose, amante delle profezie, che legge saltuariamente la Bibbia come un puro esercizio intellettuale e che di fronte alle difficoltà pensa infallibilmente: "Ce la farò da sola, sono forte, la supererò, sono indipendente, sono autosufficiente."

Eccola servita: dalla nebulosa teoria brutalmente messa in faccia alla pratica, di giorno affoga l'angoscia nelle faccende domestiche che sempre circondano un neonato e di notte, quando marito e bambina dormono, si guarda allo specchio e si chiede: "Perché proprio a me? Perché - Dio mio - hai permesso che dovessi affrontare la prova che più mi atterrava al mondo? È troppo duro per me, è troppo duro..."

E poi, giorno dopo giorno: "Questa volta no, non ce la faccio da sola, non ne sono capace, non sono forte, non camminerò per questa via se Tu non mi prendi per mano; io vacillo - Padre mio - non abbandonarmi... solo Tu mi puoi dare il coraggio che occorre oggi, e domani e dopodomani..."

Maledetta autosufficienza, virus mortale... e mentre il Signore mi stava vaccinando e la presunzione mi si sgretolava fra le dita, la possente scopa del dolore stava spazzando via la mia ignoranza e il principio della conoscenza era tutto racchiuso in una sola parola: "Aiutami!"

E poi, giù a capofitto nella mischia; me l'aveva detto un bravo medico pochi giorni dopo la nascita di Pamela: "Ora comincia la lotta più dura e importante della sua vita". Una frase che non ho mai dimenticato. E allora: "La coperta è morbida, Pamela, la tavola è dura... Il ghiaccio è freddo, l'acqua è calda... Ecco un bel piatto tondo e arancione per la pappa di Pamela... Prendiamo il tovagliolo bianco e quadrato... La pallina rossa è dentro il barattolo verde... La pallina rossa è fuori..."

"SENZA DI ME NON POTETE FARE NULLA..." (Giovanni 15:5). Com'è vero, Signore, ma come ho fatto a non capirlo prima?

"Il cubo giallo è sotto il tavolo tondo... è sopra, è di fianco... Facciamo ginnastica, Pamela; proviamo a camminare..." Ho imparato un linguaggio tutto speciale, pieno d'informazioni stimolanti: "È tondo, è rosso, è triangolare... mettiamo il maglioncino morbido blu, ecco la bambola vestita di..."

La sera disegno con i pennarelli colorati fogli su fogli, giochetti stimolanti che ho appreso in un centro specializzato e leggendo libri... e sono stanca.

"VENITE A ME, TUTTI VOI CHE SIETE STANCHI E OPPRESSI: IO VI FARÒ RIPOSARE..." (Matteo 11:28).

La Bibbia è diventata uno scrigno prezioso, capisco cose che non avevo mai capito prima, il Signore mi ha fornito di una lente d'ingrandimento formidabile, il Signore si è scomodato per ME; non per il mondo, non per la mia chiesa, ma proprio per ME in persona: questo Dio è diventato il MIO Dio.

Da quando è nata la mia bambina non faccio che insegnare a tempo pieno; Pamela affronta la scuola avendo già imparato abbastanza a leggere con un metodo particolare adatto agli handicappati psichici, ha una certa confidenza con i numeri, conosce tutti i colori e le loro sfumature, le principali forme geometriche, la differenza fra corsivo e stampatello e... tiene la lingua in bocca! Un lavoro da "Certosino" durato sei anni e migliaia di ripetizioni (quando dico "migliaia" non sto esagerando, sia chiaro)... nel giro di poche settimane i suoi compagni di scuola la distanzieranno nettamente e per sempre.

Si è fatta amare da subito; dalla prima volta che ho stretto fra le braccia quel fagottino minuscolo, pieno di problemi, di speranze e di sfide alla vita, ho inteso l'amore come una **battaglia** contro tutto ciò che renderà la mia bambina diversa, una **corsa** per farle riguadagnare una parte del terreno perduto.

Ed ecco mi ritrovo una bimbetta simpatica, dolcissima, affamata d'affetto ed altrettanto disponibile a darne e... vuole un fratellino ("La sorellina non serve!" mi ha fatto notare). Speriamo che Gesù l'accontenti... e Gesù l'accontenta: la nuova creatura che - dopo tante titubanze - ci siamo decisi a cercare, è un maschietto, Gabriele: bello, sano ed assolutamente normale...

"GUSTATE E VEDETE QUANTO L'ETERNO È BUONO! BEATO L'UOMO CHE SI CONFIDA IN LUI." (Salmo 34:8).

Sì, è un dono di Dio anche questo; con lui, per abitudine, uso lo stesso linguaggio istruttivo: "Ecco la pappa nel piatto tondo rosso..." E lui mi lascia a bocca aperta per la velocità con cui brucia le tappe dell'apprendimento... io che sono abituata ai ritmi di Pamela... Finalmente, per la strada, posso guardare le donne incinte senza provare più quel senso di vuoto sgomento misto ad invidia.

Pamela cresce; a causa del suo handicap, la sua mente è rigida e schematica, ogni cambiamento di abitudine o adattamento alle mutate circostanze le crea dei drammi. Discuto, ripeto, convinco e di nuovo discuto, ripeto... settimana dopo settimana, mese dopo mese, anno dopo anno, sempre a proposito delle medesime questioni, le più banali: "Pamela, non puoi portare le scarpe invernali d'estate, metti via il pigiama, non senti che fa caldo?"

Lotto tutta l'estate, - **ogni** estate - e quando finalmente la convinco, è arrivato l'autunno... lotto tutto l'autunno, - **ogni** autunno - nascondo le scarpe estive e mille altri oggetti tutto l'inverno. Arriva la primavera e lotto tutta la primavera, - **ogni** primavera... Nascondo, discuto, perquisisco, convinco, ripeto... e mi sento una poliziotta, una bambola "Ripetella"... e sono stanca, sono stanca dentro.

"IO ALZO GLI OCCHI AI MONTI... DONDE MI VERRÀ L'AIUTO? IL MIO AIUTO VIEN DALL'ETERNO CHE HA FATTO IL CIELO E LA TERRA... EGLI NON PERMETTERÀ CHE IL TUO PIÈ VACILLI..." (Salmo 121:1-3).

"Ho bisogno di Te, mio Dio, e ho bisogno di perdono, perché sono stata nervosa, ho gridato, ho perso la pazienza ieri, Signore, e l'ho persa anche oggi...". Un peso sul cuore mi dice che la perderò anche domani. Sono piena di rimpianti per come avrei dovuto fare e non ho fatto, per quello che avrei dovuto dire e non ho detto, per quello che ho detto e come l'ho detto, gridando esasperata...

"L'ETERNO! L'ETERNO! L'IDIO MISERICORDIOSO E PIETOSO, LENTO ALL'IRA, RICCO IN

BENIGNITÀ E FEDELITÀ... CHE PERDONA L'INIQUITÀ, LA TRASGRESSIONE E IL PECCATO..." (Esodo 34:6-7).

Grazie al cielo sarai Tu, Signore, a giudicarmi e non io stessa. Certamente sarai meno duro ed implacabile di me.

Pamela, dopo le medie, frequenta un corso professionale per handicappati, impara a raggiungerlo da sola in bus, 14 km. circa distante da casa.

Ho scritto un centinaio di versetti importanti su cartoncini colorati: da un lato il testo, dietro il riferimento biblico. Pamela li conosce tutti: se glieli si legge sa dire immediatamente il riferimento esatto: libro, capitolo e versetto; raramente ne sbaglia uno. Pamela sembra non ascoltare mai le conversazioni degli adulti, ma se qualcuno si lascia andare ad uno sfogo amaro, cerca sulla sua Bibbia un versetto sempre appropriato (ma come farà?); poi arriva puntuale un suo bigliettino. Con quella sua scritturaccia sgrammaticata, sa dire parole semplici e dirette, tipiche di chi è puro di cuore: "Ti voglio tanto bene... pregherò per te... Gesù risolverà i tuoi problemi..."

Pamela si battezza nel giorno del suo diciottesimo compleanno, è radiosa; non avrà compreso bene tutta la teologia, ma ha compreso che Gesù l'ha salvata e, al suo ritorno, la guarirà (una sola volta nella sua vita mi ha chiesto: "lo cerco di essere gentile e premurosa... perché, mamma, mi è capitato questo?". Ricacciando indietro l'ondata che sta per travolgermi, le parlo della serenità con cui, comunque, si può vivere, nonostante il male ci faccia soffrire anche per colpe non nostre).

È arrivato per me il tempo d'imparare un nuovo tipo d'amore: l'amore che **accetta i limiti**, anche quelli più fastidiosi, che **tollera e sa accontentarsi**, che **smette di pretendere** quello che ormai non otterrà mai più. È una lezione dura per me, come tutte le crisi di crescita fa soffrire... io, per natura, preferisco lottare, ma bisogna bene che mi adatti ad impararlo, è necessario perché so che è un aspetto dell'amore di Dio verso di me: Lui conosce i miei limiti e non richiede oltre le mie forze. Anch'io conosco i limiti di Pamela, accettarli fino in fondo significa aggiungere grazia al mio amore per lei, un tocco divino che fa spiccare il volo alla serenità.

Mi si chiede che cosa mi ha insegnato questa esperienza: mille cose che non possono essere descritte in poche pagine, un'università della vita di cui citerò un aspetto soltanto: ho imparato ad essere sensibile alle sofferenze altrui, come non lo ero mai stata prima, a non giudicare l'intensità né la qualità della sofferenza altrui, perché ho anche imparato a non essere compresa, né ad aspettarmi di esserlo, perché in questo campo l'unica maestra è l'ESPERIENZA. Di conseguenza, ho appreso che c'è solo Uno che può condividere appieno la mia prova e solo a Lui mi devo rivolgere.

Mi si chiede anche qualche suggerimento per aiutare le famiglie con bambini disabili nelle nostre chiese. Certo, non posso che rifarmi al mio personale modo di sentire, tuttavia posso indicare certamente almeno tre errori da evitare.

Amiche mie, cominciate con l'evitare frasi come: "Poverina, che cosa terribile ti è successa!".

Questa è commiserazione. Le persone che hanno passato questo tipo di esperienza sono vulnerabili nelle loro emozioni: riaprireste ferite a malapena rimarginate e non consolereste affatto.

Da quello che ho scritto qualche riga più su, capirete anche che è sbagliato dire: "Capisco perfettamente quello che stai passando".

Questa è presunzione. Dietro il sorrisino di circostanza, una voce griderebbe dentro: "No, non capisci affatto, come io non comprendo quella persona che ha il figlio drogato, quell'altra persona in cassa-integrazione, quell'altra ancora che ha il nonno arteriosclerotico da accudire...!"

Un terzo madornale errore: "Consolati, anche i bambini normali danno di questi problemi, sai che cosa fa mio nipote...?"

Questa è provocazione: v'è un tale abisso di differenze che una frase così provoca sempre un moto di ribellione furiosa!

Che fare allora? Meglio le frasi dei bigliettini consolatori di Pamela: "Ti voglio bene... pregherò per te... vedrai che Dio ti darà la forza di andare avanti... ti sono vicino..."

La sofferenza richiede SOLIDARIETÀ, punto e basta.

E che fare con i bambini disabili? Sono degli esseri spontanei e innocenti, sanno donare amore meglio di chiunque altro: siate spontanee anche voi con loro, ricambiate l'affetto, ne sono degni, ne hanno bisogno, hanno un credito sempre aperto con il mondo. Li risarcirete in parte se darete il giusto valore ad ogni loro piccolo sforzo... il giusto valore NON ai vostri occhi; la domanda è: quanto è costato a lui? Se è costato molto, è una gran cosa e va accolta con pari entusiasmo.

Non è facile, lo so, entrare in quest'ottica per noi, umanità del 2000 abituata all'efficienza, ma all'università della vita, noi abbiamo il migliore dei professori: Cristo Gesù in persona! Lui "non spezzava la canna rotta, non spegneva il lucignolo fumante" (Isaia 42:3), non provava ribrezzo nel toccare un lebbroso, nessun imbarazzo davanti alle deformità umane.

Se solo ci sforzassimo di imitarlo in questo, scopriremmo che Lui ce ne fornirà anche il coraggio, sì perché è il CORAGGIO che ci vuole per guardare dritto negli occhi le miserie di questo mondo, le conseguenze della follia del peccato.

Coraggio, Gesù torna presto!»