

## ACCOGLIENZA

Inclusione, umanità e conoscenza dei documenti ecclesiali sul tema indispensabili per individuare scelte davvero evangeliche

# Sacramenti e bambini disabili

## «Conta la fede della famiglia»

LUCIANO MOIA

«Accoglienza, conoscenza e umanità sono le parole chiave quando si riflette sulla maniera più opportuna per avvicinare le persone disabili ai percorsi dell'iniziazione cristiana». Lo spiega suor Veronica Donatello, responsabile nazionale Cei per pastorale

delle persone con disabilità. Sul tavolo gli articoli che raccontano gli ultimi tristi episodi di bambini "speciali" considerati inadeguati per accostarsi ai sacramenti in modo inclusivo, a partire dall'ultimo caso in diocesi di Teramo, dove a finire ai margini della chiesa per evitare guai durante la cerimonia, è stato un bambino autistico. Un cortocircuito a cui in

breve è stato posto rimedio. Nei giorni successivi ha ricevuto la Prima Comunione durante una festa tutta per lui. Ieri era previsto l'incontro con papa Francesco, in occasione dell'udienza che era stata concessa alla diocesi abruzzese per l'anno berardiano. Ma, a causa delle condizioni di papa Francesco l'udienza è stata rinviata. L'incontro prima o



Veronica Donatello

poi ci sarà. Tutto risolto, quindi? «Questa volta sì - riprende suor Veronica - ma casi simili non dovrebbero proprio capitare. L'accoglienza, in queste situazioni, va sempre messa al primo posto. Ma occorre sapere come fare, quali parole usare, quali sensibilità mettere in campo». Serve una formazione più specifica da parte dei sacerdoti e degli operatori pa-

storali e una conoscenza più approfondita dei documenti del magistero che sul tema sono espliciti. A cominciare dalla *Sacramentum caritatis*, l'esortazione postsinodale di papa Benedetto XVI del 2007, che parlando di malati e di disabili al n.58 spiega: «Un'attenzione particolare deve essere riservata ai disabili; là dove la loro condizione lo permette, la

comunità cristiana deve favorire la loro partecipazione alla celebrazione nel luogo di culto. In proposito, si faccia in modo che siano rimossi negli edifici sacri eventuali ostacoli architettonici che impediscono ai disabili l'accesso. Infine, venga assicurata anche la comunione eucaristica, per quanto possibile - ribadisce l'Esortazione post-sinodale - ai disabili mentali, battezzati e cresimati: essi ricevono l'Eucaristia nella fede anche della famiglia o della comunità che li accompagna».

Sottolineatura preziosa - fa notare suor Donatello - perché coinvolge famiglia e comunità, proprio per sottolineare quanto sia importante considerare queste persone come parte integrante di una realtà più ampia, tanto che già nel documento Cei del 2004, si metteva in evidenza che «la disabilità non è "distanza", ma possibilità di altra di presenza». Situazione in cui occorre evitare due estremi: «Da una parte chiedere al disabile di raggiungere un livello di consapevolezza uguale a quello di ogni altro battezzato; dall'altra presumere in partenza che non è possibile alcuna preparazione». Di fronte a un disabile mentale, si spiega, raccontare il Vangelo «è difficile, ma non impossibile». L'esempio è quello dell'amore di una mamma che riesce a fare percepire il suo affetto «superando gli ostacoli delle varie "barriere" psichiche e mentali».

## Raffaele e la Prima Comunione

### «Accolto con semplicità da tutti»

Si parla tanto in questi giorni di bambini disabili a cui è stata rifiutata la Comunione. Sono vicende tristi. A noi, genitori di un bambino con grave disabilità fa però piacere raccontare il vissuto e la quotidianità di nostro figlio Raffaele, 10 anni, e di tanti altri bambini, ragazzi ed adulti disabili, in una parrocchia di Roma. Siamo nella Chiesa dei Santissimi Martiri dell'Uganda, la nostra è una parrocchia dove l'inclusione e l'accoglienza, di tutti e di ognuno, sono le uniche parole di accesso. La nostra è una parrocchia dove nessuno si sente diverso né escluso, dove tutti hanno la gioia di vivere la quotidianità ed i sentimenti con naturalezza, soprattutto nel rispetto dell'individualità di ognuno che si trasforma in amore puro. Le nostre celebrazioni liturgiche, sempre molto partecipate, sono allegria e spontaneità, tutti si sentono a casa mentre si vive la parola del Vangelo. Nessuno oserebbe mai dire di essere disturbato da uno o dall'altro, men che meno il nostro grande gigante buono, don Luigi D'Errico che tiene saldamente unita la nostra famiglia parrocchiale. Tornando al nostro caso, ci teniamo a raccontarlo, perché il 13 maggio, la Prima Comunione di nostro figlio (come quella dei tanti bambini disabili presenti nella nostra parrocchia) non è stato un evento eccezionale ma il naturale proseguimento di un percorso di preparazione che lo ha portato al sacramento con spontaneità, esattamente come tutti, indipendentemente dalla sua disabilità. Il nostro grande "gigante buono" era lì al suo fianco, con discrezione e con rispetto, pronto a sostenerlo nel caso in cui si fosse trovato in difficoltà, ma il bambino non ha avuto la minima esitazione ed ha vissuto il sacramento esattamente come tutti, con l'emozione di qualsiasi altro bambino, forte del fatto che era uno di loro e non "l'altro" rispetto ai compagni. Per noi è stata un'emozione indescrivibile e co-

## LA LETTERA

«Nostro figlio disabile è stato accompagnato all'iniziazione cristiana con la naturalezza dettata da un amore puro, grazie all'impegno del parroco e alla sensibilità dei compagni»

me genitori ci siamo chiesti: quale è stata la magia che ha reso tutto ciò possibile? La risposta è stata spontanea: in questi anni di preparazione alla Prima Comunione, il bambino si è sempre sentito parte di questa comunità, si è sempre sentito a casa, nulla è stato eccezionale e nulla è accaduto per caso, i compagni hanno imparato a volergli bene come uno di loro e basta. Il nostro don Luigi, con la naturalezza dettata solo dall'amore puro ma con profonda conoscenza di ogni parrocchiano, soprattutto dei più fragili, insieme ai catechisti, non gli ha mai fatto percepire le sue difficoltà ed il suo essere diverso, prediligendo il sottolineare le sue potenzialità, nostro figlio ha compreso fin da piccolo che qui lui non è l'altro ma parte attiva di una meravigliosa comunità che crede e vive ogni giorno i valori ed i principi del Vangelo e quindi il rispetto della persona, di ogni persona. Nella nostra realtà la Prima Comunione è il momento del bambino e non le scenografie varie che spesso accompagnano alcune celebrazioni e tolgono spazio alla sacralità del momento per portare il folclore in un evento che dovrebbe essere magico e puro per ognuno, c'è un unico termine a guidare il tutto: Amore.

Mariella e Massimo Macino



Raffaele Macino il giorno della sua Prima Comunione

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## Cercansi nuovi amici per Giulia colpita da malattia genetica rara

LUIGI MEANI

Encefalopatia epilettica infantile causata da mutazione genetica. In tutto il mondo sono conosciuti 903 casi di cui 50 in Italia. Giulia è uno di questi. La piccola nasce nel luglio di tre anni fa all'Ospedale Careggi di Firenze, due minuti dopo la sorella gemella eterozigote. Sta bene. Ma quando ha circa 2 mesi i genitori si accorgono che alla bambina capita di rigurgitare e, subito dopo, appare affaticata, un po' assente e manifesta lievi tremori al braccio destro. Il mese dopo Giulia inizia a manifestare quotidianamente sintomi come vomito, tremore, sonnolenza e assenza. Al Pronto soccorso del Meyer a Firenze le viene diagnosticata una epilessia di origine non ancora identificata. Solo ad aprile 2021 vengono finalmente comunicati i risultati delle indagini. Il suo problema è una mutazione genetica in eterozigosi *de novo* del gene STXB1 che causa una encefalopatia epilettica infantile.

Il neuropsichiatra spiega che Giulia avrà sicuramente un ritardo psicomotorio, la cui entità non è attualmente quantificabile. La discriminante riguarda, sia la possibilità di contenere farmacologicamente le crisi e gli spasmi che la risposta di Giulia agli stimoli neuro-psi-

## IL CASO

Ha tre anni, non parla, non cammina e presenta un ritardo mentale. L'appello dei genitori: l'Asl non ci aiuta, sostenete la nostra associazione

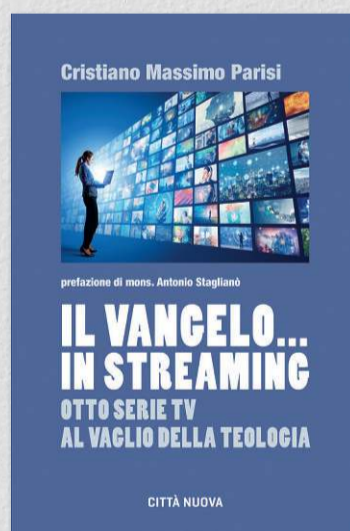
co-fisio riabilitativi e a quelli ambientali. La mutazione genetica di Giulia è talmente rara che non è ancora ufficialmente riconosciuta come patologia, anche se il Consiglio regionale toscano ha recentemente approvato una mozione per il riconoscimento della patologia di Giulia tra le malattie rare e perché venga inserita nel prossimo aggiornamento dei Lea (livelli essenziali di assistenza). La piccola non parla (emette solo dei vocalizzi), non cammina, non mantiene nemmeno la posizione eretta. Anche a livello mentale presenta un ritardo significativo. Mangia normalmente (con qualche problema di masticazione) ma deve essere sempre

imboccata. Insomma, una situazione gravemente problematica per la famiglia - mamma Gabriella, papà Filippo e la gemellina eterozigote di Giulia che sta bene e cresce regolarmente - che vive in Toscana, in provincia di Pistoia. La mamma Gabriella è di origini abruzzesi, dove ancora risiedono tutti i suoi parenti. Il papà Filippo è non vedente a causa di una patologia genetica rara (totalmente indipendente da quella di Giulia). Altri aiuti familiari non ce ne sono, tranne una zia di 82 anni con qualche acciaccio. Manca insomma una rete di supporto familiare e sociale che permetta una serena gestione della situazione. A Giulia sono indispensabili molte terapie riabilitative (fisioterapia, neuropsicomotricità, logopedia, ecc.) che richiedono tempo e disponibilità. Tutto è sulle spalle della mamma e di professionisti privati, a caro prezzo, perché l'Asl di riferimento non è in grado di fornire (per mancanza sia di personale che di fondi) l'adeguata assistenza abilitativa e riabilitativa di cui Giulia ha bisogno. Per cercare supporto pratico e sostegno economico, i genitori hanno costituito l'Associazione "GiuliaSmile APS" ma si tratta di una piccola realtà che deve ancora essere conosciuta e promossa.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

www.cittanuova.it

## ATTUALITÀ DELLA VITA CRISTIANA



Cristiano Massimo Parisi  
**IL VANGELO...  
IN STREAMING**  
Otto serie TV  
Al vaglio della teologia

Quando il divino attraversa la TV

Senso della vita e realtà della morte, autodistruzione, solidarietà, tolleranza, menzogne e ricerca della verità... Questi i contenuti delle otto serie TV (Dexter: New Blood; God friended me; In nome del cielo; Le fate ignoranti - La serie; Squid game; Strappare lungo i bordi; The silent sea, The Boys presents: Diabolical) analizzate attraverso le molteplici bellezze dei loro messaggi umano-divini.

pp. 156, € 16,90

Jesús Morán  
**FEDELTA' DINAMICA**  
La crisi come opportunità  
Riflessioni su come garantire ai carismi durata e attualizzazione

Il libro affronta il tema della sfida alla quale è sottoposta la fedeltà allo spirito fondativo di enti e associazioni. Tale fedeltà non può che essere creativa e dinamica se vuole affrontare l'inevitabile crisi che sempre segue il periodo della fondazione. Il discorso si articola seguendo tre nodi tematici: la creatività fedele, l'autocoscienza lucida dei propri limiti, il discernimento comunitario.

pp. 168, € 16,90



Disponibili su [www.cittanuova.it](http://www.cittanuova.it)  
nei bookshop online e in libreria



CITTÀ NUOVA