

## SARA... UN ANNO DOPO...

"La mamma sta bene? E la bimba? Tutto a posto?": più o meno sono queste le domande ordinarie che raggiungono un neo papà appena uscito dalla sala parto.

Quando è nata Sara Benedetta, il 25 Agosto di un anno fa, ancora con il cellulare spento, sentivo enorme difficoltà, di fronte alle domande che sarebbero puntualmente arrivate, nel trovare una risposta capace di raccontare minimamente quanto avevo appena vissuto e la novità che era entrata in famiglia.

Non potevo limitarmi ad un semplice ed arido bollettino del tipo: "La mamma sta benissimo e ha fatto il miglior parto della sua carriera, Sara ha la sindrome di Down e una malformazione cardiaca che dovrà essere corretta chirurgicamente, è intubata in terapia intensiva e bisogna vedere come reagirà, potrebbe anche avere delle crisi pericolose".

Tutto vero, ma come spiegare in un sms che quella nascita era già infinitamente di più?

"Può venire un attimo, le dobbiamo parlare", così poco prima i medici mi avevano invitato a seguirli e i toni e le espressioni lasciavano chiaramente intendere che c'era qualcosa che non andava e che dovevo prepararmi a notizie non belle.

Mai, nelle precedenti quattro nascite delle nostre figlie, ero stato approcciato in quel modo e nei pochi metri che separavano il corridoio dalla stanza dove era Sara e dove ero stato convocato, in qualche secondo ho passato in rassegna tutti i possibili problemi che potevano esserci, oscillando da quelli più banali a quelli più terribili, dando il via ad una altalena di emozioni che dovevano essere solo il preambolo di quelle molto più intense che mi stavano aspettando e che non prendevano minimamente in considerazione la possibilità che una inaspettata avventura di vita e di fede era iniziata.

Tendenzialmente non soffro di allucinazioni uditive, né tanto meno sono un mistico e credo che mai avrò apparizioni mariane, ma mentre la pediatra mi stava comunicando la notizia che Sara è Down, è stato come se alle sue parole si sovrapponevano nel mio cuore quelle di Qualcuno che mi diceva: "Caro Marco, qui c'è un grande regalo per voi". Poi, mentre mi chinavo sulla mia piccolina, ho detto a Dio: "Beh, se ci affidi una bambina così, si vede che un pochino di noi ti fidi" e lì, mentre abbracciavo Sara per la prima volta, mi sono sentito io abbracciato come non mai.

Indubbiamente sono notizie che non è facile accogliere e immediatamente sono infinite le domande e i pensieri che iniziano a spintonarsi nella mente: avrà delle esigenze particolari? Saremo capaci di farvi fronte? Come cambierà la nostra vita? Si sa che può succedere, perché mi sono fatto cogliere così impreparato? Cosa si fa adesso?

Il rischio è quello di annegare in un oceano di preoccupazioni per possibili problemi futuri e non cogliere e assaporare quello che l'esperienza concreta ti sta dicendo con forza e cioè che nel cuore, esattamente come le altre volte, a rincorrersi sono

emozione, stupore, gratitudine, insomma tutto ciò che sempre sconvolge quando la vita sboccia.

Quando nasce un bimbo Down, o almeno questo è il mio vissuto, il cervello ti riempie la testa di paure, ma il cuore e lo spirito ti ricordano che ci sono tutte le ragioni per esultare e così inizia pure a scocciare un poco il pensiero che molti commenteranno la nuova nascita con toni degni di un funerale.

Con Sara, però, i problemi sono arrivati davvero e subito, perché questi cuccioli speciali, sono anche straordinariamente delicati.

Sara è stata immediatamente ricoverata in terapia intensiva con la diagnosi di una malformazione cardiaca congenita, la tetralogia di Fallot, e con la necessità di intervenire chirurgicamente già al sesto mese di vita o anche prima in caso di complicazioni.

A questo punto sono veramente iniziate le difficoltà che tagliano le gambe perché difficile non è accogliere un figlio Down, drammatico è avere un figlio ammalato.

Il timore di crisi e complicazioni naturalmente ci ha accompagnato fino all'operazione, ma immediatamente abbiamo capito che Sara aveva tutte le intenzioni di guarire e questo anche perché, prima in ospedale e poi a casa, unitamente alle cure mediche, ha sempre potuto usufruire di dosi inesauribili della terapia più efficace e forte somministrata attraverso le coccole delle sorelle, il calore di nonni e zii, la vicinanza e la preghiera di tanti amici e della comunità di Cristo Re che con il loro amore hanno saputo cementare speranza e togliere spazio al male ogni giorno di più.

A Febbraio, a Bergamo, Sara è stata operata con successo, ma alcune complicanze hanno immediatamente reso faticoso il recupero e prolungato in modo inaspettato la sua nuova permanenza in terapia intensiva.

Qui uomini e donne splendidi, quotidianamente, miscelano l'avanguardia della scienza medica con overdosi di umanità e amore per strappare i più piccoli al dramma del dolore più assurdo, in un luogo dove morte e vita, gratitudine e disperazione, fede e ribellione, miracolo e disillusione si rincorrono alternandosi con sconcertante rapidità. In quel reparto di fronte alla morte e alla sofferenza inaudita degli innocenti fra gli innocenti, sapevo che anche la mia fede sarebbe finita in crisi, ma non nel modo in cui poi c'è effettivamente andata.

Di fronte alla follia del dolore dei bambini, sapevo che avrei litigato pesantemente con Dio, ma temevo soprattutto di sperimentarne l'assenza.

Per non dimenticarmi quei giorni, a Bergamo, mi ero scritto queste righe come promemoria: «Io, in questo reparto d'ospedale, ho capito che dopo anni di preghiera, studio, meditazione biblica, dotte letture, del Dio di Gesù Cristo non ho proprio capito nulla. Molte volte, specialmente durante le catechesi del tempo di quaresima, mi sono sbilanciato in ironici commenti sul comportamento degli apostoli di fronte alla passione di Gesù. Ma come? Sono stati fianco a fianco con il Cristo per tre anni e non avevano

capito che tipo di messia Dio aveva inviato? ...e avanti con i commenti su questi discepoli preoccupati di fare carriera, pronti a morire per un messia liberatore, ma traditori di quello fattosi agnello condotto al macello. Perdonatemi fratelli apostoli: se voi non avevate compreso Gesù, io non ho capito né lui, né voi. In questa rianimazione ho fatto pasqua e il problema non è che si sente Dio lontano o peggio assente: Dio c'è, eccome! Lo si sente ben presente, il problema è che sperimenti sulla tua pelle cosa significa che le sue vie non sono le nostre. L'operazione di Sara l'abbiamo preparata e accompagnata con tanta preghiera in famiglia, una preghiera credo vera, sincera, carica del desiderio di unire il nostro amore a quello di Dio e vincere così, insieme, il male e il dolore. Fatica, dolore, angoscia e problemi poi però sono arrivati e io non nascondo che mi sono sentito tradito. Fatica, dolore e angoscia sono arrivati e io, caro Gesù, se si fosse presentato qualcuno o qualcosa, qualsiasi qualcuno o qualsiasi qualcosa che me li avesse tolti o alleviati penso che ti avrei svenduto, non per i trenta denari di Giuda, ma gratis. Anch'io come Pietro mi sentivo pronto a morire per te; in questo ospedale ho capito che ero pronto a morire per i miei progetti e le mie idee alle quale tu mi sembravi perfettamente funzionale. Oggi, di fronte alla morte e alla sofferenza dei piccoli innocenti, mi è sembrato di vedere realmente Gesù riprendere la via del Calvario e farsi inchiodare di nuovo alla croce, ancora una volta, nello stesso modo. Un Dio così mi ha fatto paura e anch'io sono scappato, esattamente come gli apostoli nel Getsemani. Per me non c'è stato un gallo che ha cantato, ma l'allarme di un monitor che è scattato; non c'era nessuno ad accusarmi di nulla, ma come Pietro nel cortile della casa del sommo sacerdote, pensando a Gesù, ho potuto solo dire: "Io non lo conosco!"».

Stare accanto a Sara, immobile lei, impotente e smarrito io, mi ha immerso negli esercizi spirituali più duri, travagliati, preziosi e necessari.

Così, mentre lei piano piano ha iniziato a lasciarsi alle spalle farmaci, tubi, cateteri, drenaggi, flebo, buchi, suture per tornare ad essere profeta di un sorriso che non sa spegnersi, io ho abbandonato un dio che non esiste (quello delle infinite speculazioni teologiche e filosofiche fini a se stesse) per affidarmi a quello che c'è, quello raccontato dalla Scrittura, il Dio di Gesù che mai mi aveva lasciato e che proprio quando senti imminente il naufragio fisico, emotivo, spirituale, ecco che ti dona una forza nuova che sai che non è forza tua.

Certo, la risposta al dolore ovviamente non la si trova, ma accanto a Sara ho capito di poter accogliere quella che ha ricevuto Giobbe quando, lasciandosi alle spalle le illusorie risposte della teologia, ha capito che la sofferenza è e resta un mistero che però è abitato da Dio e nel quale non siamo soli.

Dopo l'operazione Sara sembra avere superato ogni problema e oggi vive il suo normale cammino di bimba che cresce, facendoci rilevare (con buona pace delle sue sorelle) che in assoluto è la figlia che pone meno problemi.

Mi preme però provare a condividere un altro pensiero.

Anch'io quando sapevo della nascita di un bimbo Down in qualche famiglia conosciuta, non potevo fare a meno di ritenere che una ferita profonda e terribile era stata inferta ad una coppia fino a quel momento felice e, ritenendomi incapace di sopportare un tale evento, ringraziavo Dio di avermi risparmiato una prova del genere.

Un bimbo Down ordinariamente non lo si cerca e non lo si augura a nessuno.

Se mi avessero chiesto di prendere in affido o adottare un bimbo Down sicuramente avrei portato mille scuse per tirarmi indietro: non sono pronto, il lavoro non mi lascia tempo, magari più avanti...

Sara in pochi minuti mi ha spiegato che non serve né essere pronti, né avere qualche vocazione speciale, basta essere normali genitori che accolgono un bimbo.

Oggi con Sara la nostra famiglia è più ricca e felice e in casa non è entrato un problema, ma un dono, esattamente come quando sono nate Chiara, Giulia, Francesca e Lucia.

Ci saranno delle difficoltà? Certamente, ma nulla di straordinario perché sempre ce ne sono con qualsiasi figlio in qualsiasi famiglia.

Vorrei con mia moglie provare a dire con semplicità che questi bambini quando giungono in una famiglia non sono una disgrazia come molti ancora credono e come anch'io ritenevo, anzi!

Da subito, quando Sara è venuta a casa, mi piaceva intrattenermi ad osservarla quando alla sera, dopo l'ultimo pieno di latte, si addormentava pacifica in braccio alla mamma trasmettendo, solo a guardarla, un non comune senso di pace.

In Sara si può vedere solo una bambina serena che ha tutte le possibilità di costruirsi una vita felice e realizzata, quella per cui prego e spero per ciascuna delle mie figlie.

Ormai quasi tutti, durante una gravidanza, consigliati dai ginecologi, optano per l'amniocentesi (fra l'altro esame per nulla sicuro e a rischio per il feto in caso di rottura del sacco amniotico) per avere una diagnosi prenatale della trisomia 21 e magari scegliere l'aborto.

Davvero non voglio giudicare le scelte di nessuno (volentieri le inutili scomuniche le lascio alle gerarchie ecclesiastiche), ma credo sia importante dire, con semplicità e verità, quanto questi bambini siano una benedizione grande.

Prima di scegliere di non farli nascere, per poter maturare una valutazione veramente consapevole e libera, consiglio una visita in una qualsiasi famiglia con figli Down.

Con Sara, in casa, è entrato un sorriso in servizio permanente effettivo: lo so che si crede che questi bambini sopportino dei limiti che li penalizzano, io mi convinco invece sempre di più che viceversa custodiscono delle capacità di gioia e conoscano vie di felicità che in molti ci siamo persi per strada e che loro possono insegnarci a recuperare.

Questo è solo parte di quanto c'è nel grazie e nell'abbraccio che con mia moglie e con tutta la famiglia vogliamo portare alla nostra comunità parrocchiale e a tutti coloro

che ci hanno accompagnato con infinita compassione, alimentando per noi l'inesauribile miracolo della forza dell'amore.

Quando, durante la gravidanza, abbiamo affrontato il terribile (provate a mettere d'accordo quattro sorelle!) problema del nome con cui battezzare la nuova arrivata, interminabili discussioni e votazioni hanno preceduto la scelta di Sara, ma sul secondo nome siamo da subito stati tutti d'accordo: senza saperlo ci eravamo già detti che quella creatura sarebbe stata per noi e per sempre, Benedetta.

Marco Ruggeri - Agosto 2009