## DIFESA E PROMOZIONE DELLA VITA DEL BAMBINO CARDIOPATICO

di

P. Dalmazio Mongillo



Associazione Bambino Cardiopatico Parma

## INTRODUZIONE

Questo articolo è tratto da una pubblicazione realizzata dall'ABC proprio dieci anni fa, frutto della collaborazione con il Prof. P. Dalmazio Mongillo, domenicano e professore di Teologia Morale all'Università Angelicum di Roma. Proprio a quest'uomo così umile e cosi grande, purtroppo scomparso alcuni mesi fa, vogliamo dedicare un ricordo affettuoso e un ringraziamento per le numerose partecipazioni a vari incontri e convegni organizzati dalla nostra Associazione che sono rimasti un punto di riferimento per noi genitori e per i medici ricercatori della Cardiologia Pediatrica. Ai medici P. Dalmazio ha sempre ricordato che l'attività clinica non è posizione di privilegio, ma è impegno. Impegno a fare tutto il possibile per aiutare le persone malate a guarire, a operare sempre con intelligenza e solidarietà per far avanzare le frontiere del sapere. A tutti P. Dalmazio ha affidato un insegnamento fondamentale, lui professore di Morale ci ha insegnato che altrettanto o forse più importante è "il" morale, il morale delle persone. Da ciò deriva il compito per ciascuno di noi di dare speranza, di essere segno di speranza, di trovare il modo per coinvolgere altri, di operare e parlare in un contesto di speranza anche nelle situazioni più gravi "...e quand'anche non ci fosse più niente da fare, rimarrebbe ancora moltissimo da fare. Si! Investite le vostre risorse, investite la vostra creatività, non siate avari di umanità. Non abbiate paura. A diffondere umanità non si è mai sconfitti: l'umanità è come il sapere, quando lo si comunica ad altri chi lo comunica non lo perde, anzi lo vede potenziato mentre l'altro lo acquista" Un amico così grande ci ha lasciata una grande eredità. Sta a noi non disperderla.



Rifletto in solidarietà esistenziale con i bambini cardiopatici, con voi genitori che vivete questa realtà, ne interpretate gli sguardi, le speranze e che siete il centro di gravitazione del loro esistere. Con voi medici che nell'intelligenza affettiva delle vostre diagnosi e della vostra sollecitudine terapeutica, impedite alla disperazione di diventare invadente e alimentate il coraggio di continuare a lottare e ad osare. Con tutti voi amici ed amiche che mentre donate aiuto e conforto coltivate la speranza e rinsaldate la consapevolezza della comune origine, del comune destino, dello stesso cammino. La prima cosa che i patriarchi emigrati in terra straniera facevano era quella di scavare i pozzi da cui attingere l'acqua per alimentare la vita. Anche voi, entrati nelle terre straniere della malattia, avete scavato i pozzi, cercato le sorgenti per nutrire, pulire, rinfrescare coloro che le abitano. Molte persone oggi spinte dalla sofferenza della malattia, si mettono in cammino: il dolore impedisce loro di fermarsi, di diventare vittime dei loro mali, di restare indifferenti. L'Associazione Bambino Cardiopatico con la sua inventiva, con la sua iniziativa scava il pozzo più bello, quello da cui sgorga l'acqua più salutare, l'amicizia. Con la vostra attività di questi anni attestate che l'indifferenza, che rende tristi le comunità, è simile ai papaveri in un campo di grano. Che sarebbe la realtà se i campi fossero solo di papaveri! Questi attirano l'attenzione, ma è il grano che nutre la fame dell'umanità. Voi mostrate che nel mondo, oltre alle apparenze e alle cose negative, c'è anche il grano della gratuità, dell'accoglienza premurosa, della creatività. Con la vostra opera fate tacere coloro che proclamano che l'uomo è lupo per l'uomo, poiché esistono anche persone che sono amiche per tutte le altre e non solo per coloro cha sono loro amiche. Prima di tutto voglio ringraziare i bambini, i ragazzi, i giovani che soffrono. Attraverso la vostra sofferenza ci distogliete dalle illusioni, dai sogni, dalle delusioni e ci accompagnate nella scoperta di quanta energia è ricca la persona umana, quanto è vitale la solidarietà, quanto è potente la forza di vivere che c'è in voi, che non cede alle avversità che tentano di distruggerla, di soffocarla. Voi siete un'energia vitale e accrescete la vitalità anche delle nostre vite stanche, rianimate il coraggio deluso, spingete a chiedere, a donare, ad uscire dai nostri egoismi. Se non avessimo sete, non scopriremmo le sorgenti d'acqua nascoste nella terra. Se non fossimo spinti dalla sete di salute, di vita, di serenità, di pace, di tranquillità che scaturisce dal vostro dolore, non busseremmo a porte ignote, ci accontenteremmo del quieto vivere. Ringraziare non è fare il resoconto, tirare le somme; è lasciarsi invadere dalla meraviglia, dallo stupore per la speranza di vita che alimentate nelle persone che non si sono arrese alla sventura del vostro male. Voi gridate più forte degli altoparlanti, scuotete i macigni duri dei nostri cuori attirandoci alla tenerezza, al sorriso; ci imponete di fermarci nel nostro correre, non per perdere tempo ma per vivere il tempo nella sua dimensione più vera: quella del dono gratuito, della accoglienza, della presenza.

Le parole che ascoltiamo su di voi sono spesso conflittuali se ispirate dall'indifferenza, dalla disperazione, dalla paura; di forte stimolo al contrario quando ci inducono a guardarvi, ad occuparci della vostra sete di vita, a pensare a voi più che a noi. Quando vi guardiamo negli occhi, quando le vostre mani si stringono alle nostre e ci trattenete, quando vediamo nel fondo degli occhi dei vostri genitori le lacrime che non escono ma che alimentano tenerezza e sorriso, quando vediamo i medici che vi curano, ci accorgiamo che la realtà è diversa da quella che la cattiveria umana descrive, ci risuonano nella mente e nel cuore le parole del mistero della Rivelazione. Esse dicono che voi siete persone, siete nati dai vostri genitori ma essi non sono né la sola né tutta la sorgente della vostra esistenza. Nel vostro esistere interviene direttamente Dio che crea in voi l'anima, che vi accoglie per tenervi nella Sua stessa Vita. Voi siete il frutto della vita e proclamate che la verità è Verità è vera quando non si rassegna al male, quando non lo esorcizza ma lo affronta, si confronta con esso e cerca di sottrarsi al suo potere. Voi non siete il frutto del caso, della disavventura, della fatalità, del potere del maligno. No! Voi siete un dono d'amore. ...La nostra intelligenza, che giudica tutto con il corto metro delle sue possibilità, a volte ci fa ritenere che voi non siete in grado di rendervi conto delle cose che vi accadono. E così evadiamo il problema vero, e cioè che siamo noi che dobbiamo capire voi prima che voi possiate capire noi. Dio vi capisce, sa farsi capire da voi e mette ogni persona in condizione di capire, di aiutare l'altra, di farsi carico del suo patire, di non restare indifferente. Se qualcuna si sottrae a questa condizione, fa male a sè stessa, nuoce alla sua verità. I talenti che non sono moltiplicati ci vengono sottratti, sono dati ad altri. La sfida che ci viene da voi è di diventare capaci di accogliervi nella nostra vita, nelle nostre parole, nei nostri sorrisi, nelle nostre tenerezze. Di assecondare il vostro progetto di vita, di farci amare ed accogliere da voi e di stimolarvi ad essere anche voi un dono. Siete persone più grandi del vostro male e ce ne accorgiamo non quando lo banalizziamo o sottovalutiamo, ma quando evitiamo che esso vi tormenti e ci incattivisca. Rendere amica la convivenza umana è la prima conversione di mentalità, fondamentale per il nostro stesso equilibrio. Noi siamo occupati e preoccupati esclusivamente delle cose che si vedono, che si toccano e che si sperimentano; voi ci richiamate al mistero racchiuso nelle vostre persone sorprendenti.



Quali figli e figlie di Dio Egli vi ha voluto perché raggiungiate la felicità in Lui, in Cristo, nel popolo che Egli salva e che si salva se diventa amico, benefico, benevolo, se dice sì alla vita. La Rivelazione proietta su tutta la realtà una luce che trasforma il nostro modo di vedere il nostro atteggiamento reciproco; essa ci impedisce di pensare l'esistenza divisa tra l'aldiquà e l'aldilà, quasi che nell'aldiquà si soffra, e nell'aldilà si goda, o che si debbano subire passivamente le avversità della vita nell'attesa di un evento che trasformerà automaticamente le situazioni. La comunione con Dio inizia non quando cessa la vita ma quando sorge, e noi vivremo con Dio in eterno solo se già ora siamo in unione con Lui e tra noi. E questa unione già ora è fonte di una pace profonda che le persone giuste sperimentano. Perché questo ringraziamento sia sincero, è necessario affrontare una grande domanda: "Se questo fosse vero, allora perché?". Quanti perché senza risposta turbano, inquietano la mente e i cuori umani, rendono incapaci di affrontare le difficoltà del vivere, rendono muto il nostro dialogo reciproco con Dio! I silenzi di tante persone sono alimentati dal dolore che paralizza le labbra, che indurisce i cuori che non riescono più ad implorare perchè posseduti da questa difficoltà: "Se Dio amasse questa creatura non la tratterebbe così; se fosse vero che ci ha creato per sé, per la gioia, le cose sarebbero diverse". Non sappiamo dare una risposta logica, razionale a questa domanda. Anche se la potessimo dare, essa non basterebbe a risolvere la tristezza della realtà, che solo quando è affrontata con affidamento, comincia a manifestare aspetti che sfuggono finchè dura la ribellione. Entrano nella luce e nella pace solo coloro che si convincono che la vita va affrontata com'è e che è vano il tentativo di sopprimere le realtà che ci molestano. Lo stesso Cristo ha posto questa domanda: "Perché mi hai abbandonato?" E molti di noi si fermano ad essa e non ascoltano la risposta che i credenti accolgono nella Risurrezione. Una risurrezione comincia ad essere sperimentata da noi nel "passaggio" dalla disperazione all'affidamento e alla fiducia in una vita nuova. Uno degli effetti più grandi che ci viene dal dolore affrontato e non subito è il portarci a sperimentare che i doni di Dio sono senza pentimento (cfr. Rom. 11, 29) e che le persone non sono meno care perché sono malate, non sono meno tenere, affettuose ed amiche perché soffrono. La malattia non è il tutto di una persona e l'esistenza nel tempo non è l'unica possibilità di esistenza, la persona non è solo di sé, è per tutti, è di Dio. Questo passaggio rende nuova la vita. Le domande serie veicolate dalle situazioni di malattia non sono quelle sulla loro origine suprema, ma quelle sulla loro soluzione. Non so se a noi sarà mai dato di sapere perché certe malattie si verificano, ma a tutti è data la possibilità di aprirci a chi soffre, di accoglierlo, di liberare in noi e da noi il meglio di noi, non per mania di onnipotenza, ma per non indulgere alla disperazione, alla fatalità, all'impotenza, per avanzare insieme nel conquistare faticosamente un po' di serenità di vita.

La religione propone anche alcune risposte ai perché che ci inquietano, ma soprattutto chiede alle persone di coltivare il coraggio di esistere e restare protesi nel rendere più umana l'esistenza. Non capiamo come e perché la morte impera, ma sappiamo che essa non è l'ultima parola di Dio sulla realtà. Rendere questo credibile è compito primario di ogni persona che non abdica alla sua vocazione-missione di testimone di umanità e rettitudine. Con l'Associazione Bambino Cardiopatico voi mostrate che l'ultima parola sulla situazione umana non è la sventura, è l'amicizia e la creatività che essa sprigiona. Ogni situazione diventa veramente negativa quando è accolta con indifferenza, noncuranza, trascuratezza. Non lasciare sole le persone che lottano per qualcosa di grande, non è solo aiutare solo chi soffre, ma donare a se stessi la prerogativa di una persona amica, vulnerabile al dolore umano. La responsabilità nei confronti del bene di tutti, chiede di abilitarsi a vivere e lottare insieme, di passare dal fare di una persona un oggetto di cura a considerarla amica nella responsabilità. Insieme collaboriamo a un disegno che è più grande di noi. Un grande pensatore asseriva che, se non finisce la storia, non potremo valutare quale è stato il significato della nostra presenza in essa. Già ora però possiamo sapere che una persona egoista, che si rinchiude nella tana del proprio tornaconto fa male a se stessa prima che ad altri, si sottrae alla solidarietà umana. Noi calcoliamo tutto col metro di quello che si vede e si sperimenta. Quando ci poniamo di fronte allo specchio della sofferenza umana ci accorgiamo che nella genealogia delle persona è iscritta la genealogia di tutta la storia. L'essere di ognuno di noi è frutto della convergenza di quanto ci ha preceduto, e porta in germe il futuro verso il quale siamo incamminati. Nessuna persona è finita nella sua individualità, trascende la realtà nella quale è immersa. Le situazioni di disagio inducono a purificare la rappresentazione della realtà e gli stati d'animo che viviamo soprattutto noi grandi. Facciamo in modo che la storia dei nostri figli, che vivono il loro dramma in maniera diversa da noi, non venga da noi esacerbata per i fenomeni protettivi che la nostra disperazione riversa su di loro.



Grazie a voi, clinici e operatori sanitari. Grazie perché perseverate nel vostro compito di non arrendervi a quello che conosciamo. Finora non è ancora avvenuto tutto; la storia ha bisogno di essere scoperta, progettata, realizzata. Questa certezza spinge il clinico a tenersi aperto "al non ancora" delle possibilità umane. A nessuno di noi è dato di realizzare tutto, ma ognuno deve cooperare al realizzarsi di una meta che sarà punto di partenza per coloro che seguono. Siamo nani ma camminiamo sulle spalle di giganti, siamo portati dalla storia che sta crescendo, che faticosamente diventa nuova. I risultati delle ricerche alimentano nel cuore di tutti la speranza che, se continuiamo a lottare, se non ci arrendiamo, la vittoria non tarda. Le persone malate, come uno specchio, proiettano luce sul nostro mondo interiore, fanno prendere coscienza dell'atteggiamento col quale viviamo, impongono di dirci se siamo arroccati nella vita per carpire quello che possiamo prendere, per goderla in isolamento, o se siamo inseriti in essa per accrescerne le potenzialità, per coltivare e far emergere nuove dimensioni di speranze. I frutti della vita non sono mai spontanei, solo la cattiveria e il degrado umano non hanno bisogno di essere coltivati. Alcune persone di fronte alla tenacia con cui vengono curate malattie quasi disperate, sono portate a consigliare di mollare la presa, di non persistere, di non molestare chi soffre, di lasciarle morire in pace. Questo modo di pensare è insidioso. La perseveranza nella cura non è alimentata dal solo vantaggio della persona, ma dalla possibilità che le si offre di cooperare perché la realtà di tutti diventi più sana. Le persone malate, per le sollecitudini che alimentano, per la solidarietà che provocano, offrono situazioni che diventano ogni giorno più vaste e che spingono ad osare, a verificare, a sperimentare. La realtà non diventa nuova per miracolo. Il prodigio che la trasforma è il coraggio delle persone che non si arrendono all'inesorabilità delle situazioni, che non fissano il limite del "basta", che hanno la consapevolezza che soltanto dopo si può sapere se avevano il coraggio di perseverare. La vita nella quale siamo stati costituiti, attraverso noi può moltiplicarsi, irradiarsi e, nella vita che cresce, si attua il disegno della Provvidenza su tutta la storia. Le persone malate alimentano il coraggio di sfidare quelle situazioni che sono abbandonate da coloro che sono avidi di potere, di successo e che tutto misurano col metro del calcolo, ma che se affrontate con la mente e col cuore vigile, svelano potenzialità che mai avremmo immaginato.

Grazie all'Associazione Bambino Cardiopatico. Queste malattie esistevano già prima della vostra costituzione ed erano sofferte in modo disperato, tragico. Non c'era questa solidarietà che, anche se non affievolisce il dolore, non lo rende distruttivo; aumenta il coraggio di starci dentro non da vittime ma con partecipazione trasformativa.

Nessuno di noi sa quello che dà, il dono non è proporzionato alla consapevolezza del suo valore ma dal processo che mette in moto, dalle potenzialità che coltiva. I fatti confermano la validità del vostro servizio. Continuate a crescere, a promuovere inventiva, fiducia. A volte anche voi avete dovuto constatare di ignorare da dove vi è venuto tanto coraggio, chi ha alimentato tanta forza: "Non avrei mai supposto che quella persona sarebbe stata capace di osare tanto". Questo è il dono di cui il Dio della vita ci ha resi ricchi. Egli svela in noi, nella nostra vulnerabilità al dolore, la sorgente recondita della fiducia e del coraggio di gettare nella terra un germe di cui solo il futuro svelerà la fecondità. Vi auguro di non stancarvi per l'indifferenza che vi circonda, guardate alla bellezza della missione. Quando una persona è decisa a recarsi in un luogo, se trova la strada sbarrata, non si arrende. ABC, non tradire il tuo sogno neppure quando ti molesta; non negare la speranza neppure quando sembra che non ne valga più la pena; non deludere l'attesa quando sembra di non poterla soddisfare. Quando non possiamo più nulla, possiamo come Maria non abbandonare chi sta in croce (cfr.Gv. 19,25). Se riusciamo ad armonizzare la nostra speranza con il nostro operato, con la nostra sollecitudine, non solo realizzeremo il bene nostro e delle persone che amiamo, ma contribuiremo a rendere più credibile il progetto di Dio, a stimolare le persone a non stare alla finestra, ma a scendere in piazza, a sporcarsi le mani, a costruire una vita più umana, più sana, più giusta. In ere di crisi della ragione occorre alimentare con la forza del cuore la speranza, e sarà questa che convincerà anche la ragione che è "ragionevole" unirsi per combattere e superare la malattia. Siamo un cosmo solidale: il sole, la luce, la terra, l'aria, l'universo, tutto concorre al bene di tutti. Solo la persona porta l'individualismo, la frammentazione, l'isolamento. Le persone malate chiedono partecipazione, gioia. Vogliono vedere volti sereni, condividere la speranza di vita che hanno dentro. La nostra razionalità individualista impedisce di assecondare questa attesa. Eppure quale qualità avrebbe la vita se lasciassimo alla disperazione che distrugge, se lasciassimo inaridire il coraggio di sorridere.



Permettetemi di raccontare un episodio che riguarda la mia vita personale. Ho perduto una sorella giovanissima: aveva 28 anni. Morì lasciando tre bambini, due gemelli di due mesi e un ragazzo di tre anni. Immaginate che tragedia quando lo si dovette dire a mia madre: sembrò che impazzisse. Ma quando le dissero: "Sono arrivati i bambini", vidi questa donna fermarsi; si riassettò i capelli, il vestito, e cominciò a prenderli in braccio, a farli giocare. Non credevo ai miei occhi. Capii quale miracolo, quale risurrezione può operare l'amore. Una persona che avesse assecondato l'istinto di morte che la invadeva, avrebbe irradiato morte. E' vero che la morte è terribile, ma la vita non è finita e deve comunque vivere. Questi prodigi, che nelle persone indifferenti non si verificano, si verificano in voi madri, in voi papà, in voi medici che avete cuore. Il credente non ha bisogno di aspettare l'aldilà per entrare in comunione con Dio; sa che egli qui ed ora fa l'opera di Dio quando contrasta la morte, fugge l'inazione, contrasta la disperazione. Il Dio cristiano ha vinto la morte, non è passato accanto, non è passato oltre, ha attraversato la situazione e ha rivelato che la vita è viva. Di questa speranza, di questo lumicino, siete forse senza neppure saperlo, testimoni. Una persona rischia di finire di essere bella nel momento in cui comincia a vivere per difendere la sua bellezza. Non accorgetevi del bene che fate, continuate a realizzarlo. Sarà il vostro capolavoro. Quando si presenterà sul vostro cammino un bisogno, non andate oltre, assecondatelo. Tutta la vita è al servizio di ogni vita per superare il limite della negatività. Esso sarà vinto solo dalle persone che sanno che ogni giorno è nuovo e prelude al giorno che non avrà tramonto.

## **Contatto-Informazioni:**

Associazione Bambino Cardiopatico (ABC) onlus Iscritta all'Albo Regionale Emilia-Romagna n. SOC/ 98/ 35475 Piazzale Matteotti, 9 - 43100 PARMA E-mail: info@abcparma.it

## Come associarsi:

se vuoi sostenere concretamente il nostro lavoro, sei il benvenuto!

- il nostro C/C Postale è il n. 35700525
- i nostri C/C Bancari sono:

Banca Popolare dell'Emilia Romagna - Filiale di Collecchio ABI 05387 CAB 65690 conto n. 000001219162 CIN d oppure:

Cassa di Risparmio di Parma & Piacenza - Sede di Parma ABI 06230 CAB 12700 conto n. 000093909015 CIN z