

LA MAMMA DI MELE

Le parole ignoranti di Paglia offendono noi genitori

EDITORIALI

15_03_2018



I nostri lettori ricorderanno il caso di Emanuele (Mele) Campostrini, un bambino affetto da una malattia genetica grave e rarissima, la cui storia abbiamo raccontato al tempo della battaglia per salvare la vita di Charlie Gard ([clicca qui](#)). Dopo l'incredibile intervento di monsignor Vincenzo Paglia, presidente della Pontificia Accademia per la Vita, sul caso Alfie Evans, che abbiamo commentato severamente ([clicca qui](#) e [qui](#)), anche la mamma di Mele è

intervenuta per raccontare cosa significhi avere un bambino nelle condizioni di Mele e per chiedere la rimozione di monsignor Paglia dalla PAV. Ecco la lettera.

Sono la mamma di Mele, Emanuele Campostrini, un bambino di 9 anni affetto da gravissima disabilità dovuta a malattia mitocondriale e deplezione del dna mitocondriale; alcuni forse mi conoscono per le mie posizioni pubbliche sulla vicenda di Charlie Gard. Giorni fa, molto colpita e indignata ho scritto a Sua Eccellenza mons. Paglia, presidente della Pontificia Accademia per la Vita (PAV), dopo aver letto le sue esternazioni in merito ad Alfie Evans, nell'[intervista pubblicata da "Tempi"](#) lo scorso 9 marzo.

Ho scritto con rispetto, ma con intenzione di correzione filiale, perché penso che ogni credente voglia la Chiesa più bella, più Santa e che un cristiano ami la correzione dei suoi fratelli, essendo il suo scopo piacere a Dio e guadagnare il Paradiso. Non ho ancora ricevuto risposta. Ho pensato perciò di condividere le mie riflessioni, da mamma, che inizialmente erano rivolte, come è corretto, solo a mons. Paglia.

Se quello che c'è scritto nell'intervista di "Tempi" è vero, penso che mons. Paglia non possa e non debba essere alla guida della Pontificia Accademia per la Vita.

Il "dramma dei genitori" di avere un figlio malato non è assolutamente paragonabile al dramma di non riuscire a difenderlo da un'orda di malvagi che attenta alla sua vita. E' duro ascoltare parole tanto ignoranti ed arroganti. Il fatto che non ci sia nè diagnosi nè terapia per una malattia e che risulti "incurabile" dagli esseri umani, non legittima l'uccisione di nessuno. Certo che si tratta di "soppressione" e la parola è più che rispettosa, anzi è l'unica da usare, perchè rispetta la verità di ciò che succede: Alfie non è cerebralmente morto.

Per Alfie non c'è diagnosi, nè terapia, quindi **non** sta facendo alcuna terapia particolare per la sua ignota patologia, perciò non c'è "accanimento terapeutico": non c'è alcuna terapia in atto. Non si sa neppure "cosa" proporre come terapia, perché non si sa che malattia abbia. L'accanimento terapeutico c'è quando la terapia stessa causa sofferenza incontrollabile ed è inutile, non c'entra quindi proprio nulla in questo caso. Non ci sono affatto "mezzi sproporzionati" nella cura di Alfie, perché il ventilatore e la nutrizione via sng è una cosa normalissima che tante persone usano per vivere in ospedale e anche a casa loro (incluso mio figlio!). I genitori infatti **non** chiedono di fare alcuna terapia particolare o sperimentale, ma semplicemente di permettere al bambino

di vivere il tempo che gli rimane e morire quando Dio lo chiamerà.

Possibile che mons. Paglia non conosca i documenti che cita? Oppure li cita in malafede? Possibile che sia così preso dall' incensare il potente di turno per rimanere nello scranno di potere e vanagloria? Eppure ricordo le sue catechesi al tempo di Papa Giovanni Paolo II ed erano di tutt'altro tenore... (clicca [qui](#)). Mons. Paglia si chiedeva, allora, se forse non avengano pochi miracoli di guarigione per la scarsa fede dei Ministri e dichiarava che maggiormente questi dovrebbero obbedire al comando di Dio di imporre le mani e guarire i malati...che la cura del malato è il centro del Ministero di Gesù.

Adesso, invece di imporre le mani su una bambino malato, innocente ed indifeso per implorarne la guarigione ahimé ne giustifica l'uccisione con melliflua accuratezza e travisando le parole del Magistero e del Papa. "Accettare di non poter impedire la morte" si fa quando, nonostante si sia dato da mangiare, da bere, si sia aiutata una persona a respirare, si muore lo stesso e non si può fare diversamente. Nessuno può impedire ad un altro di morire con la forza, anche se usasse tutte le sue energie. Bisogna sapere che si muore anche **con** il ventilatore attaccato, mangiando e bevendo, anche dieci minuti dopo l'ultimo pasto... Se io tolgo queste cose non "accetto che la morte non può essere impedita", ma la causo per omissione di soccorso. Altro che "eutanasia omissiva", parliamo bene e diciamo la verità: omicidio di un non consenziente. Con i genitori **non** consenzienti. Di questo si tratta e non di altro.

Il demonio ne gode. Gode di uccidere un innocente e sacrificarlo di venerdì, come Cristo, (come Charlie Gard...) ma gode anche di distruggere quella bellissima e pura immagine di Dio Padre che consapevolmente o no i genitori di queste creature stanno testimoniando. I genitori di Alfie, come quelli degli altri piccoli, sono l'immagine più chiara di cosa significhi l'Amore e la Misericordia di Dio per le sue creature: ad ogni costo, fino in fondo, nonostante qualsiasi malattia o deturpazione del peccato, un amore completo, gratuito, maschile e femminile, di mamma e di papà; l'amore incondizionato di Dio. Ognuno di noi lo vuole ricevere, lo brama per sé stesso, lo cerca ovunque ed è insoddisfatto finché non lo trova: questi genitori lo mostrano tanto bene! Questi bambini, questi genitori mostrano il volto di Dio che il nemico non può sopportare e che cerca di distruggere.

I genitori... Paglia ne parla, ma è assai difficile, non avendone esperienza, che possa comprendere "il dramma" dei genitori e il loro "coinvolgimento emotivo". Noi, da genitori e genitori cattolici non abbiamo mai sentito alcun dolore perché nostro figlio

era malato, amiamo Dio e ci fidiamo di Lui; nostro figlio è un dono del Signore, un dono **bello**: non abbiamo mai avuto bisogno di alcun sostegno psicologico perchè è una bugia del diavolo credere che i genitori, se gli nasce un figlio malato, siano tristi. I genitori sono preoccupati ed iniziano una fortissima lotta per la vita!

L'unico "aiuto" di cui abbiamo avuto veramente bisogno, oltre la preghiera, è stato di coloro che ci hanno insegnato a tenere **vivo** nostro figlio: come alimentarlo con un sng (che mettiamo noi, anche adesso) come ventilarlo con l'ambu per farlo respirare o quando ha bisogno del ventilatore per periodi più lunghi, come affrontare le crisi epilettiche, come cambiarlo, metterlo seduto, girarlo, insegnargli etc... come accudirlo insomma, come farlo crescere a casa con noi e i suoi fratelli. Abbiamo avuto bisogno di medici, operatori, insegnanti, amministrativi e personale con il coraggio di firmare le carte che ci permettevano di avere ciò che serviva: una carrozzina, i tutori, i corsetti, gli ausili, il personale, le risorse e tutto quello che era utile, senza preoccuparsi delle "finanze" della loro azienda o di cosa avrebbe potuto dire il loro superiore, se spendevano questi soldi.

Abbiamo ovviamente anche combattuto con persone inette, indegne, ignoranti e occasionalmente (è molto raro) davvero malvagie. Questa è la nostra battaglia e la nostra croce, non certo la malattia o la vita di nostro figlio. I genitori di Alfie, nonostante la giovane età, sono coraggiosi, forti e conoscono Cristo molto bene perchè ogni giorno Lo accudiscono.

In un momento come questo tutti hanno una responsabilità, anche chi sta zitto per paura delle conseguenze: nessuno salverà la propria vita se non è disposto a perderla per amore di Dio. Ma come è grande la responsabilità dei pastori! Avere dei lupi travestiti da agnelli o pastori confusi, che addirittura insinuino subdolamente e con parole quasi suadenti, dubbi sulla Dottrina cattolica, che è chiara e non modificabile, è per noi genitori come sentirsi traditi da Giuda. Con le parole del Signore Gesù ancora una volta dico: "Chi invece scandalizza anche uno solo di questi piccoli che credono in me, sarebbe meglio per lui che gli fosse appesa al collo una macina girata da asino e fosse gettato negli abissi del mare". (Matteo 18,6)

- BISHOP PAGLIA OFFENDS THE PARENTS OF SICK CHILDREN (English version)