

CATECHETICA **ed** **EDUCAZIONE**

ISSN 2724-5071

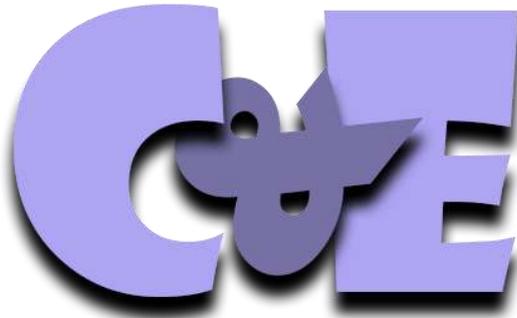
Anno IX Numero 1

ARTEFICI DELLA PROPRIA VITA

**Il “progetto di vita”
delle persone con disabilità**

Aprile, 2024

RIVISTA «ONLINE» DELL'ISTITUTO DI CATECHETICA
www.rivistadipedagogiareligiosa.it



CATECHETICA ED EDUCAZIONE

Rivista «online» dell'«Istituto di Catechetica»

**Facoltà di Scienze dell'Educazione
Università Pontificia Salesiana di Roma**

«Catechetica ed Educazione» è una testata telematica,
iscritta al Tribunale di Roma (registrazione n. 151/16
dicembre 2020), che persegue finalità culturali
in ambito pedagogico-catechetico

Anno IX
Numero 1 – Aprile 2024

[www.rivistadipedagogiareligiosa.it]

CATECHETICA ED EDUCAZIONE

Istituto di Catechetica
Facoltà di Scienze dell'Educazione
Università Pontificia Salesiana di Roma

www.rivistadipedagogiareligiosa.it

DIREZIONE

«Catechetica ed Educazione»
Piazza dell'Ateneo Salesiano, 1
00139 – Roma



9 (2024) 1

► CONSIGLIO DI REDAZIONE

Ubaldo Montisci (Coordinatore)
Francisco José Enríquez Zulaica
Benny Joseph
Antony Christy Lourdunathan
Giuseppe Ruta

► COMITATO DI REDAZIONE

Giuseppe Biancardi	Albertine Ilunga Nkulu
Cesare Bissoli	Miguel López Varela
Cettina Cacciato	Elena Massimi
Cristina Carnevale	Luciano Meddi
Sergio Cicatelli	José Luis Moral
Isabella Cordisco	Rinaldo Paganelli
Salvatore Currò	Corrado Pastore
Giancarlo Corsi	Maria Paola Piccini
Antonio Dellagiulia	Roberto Rezzaghi
Cyril de Souza	Antonino Romano
Veronica Donatello	Rosangela Siboldi
Teresa Doni	Salvatore Soreca
Dariusz Grządziel	Giampaolo Usai
	Jerome Vallabaraj

DIRETTORE RESPONSABILE ◀

Renato Butera

GRAFICA ◀

Antony Christy Lourdunathan

WEB EDITOR ◀

Angela Maluccio



Editrice «LAS»
Piazza dell'Ateneo Salesiano, 1
00139 Roma



Artefici della propria vita. Il “progetto di vita” delle persone con disabilità

Editoriale	5
Precisazione del concetto	
• Annalisa Caputo Progetto di vita o trame di vita? Dalla soggettività progettuale all'intreccio di storie	9
• Roberto Franchini Artefici della propria vita. Riflessioni pedagogiche sul “progetto di vita” ..	23
• Joseph Jeyaraj Swaminathan Formulating an Age-related Life Project for a Fulfilled Life	37
Accompagnamento delle persone	
• Laura Maria Fatta - Francesca Fulceri - Maria Luisa Scattoni “Elementi prioritari del Progetto di vita” nella «Linea guida sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico negli adulti»	49
• Francisco José Enríquez Zulaica «Para que tengan vida en abundancia» (Jn 10,10). El proyecto de vida en las páginas de la Sagrada Escritura	61
• Salvatore Soreca L'attenzione alle persone con disabilità nel progetto personale formativo del catechista	71
• William Gaventa Accompanying Persons with Disabilities and their Friends through Grief, Loss and End of Life.	79
Ambiti Esistenziali	
• Bruno Bignami Il lavoro è un progetto di vita. Quando disabilità e dignità fanno rima	91
• Domenico Fidanza Scuola Cattolica e inclusione. L'esperienza della “Sacra Famiglia di Nazareth” (Brescia).....	101
• Giampaolo Mattei “Forse ce la posso fare anch'io!”. Lo sport nella vita delle persone con disabilità	109
• Fernanda Cerrato Turismo religioso accessibile: la bellezza per tutti!	115
• Maria Luisa Galli La gioia del volersi bene. L'esperienza di Casa Amoris Lætitia (Bergamo) .	123

Quaderni

di **CATECHETICA**
CCE ed **EDUCAZIONE**

Il carisma e la passione per la catechesi di san Cesare de Bus

le
Istruzioni familiari
tra memoria
e attualità
prospettica



Supplemento al Numero 1 (2024)

www.rivistadipedagogiareligiosa.it

Editoriale

Artefici della propria vita. Il “progetto di vita” nelle persone con disabilità

La L. 227 del 22 dicembre 2021 dello Stato italiano parla del “progetto di vita”, qualificandolo con gli aggettivi *individuale*, *personalizzato* e *partecipato*. Basandosi sui principi di autodeterminazione e di non discriminazione, la normativa restituisce alla persona con disabilità, nel limite del possibile, il diritto di elaborare un *progetto di vita* «diretto a realizzare gli obiettivi [...] secondo i suoi desideri, le sue aspettative e le sue scelte» (punto c, §5) e prevede l'individuazione di «figure professionali aventi il compito di curare la realizzazione del progetto, monitorarne l'attuazione e assicurare il confronto con la persona con disabilità e con i suoi referenti familiari, ferma restando la facoltà di autogestione del progetto da parte della persona con disabilità» (punto c, § 11).

Da quest'importante testo legislativo prende spunto la riflessione proposta nel presente numero di *Catechetica ed Educazione*. Quello del “progetto di vita” è un elemento esistenzialmente determinante ed educativamente rilevante. Qui s'intende precisare e approfondire questo concetto complesso e carico di implicanze, non privo di ambiguità, oggetto di studio specialistico da svariati punti di vista. Si è pure consapevoli che le criticità insite nella nozione “progetto di vita” si acquisiscono quando questa si applica al mondo della disabilità.

Il fascicolo è articolato in due parti: la prima contiene degli studi sul “progetto di vita”, dal punto di vista antropologico, pedagogico, psicologico e legislativo, cui si aggiungono delle riflessioni di natura teologica riguardanti gli ambiti biblico, catechetico-pastorale e spirituale; la seconda offre una rassegna di ambienti di vita in cui si accompagnano le persone con disabilità a realizzare, nel limite del possibile, il loro progetto di vita.

Rientra nella prima sezione il contributo di Annalisa Caputo, *Progetto di vita o trame di vita? Dalla soggettività progettuale all'intreccio di storie*. La filosofa, rifacendosi soprattutto al pensiero di Heidegger e Ricœur, s'interroga sulla possibilità stessa di elaborare un progetto di vita da parte delle persone con disabilità intellettiva e giunge a postulare la necessità di un cambio di paradigma, fondato non tanto sulla categoria di “progetto” ma su un modello antropologico che privilegi la narrazione e l'intreccio di storie.

I due articoli successivi esplorano il tema del progetto di vita dal punto di vista psico-pedagogico. Roberto Franchini, nel suo *Artefici della propria vita. Riflessioni pedagogiche sul "progetto di vita"*, parte dagli interrogativi: a chi spetta elaborare il progetto di vita? Come intervenire per far sì che la persona con disabilità sia realmente "artefice" della costruzione della propria esistenza? Il concetto chiave è quello di "autodeterminazione" – da non confondersi con indipendenza – che va considerata come criterio d'azione per gli operatori: essa, infatti, è un diritto basilare di ogni persona, comprese quelle che manifestano disturbi del neurosviluppo. Sulla base di tale convinzione, vengono fornite indicazioni pedagogiche utili per la promozione umana e spirituale dei membri più vulnerabili delle comunità. A sua volta, lo psicologo Joseph Jeyaraj Swaminathan, *Formulating an Age-related Life Project for a Fulfilled Life*, offre un'ampia riflessione che, andando oltre lo specifico ambito delle persone con disabilità, prende in esame il complesso rapporto tra lo sviluppo del progetto di vita nelle diverse età e la qualità di un'esistenza pienamente realizzata.

Quindi, Maria Luisa Scattoni, Laura Maria Fatta e Francesca Fulceri, dirigente e ricercatrici del Servizio di coordinamento e supporto alla ricerca dell'Istituto Superiore di Sanità di Roma, avvalendosi delle competenze maturate dal loro osservatorio privilegiato, presentano in maniera dettagliata e tecnica ciò che viene affermato circa gli *Elementi prioritari del progetto di vita nella "Linea guida sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico negli adulti"*.

Segue una serie di studi di natura teologica. Il primo, di Francisco José Enríquez Zulaica, *"Para que tengan vida en abundancia" (Jn 10,10). El proyecto de vida en las páginas de la Sagrada Escritura*, mette in rilievo come nella Bibbia, pur non comparando in forma esplicita il concetto di "progetto di vita" così com'è inteso oggi, ci sia un continuo riferimento al progetto di salvezza di Dio con la corrispondente necessità e responsabilità da parte delle creature di aderirvi o meno. Di taglio squisitamente catechetico è poi l'articolo di Salvatore Soreca, *L'attenzione alle persone con disabilità nel progetto personale formativo del catechista*. Dopo aver descritto il dispositivo auto-formativo ormai diffuso in diverse regioni italiane, imperniato su cinque macro-competenze qualificanti l'identità e l'azione dei catechisti, l'autore si sofferma a riflettere su come favorire attraverso il suo utilizzo una mentalità inclusiva negli operatori pastorali. L'ultimo studio affronta il tema delicato dell'accompagnamento alla morte. Il Rev. Bill Gaventa, esperto in teologia della disabilità, nel suo *Accompanying Persons with Disabilities and their Friends through Grief, Loss, and End of Life*, elenca una serie di principi che possono orientare l'affiancamento delle persone con disabilità e i loro amici che attraversano la sofferenza e sperimentano la perdita di persone care e la fine della vita.

Un secondo blocco tematico è dato dagli ambiti esistenziali in cui può definirsi il "progetto di vita". Tra i vari possibili, ne sono stati individuati cinque. Per ciascuno di essi, accanto a una riflessione più generale, vengono indicate delle "buone pratiche" che esemplificano quanto di bene si stia facendo sul territorio nazionale da parte di istituzioni e persone di buona volontà a favore della realizzazione del "progetto di vita" delle persone con disabilità.

Bruno Bignami, *Il lavoro è un progetto di vita. Quando disabilità e dignità fanno rima*, affronta il grande tema del lavoro: se, almeno parzialmente, sono state eliminate molte barriere architettoniche, ora il grande sforzo da fare – molto più complesso, come mostra l'esperienza – è di abbattere quelle sociali.

Domenico Fianza, *Scuola Cattolica e inclusione. L'esperienza della "Sacra Famiglia di Nazareth"*, riflette sull'importanza educativa dell'istituzione scolastica, al cui interno i minori e i loro formatori trascorrono gran parte delle loro giornate. Egli presenta come modello significativo e riuscito ciò che viene realizzato in una realtà scolastica del suo Ordine di appartenenza.

Giampaolo Mattei, *"Forse ce la posso fare anch'io". Lo sport nella vita delle persone con disabilità?*, attraverso il racconto suggestivo dell'esperienza di persone con disabilità che sono diventate atleti e campioni paralimpici, esamina l'apporto che lo sport può offrire alla qualità della vita delle persone con disabilità. Una significativa retrospettiva informa pure sul rapporto tra il mondo dello sport e la Santa Sede.

Al recente rilancio del turismo religioso, fenomeno in grande espansione, è dedicato il contributo di Fernanda Cerrato, *Turismo religioso accessibile: la bellezza per tutti!* Non più considerato un bene di lusso, ma diritto per tutti ed esperienza umanizzante, il turismo religioso segue oggi logiche assai differenti rispetto al passato e può diventare per la Chiesa una "nuova" occasione di annuncio. Nell'articolo si suggeriscono alcune attenzioni utili per accogliere al meglio anche le persone con disabilità, che in numero sempre maggiore usufruiscono di questa opportunità di crescita.

Chiude la rassegna la descrizione di quanto viene realizzato in una Residenza Sanitaria per Disabili (RSD). Maria Luisa Galli, *La gioia di volersi bene. L'esperienza di Casa "Amoris Laetitia" (Bergamo)*, presenta una realtà – ordinariamente pensata come un luogo di sofferenza perché accoglie figli con patologie gravissime, spesso con esito infausto – dove la prossimità amorosa di coloro che la abitano trasforma la residenza in un luogo in cui si ravviva di continuo la speranza, dove la morte non ha l'ultima parola.

I membri dell'Istituto di Catechetica

✉ catechetica@unisal.it



SEZIONE CER: STORIA DELLA CATECHESI

Progetto di vita o trame di vita? Dalla soggettività progettuale all'intreccio di storie

Annalisa Caputo*

► **SOMMARIO**

Alla luce del pensiero di M. Heidegger e P. Ricœur, il contributo riflette sulla genesi della questione-progetto e sui limiti della soggettività progettuale. Prende in esame, inoltre, gli interrogativi che la disabilità pone ai modelli di "umano" e allo stesso significato della progettualità, mettendo in luce l'apporto di "verità" che la condizione di fragilità contiene. A livello applicativo, si concentra soprattutto sulla disabilità intellettiva, quella che più di altre pone interrogativi sulla possibilità di elaborare un proprio progetto di vita. La tesi portata avanti è che sia possibile e utile un cambio di paradigma, il quale porti dalla soggettività progettuale a un nuovo modello antropologico fondato sulla narrazione e l'intreccio di storie.

► **PAROLE CHIAVE**

Disabilità intellettiva; Heidegger M.; Modello di "umano"; Narrazione; Progetto di vita; Ricœur P.

***Annalisa Caputo:** Professore Associato presso il Dipartimento di Ricerca e Innovazione Umanistica dell'Università degli Studi di Bari "Aldo Moro".

Se con un qualsiasi motore di ricerca cerchiamo “progetto di vita”, oggi, il rimando è immediato e unanime alle persone con disabilità (perché possano realizzarsi, appunto, a partire da una scelta libera e con un percorso individuale, personalizzato e partecipato: come fanno tutti). Eppure è evidente che tale espressione è “arrivata” a essere applicata in quest’ambito, ma non parte da qui. L’obiettivo di questo saggio, allora, è duplice: da un lato, interrogarsi sulle origini della questione-progetto e sui limiti della soggettività progettuale; dall’altro lato, lasciare che il nodo della disabilità ci interroghi sui nostri modelli di “umano” e dunque anche sul senso e il valore della progettualità stessa.

Divideremo il percorso in due parti. In ciascuna avremo un pensatore che ci accompagnerà (Heidegger e Ricœur), e due diversi passaggi: il primo più antropologico-filosofico generale; il secondo di “applicazione” alla questione della disabilità intellettuale, che di fatto è quella non solo più problematica dal punto di vista dell’inquadramento categoriale, ma anche quella rispetto alla quale di fatto oggi ci si interroga maggiormente sulla possibilità/necessità di un “progetto di vita”.

1. La progettualità esistenziale

1.1. Il progetto nell’esistenzialismo heideggeriano

Dal punto di vista filosofico-antropologico, il tema del “progetto” prende quota nella prima metà del Novecento nell’ambito dell’esistenzialismo. Al di là delle differenze tra i vari autori,¹ un elemento appare comune: l’essere umano viene riletto come *ek-sistenza*, come stare fuori di sé, gettarsi al di là e oltre sé stesso: e questo dice già *l’essere pro-getto*. Non si tratta, banalmente, di valutare se andare in vacanza o meno. Ogni essere umano, in quanto tale, ha questa struttura ontologico-esistenziale, che lo distingue da ogni altro essere vivente e non vivente.

Che cos’è, dunque, un progetto? Rispondiamo a partire dall’Autore e dal testo che ha messo in moto questa terminologia, cioè Martin Heidegger e il suo *Essere e tempo*.² Progettare significa, all’interno del nostro mondo, del nostro ambiente quotidiano (*Um-welt*), comprendere ciò che maneggiamo, utilizzare cose e strumenti, dare senso a quanto incontriamo e ci viene incontro.

All’interno di una trama di significati che ci precede, il nostro esserci (*Da-sein*) ha la possibilità di guardarsi intorno e orientarsi: innanzitutto e per lo più in maniera “pratica”, pre-concettuale, emotiva. E poi – certo! – anche razionalmente. Ma il progetto non si situa primariamente a questo secondo livello. Solo

¹ Cf. almeno N. ABBAGNANO, *Introduzione all’esistenzialismo*, Mondadori, Milano 1995. C’è anche chi nega che si possa realmente parlare di “un” esistenzialismo, tanto sono diverse le posizioni degli Autori. E, d’altra parte, lo stesso Heidegger nega di poter essere considerato come esistenzialista.

² Citiamo dalla trad. di P. Chiodi rivista da F. Volpi, Longanesi, Milano 2005. Consapevoli della complessità del testo, per approfondire ci permettiamo di rimandare al nostro *Pensiero e affettività. Heidegger e le “Stimmungen” (1889-1929)*, FrancoAngeli, Milano 2001.

perché siamo aperti alla possibilità di *sentire, comprendere e dire*³ ciò che si schiude in noi e intorno a noi, solo perché siamo gettati e pro-gettati in questo mondo, solo per questo “poi” possiamo fare anche le nostre diverse scelte: e dunque (potremmo dire, al di là di Heidegger) i nostri concreti progetti quotidiani, annuali, di vita, ecc.

Non vogliamo addentrarci nei meandri della complessa filosofia heideggeriana, però, alcuni elementi sono decisivi per capire tutto quello che, nel bene e nel male, è diventata la logica progettuale, anche nell’educazione. E da subito vogliamo sottolineare un’ambiguità.

(a) Abbiamo detto che il progetto, nell’esistenzialismo, è legato a una dimensione prerazionale, che prescinde dalle capacità intellettive, logiche e persino deliberative del soggetto. La comprensione (*Ver-stehen*) si distingue dalla concettualizzazione e viene prima di ogni possibile forma di razionalizzazione. È lo stare (*stehen*) nel proprio essere, nelle proprie capacità e possibilità. (b) D’altra parte, all’interno di queste nostre capacità e possibilità, siamo chiamati a scegliere chi vogliamo essere. Questo, (a) da un lato mette in atto un meccanismo di desoggettivizzazione, di critica al soggetto moderno, cartesiano, razionale, auto-fondato; (b) dall’altro lato, ci presenta comunque un essere umano che è autenticamente sé stesso quando progetta la sua esistenza in pienezza, a partire dalle sue possibilità più proprie.

Cerchiamo di capire un po’ meglio la posta in gioco, e ripartiamo da *Essere e tempo* e da tutta la critica heideggeriana all’omologazione, alla spersonalizzazione. Nella nostra quotidianità, generalmente, noi ci livelliamo sugli altri e perdiamo il senso delle nostre qualità, singolarità preziose. Anzitutto e per lo più, non siamo noi stessi, dice Heidegger, ma un impersonale “Si”. Con questa particolare espressione, Heidegger “sostantivizza” la particella che indica il pronome impersonale (*das Man, il Si*), volendo mostrare che cosa succede quando «ognuno è gli altri e nessuno è sé stesso». «L’Esserci quotidiano sta nella soggezione degli altri. Non è sé stesso, gli altri lo hanno sgravato del suo essere. [...] Il ‘chi’ è il neutro, il Si. [...] Ce la passiamo e ci divertiamo come ci si diverte; leggiamo, vediamo e giudichiamo di letteratura e arte come si vede e si giudica». ⁴ Potremmo chiederci – al di là di Heidegger, con il nostro “gergo” – come fare un autentico progetto di vita, se ci limitiamo a seguire i modelli che ci vengono offerti dalla moda, dalla pubblicità, dai *social*, da immagini di *influencer* vincenti e di persone realizzate in modo uniforme (bellezza, ricchezza, prestigio sociale, potere, ecc.)?

È evidente che tendiamo a fare quello che fa la maggioranza. Perché, in questo “gorgo tranquillizzante” e deresponsabilizzante, si viene sgravati dal peso del “proprio” essere singolare. Non decidendo in “proprio” (*eigen*), veniamo determinati da una es-propriaione che Heidegger chiama inautenticità (*Un-eigen-tlichkeit*: non essere propriamente sé stessi). Si tratta di una dimensione ontologica che pertiene alla nostra fatticità e, pertanto, la descrizione heideggeriana non ha finalità moralistiche. Siamo fatti così. Il peso dell’Esserci, il suo stesso essere gettato nell’esistenza (com)porta un *cadere e disperdersi* (*Verfallen*). Questo

³ Sono i cosiddetti tre esistenziali fondamentali.

⁴ HEIDEGGER, *Essere e tempo*, 158-159.

movimento porta a una chiusura delle nostre possibilità, della nostra autenticità (*Eigen-tlichkeit*: essere propriamente sé stessi).

Diventa necessario, quindi, un contro-movimento per passare dalla dispersione del Si all'essere propriamente (*eigen*) sé stessi. Ma come? A livello esistenziale, abbiamo detto, siamo sempre caratterizzati da una costitutiva *apertura* (*Er-schlossenheit*). Ma è altrettanto evidente che il continuo logorio del quotidiano ci impedisce di vivere sempre a pieno questa "schiusura". L'aperto va paradossalmente aperto, cioè va mantenuto tale, va decisa la sua stessa liberazione, con un movimento contrario a quello che tende appunto a ri(n)chiuderlo. È quella che Heidegger chiama *decisione* (*Entschlossenheit*: deliberazione, dischiusura). E torniamo così alla questione del progetto. Sceglierci autenticamente è una possibilità: anzi "la" possibilità decisiva, possibilità che afferriamo raramente, che spesso fuggiamo, ma che proprio nei momenti più difficili, ci appare più nettamente.

La crisi – quella che Heidegger chiama "strettoia angosciante" – mette alle strette, toglie il respiro. E però, «dopo aver urtato contro un mondo divenuto insignificante», veniamo anche riconsegnati al «poter essere veramente e propriamente (*eigentlich*) noi stessi».⁵

Certo, ci sono infinite cose che comunque non potrò fare. Certo, i miei possibili, come dirà poi Paul Sartre, sono sempre impastoiati, limitati, invischiati nei limiti della realtà, del mio mondo. resta il fatto che il progetto pieno e autentico di sé ha la consapevolezza che *nessuno può vivere al posto mio, morire al posto mio, amare al posto mio. Nessuno può progettare la mia esistenza al posto mio. Solo io posso scegliere dove e come "gettare in avanti" le mie possibilità.*

1.2. Applicazione/applicabilità di questo "progetto" alla disabilità

Abbiamo impiegato un po' di tempo, ma ci sembra adesso più chiaro quello che dicevamo quasi all'inizio del paragrafo.

(a) Lavorare per "progetti" (nel senso esistenziale/esistenzialistico del termine) è affascinante. Dal punto di vista educativo, sebbene Heidegger non sia il primo né l'unico riferimento dei progetti centrati sugli studenti, l'attenzione alle possibilità/potenzialità di ciascuno è imprescindibile.⁶ E in questo scenario, anche le persone con disabilità sono chiamate a essere protagoniste della propria storia. Inoltre, se recuperiamo l'idea heideggeriana di un progetto che non va necessariamente fatto a tavolino con la razionalità del calcolo costi/benefici, ma nasce da un'apertura profonda del sé, dalla capacità che abbiamo di sentire ed esprimere (anche senza voce, magari con gesti, sorrisi, immagini) ciò che è "proprio" nostro. E che ci rende unici... e felici quando lo realizziamo.

⁵ *Ibidem*.

⁶ Ricordiamo per lo meno M.A. PETERS (Ed.), *Heidegger, Education and Modernity*, Rowman & Littlefield, Boston 2002. In Italia, F. CAMBI, *Heidegger e la pedagogia. Sondaggi e riflessioni*, in «Studi sulla formazione» 9 (2006) 2, 7-15; G. SOLA, *Heidegger e la pedagogia*, Il Melangolo, Genova 2008. Sul nostro tema: V. D'AGNESE, *Progetto e possibilità in Heidegger: la radicale apertura dell'educazione come sfida al nichilismo*, in «MeTis» 5 (2015) 1, <<https://www.metisjournal.it/metis/anno-v-numero-1-062015-leducazione-ai-tempi-della-crisi/128-saggi/708-progetto-e-possibilita-in-heidegger-la-radical-apertura-delleducazione-come-sfida-al-nichilismo.html>>.

Inseriamo qui anche l'idea di *un progetto di vita "proprio"* per le persone con disabilità intellettive, pensato e tarato su ciascuno. D'altra parte, con le diverse intelligenze e abilità, da decenni si lavora nell'ambito della didattica speciale e della catechesi con e per le persone con disabilità.⁷

Eppure abbiamo ancora tanto da fare in questo settore. È triste vedere come in contesti scolastici ed ecclesiali, persone che potrebbero sviluppare le loro "proprie" possibilità vengano schiacciate su proposte im-proprie per loro. Potremmo fare mille esempi: persone con forti ritardi cognitivi che vengono iscritte all'Università solo per poter essere "parcheeggiate" o solo perché lo vogliono i genitori, quando in altri contesti sarebbero diversamente valorizzate e potrebbero dare un contributo sociale importante. Ma pensiamo anche più semplicemente a quando – in assoluta buona fede – si chiede a persone con certi tipi di disabilità, per esempio, di leggere o di cantare da soliste: capacità che loro magari non hanno o hanno in maniera limitatissima. Pensando di "valorizzarle", le mortifichiamo. Ma su questo torneremo alla fine. Rimaniamo sulla questione teorica.

Se condividiamo "questa" prospettiva heideggeriana, allora, perché abbiamo detto nell'introduzione del nostro saggio che rimanere dentro la cornice della soggettività progettuale, del progetto esistenziale di vita, pur essendo fondamentale, non basta?

(b) Perché – come abbiamo visto – questo tipo di antropologia resta ambiguo rispetto al *rapporto progetto/scelta*. Chi sceglie? Come sceglie? Siamo tutti in grado di scegliere? Già per noi cosiddetti "normali, normodotati, neurotipici" è difficilissimo innestare quel "contro-movimento" che dalla omologazione porta alla scelta autentica del sé. Già per noi non è naturale scegliere propriamente sé stessi, perché siamo invasi da infiniti condizionamenti di cui nemmeno ci rendiamo conto. E, questo, sempre più nella nostra società globale, iperconnessa, spersonalizzata e spersonalizzante.

Proviamo a dirla in termini più generali: *la crisi che viviamo oggi a tutti i livelli è anche una crisi della soggettività progettuale*. E allora questo modello che abbiamo introiettato forse non è più sufficiente. Abbiamo bisogno di ripensare la nostra antropologia (e quindi anche i nostri modelli educativi, pastorali, sociali), con delle proposte all'altezza della nostra epoca.

2. Oltre il progetto

2.1 Critica della ragione progettuale⁸

Intanto, una prima osservazione che si potrebbe fare, è che lo stesso Heidegger, nel secondo dopo guerra, dismetterà il vocabolario della progettualità (evitando persino di usare in generale il termine "progetto"), essendosi reso

⁷ Su questo cf. il nostro *Per un'antropologia "diversa"*, in M. CHIODI (Ed.), *La carne, la disabilità, le relazioni*, CVS, Roma 2010, 97-122 (in cui connettiamo Heidegger e le intelligenze multiple di Gardner). Dal punto di vista pastorale, cf. *Anche noi senza la domenica non vogliamo vivere! Catechesi liturgico-mistagogiche sul Vangelo della domenica*, CVS, Roma 2010; A. CAPUTO - G. D'ANGELO, *Autismo e iniziazione cristiana. La prima confessione di Giuseppe*, CVS, Roma 2013.

⁸ Prendiamo in prestito il titolo del testo di A. ARMANDO - G. DURBIANO (Edd.), *Critica della ragione progettuale*, il Mulino, Bologna 2023 (dialogo tra architetti e filosofi, tra cui M. Ferraris, C. Galli, B. Moroncini, T. Listo).

conto in prima persona – anche attraverso tutti i suoi errori personali e tutti gli errori e orrori della Germania nazista e del Secolo breve – che la genericità della valorizzazione dei progetti, legata a un’idea troppo vaga di esistenza (che vuole e sceglie autenticamente se stessa), è ovviamente rischiosa.⁹ Io potrei (in buona o cattiva fede) pensare che il mio autentico progetto di vita sia quello di sterminare milioni di persone. Ma la questione, prima di essere morale o politica, è proprio antropologica. Che idea di soggetto c’è dietro al modello-progetto?

Heidegger – aiutandoci nell’autocritica – ci fa notare come dietro l’ansia della progettualità ci sia ancora un’idea forte di soggetto, ancora un’idea troppo vicina a quella soggettività moderna, rocciosa (*cogito* auto-fondato, as-soluto fondamento di sé stesso) che in fondo le ricerche (filosofiche e non) e le proposte educative (catechetice, pastorali, ecclesiali) attente alle singolarità vogliono sconfessare. Cercando invece di ripartire dalle nostre comuni fragilità, limitatezze, debolezze.

È necessario, allora, fare un passo indietro e scavare meglio dentro il binomio progettualità/modernità, per evitare che i limiti e i rischi di quella visione rientrino dalla porta, dopo che abbiamo tentato in tutti i modi di cacciarli dalla finestra.

Ripartiamo, dunque, dalla storia della parola. Il termine *progetto*, pur collegandosi al latino *projectus* (gettare avanti: *jacere* = gettare), in realtà sorge e si sviluppa, a partire dal XV e soprattutto XVI secolo, dal francese *projet* (antico *project*), e si collega all’intenzione di fare qualcosa, alla con/gettura, all’abbozzo di un disegno, di un piano architettonico, di un’azione, un’idea da realizzare, un piano da portare avanti.¹⁰ Non è un caso se, oggi, la “filosofia del progetto” sia di fatto la *Philosophy of Design*.¹¹

La culla del soggetto/progetto è l’alveo rinascimentale dell’*homo faber*, e poi sempre più chiaramente quello moderno della rivoluzione tecnico-scientifica.¹² *Tempi moderni* di Chaplin la dice lunga su quello che siamo diventati.

Ma la cura paziente per i singoli “progetti di vita” non dovrebbe servire per liberarci di tutto questo? Non dovremmo essere noi – intellettuali, educatori – i primi a prendere le distanze da quello che sono diventati i progetti nella nostra società ipertecnologica, tecnocratica? Ormai il paradosso è che lavoriamo per fare progetti (e cercare finanziamenti per questi progetti) piuttosto che... fare progetti nel e per il nostro lavoro. Siamo diventati soggetti “progettati per progettare”, in un’epoca in cui, “se non progetti e non fai”, *non sei*.

Abbiamo, dunque, un duplice rischio, oggi, nel seguire la “retorica” del progetto. Non solo, come già detto, quello di cadere nel soggettivismo e volontarismo (io sono padrone dei miei progetti, e nessuno può decidere al posto mio), perché tutto questo, de-contestualizzato e non inserito in un “con” (di co-progettazione), è già pericoloso (e in fondo in-umano). Ma va evitato anche un secondo

⁹ Cf. il nostro *Heidegger e le tonalità emotive fondamentali (1929-1946)*, FrancoAngeli, Milano 2005.

¹⁰ <<https://www.cnrtl.fr/etymologie/projet>>.

¹¹ Cf. E. FREGONESE, *Filosofia e progetto. Breve storia di una vicenda attuale*, in «Rivista di estetica» 71(2019), 117-147.

¹² Su questo, cf. M. CACCIARI, *Il progetto*, <<https://www.yumpu.com/it/document/read/16245774/9-laboratorio-politico-n-2-mar-apr-1981-massimo-cacciari-progetto>>.

rischio: omologarci a un lessico, a un meccanismo, a un modello (progetto/azione) di fatto economicistico, che ci stritola, anche dal punto di vista educativo (ed ecclesiale). Ormai in tutti i campi impieghiamo più tempo a ideare progetti che a viverli; più tempo a immaginare la prossima tappa che a vedere dove siamo, perché siamo arrivati qui, cosa ci faccia bene e cosa no.

Da molte parti, fortunatamente, si eleva ormai un grido di protesta contro questa soggettività progettuale che “si” vuole che siamo. Contro l’idea che non esista “umano” se non in un progetto e per un progetto. Contro un paradigma fagocitante, che in nome del meglio per tutti, rischia di lasciarci indietro tutti. E paradossalmente, in alcuni casi, lasciare indietro proprio i più deboli e lenti, che magari vorremmo anche (con i progetti) aiutare e valorizzare.

D’altra parte – lo diciamo come inciso, prima di fare un passo in avanti – è certamente vero che dobbiamo imparare a chiedere, per esempio, alle persone con disabilità, quali siano i loro desideri e che cosa vorrebbero per la loro vita. Ma iniziamo, al contrario, a chiedere a noi “normali” che cosa ci donano le persone con disabilità (in particolare con disabilità intellettiva) quando scegliamo di “stare” con loro. L’esperienza (di ascolto di tanti volontari ed educatori) ci dice che... riceviamo *essenzialità, lentezza, gusto per il presente e le sue piccole cose*. E forse già questo, provocatoriamente, dovrebbe farci chiedere se il modello di umano che “loro” incarnano e ci mostrano non sia esattamente il contrario della soggettività progettuale: e non sia piuttosto quello di una condivisione capace di “stare”, “intrattenersi”.

Ma torniamo al filo del nostro discorso. Se fosse... non diciamo “vero”, ma possibile, plausibile e utile un cambio di paradigma – *dalla soggettività progettuale a un altro, nuovo modello antropologico* –, allora, verso quale paradigma potremmo/dovremmo muoverci, come ricercatori, pensatori, educatori? Esistono, oggi, altri modelli ai quali possiamo attingere? A nostro avviso, sì.

2.2. Dal progetto alla narrazione, dalla soggettività all'intreccio di storie

Rimandiamo ad altri luoghi in cui abbiamo trattato il tema dell’identità narrativa. D’altra parte è noto che, a partire dagli anni Settanta, in tutte le scienze e gli ambiti (compreso quello teologico, pastorale e catechetico), si è avviato il cosiddetto “*narrative turn*” che ha portato al centro appunto la narrazione, non solo come stile di ricerca, ma anche come paradigma della costituzione del sé e dei suoi legami. Vale la pena - solo di passaggio - ricordare che anche il cammino sinodale ha preso le mosse da due anni di ascolto di narrazioni.¹³

Al di là delle ragioni di questa svolta, ci sembra importante provare a capire che cosa ci possa consegnare un modello di identità narrativa e perché potrebbe – proprio questo – essere doppiamente utile in relazione alle persone con disabilità (intellettiva).

¹³ Sulle dinamiche sinodali e l’identità narrativa (e per una contestualizzazione del “*narrative turn*”), cf. il nostro «*Conversar*» ignaziano e comunità narrative, in «*Apulia theologica*», 8 (2022), 227-260.

Sintetizziamo brevemente la proposta che Paul Ricœur presenta a partire dagli anni '80 (con la trilogia *Tempo e racconto*; e poi, negli anni Novanta, con *Sé come un altro* e *La persona*).¹⁴

L'identità narrativa è «la coesione di una persona nella concatenazione di una vita umana».¹⁵ Interessante, in questo senso, sottolineare come il termine “storia” (storia di vita) non indichi solo (come troppo spesso si è pensato, in maniera ancora molto razionale) la *narrazione pensata* di una vita, ma innanzitutto il suo *estendersi nel tempo*. Come un libro va dalla prima all'ultima pagina, così la nostra esistenza si estende tra la nascita e la morte. Heidegger direbbe: di questa storia io sono l'autore, io l'attore protagonista. Vero. Però, abbiamo letto che una storia implica “coesione e concatenazione” di eventi. Cosa significa? Proviamo a semplificare.

Che cosa tiene insieme Cappuccetto rosso, il bosco e il lupo? Nulla in sé. La favola poteva essere un'altra. Che Cappuccetto rosso nel bosco incontri il lupo non è necessario a priori. È contingente. Le storie sono sempre contingenti quando si svolgono. La necessità l'acquistano a posteriori nel racconto. In che cosa consiste, allora, l'arte del narratore? Nel prendere elementi ed eventi che in sé non avrebbero nessuna relazione e intrecciarli in maniera tale che il racconto che ne deriva abbia un senso. Questa per Ricœur è l'arte “configurativa” del racconto: «Arte della composizione che, articolando concordanza e discordanza, regola questa forma mutevole che è [...] la “costruzione dell'intreccio”». È l'arte della “sintesi dell'eterogeneo”.¹⁶

Nelle nostre vite di uomini e donne pensanti (normali, normodotati, neurotipici), giorno dopo giorno, scegliamo cosa tenere e cosa lasciare, cosa intrecciare con il nostro passato e cosa no, che cosa diventerà continuità nella nostra storia di vita e che cosa solo episodio insignificante. Narrazione è discernimento: e su questo ci sarebbe molto da dire, dal punto di vista spirituale e pastorale, ma sorvoliamo.

Infatti, l'aspetto che ci sembra più interessante nella proposta di Ricœur non è questo (che rischierebbe, preso da solo, di essere solo una più raffinata forma di soggettivismo autocentrato). Ma il fatto che, per il pensatore francese, non esistendo un Sé senza un Altro, le nostre identità narrative si costituiscono solo in rapporto con l'alterità.

Cosa intendiamo qui per alterità? Innanzitutto, tutto ciò che non siamo noi a scegliere, progettare, e che, pure, ci determina: gli eventi, i casi belli o brutti che ci capitano. L'imprevisto e l'imprevedibile. Già Heidegger, a partire dagli anni Trenta aveva portato avanti una “svolta” dalla filosofia esistenziale-progettuale al pensiero dell'Evento (*Ereignis*). L'evento è tutto ciò che accade; e “io” non potevo saperlo. Magari è un avvenimento bellissimo che sconvolge la mia vita in positivo. Ma in molti casi si tratta di mali: malattie, lutti, incidenti, miserie. Gli

¹⁴ P. RICŒUR, *Tempo e racconto*, 3 voll., Jaca Book, Milano 1991-1999; IDEM., *Sé come un altro*, Jaca Book, Milano 1993; ID., *La persona*, Morcelliana, Brescia 1997.

¹⁵ IDEM., *La persona*, 68.

¹⁶ *Ibidem*.

accidenti sono spesso incidenti. E, se potessimo scegliere noi, certamente li eviteremmo. Ma l'alterità del caso/evento non possiamo eliminarla. Possiamo solo integrarla nella nostra storia, nella nostra sintesi dell'eterogeneo.

Ma c'è un secondo aspetto dell'alterità, che è più importante, scrive Ricœur,

in quanto ogni storia di vita, lungi dall'essere chiusa in sé stessa, si ritrova involupata in tutte le storie di vita con le quali ognuno è mischiato. Si può dire che la storia della mia vita è un segmento della storia di altre vite umane, a iniziare da quella dei miei genitori, proseguendo con quella dei miei amici e, perché no, dei miei avversari.¹⁷

«La vita dell'uno è legata alla vita dell'altro» - insegnava già la storia biblica di Giuseppe (Gn 44,30). Ma, in realtà, è quello che insegna ogni storia. Sono anzitutto in quanto figlia, figlio. Esisto perché vivo in una famiglia, in una città, in un contesto sociale. Perché sono essere umano tra esseri umani. Siamo fratelli e sorelle di una comune umanità. Potremmo citare *Fratelli tutti* di Papa Francesco, ma continuiamo con Ricœur che, con W. Schappe, parla di *involupamento delle storie*.¹⁸

Nessuno di noi è progettatore, attore unico della propria storia. E perciò la bellezza, ma anche la difficoltà dell'intreccio narrativo, mai ultimamente prevedibile e sempre dipanato in un'eterogenesi dei fini, dovuta proprio alla stretta relazione che c'è tra il sé e l'altro. Un altro che in certi casi ha il volto intimo del tu (degli amici, dei familiari, del *partner*), in altri casi ha il viso sconosciuto del "ciascuno", in altri casi ancora ha la forma del nemico.

Anche in questo caso le favole, i racconti sono esemplari. Non esiste nessuna narrazione senza antagonisti, oppositori. Nemmeno la storia di Gesù.

Possiamo qui ripetere ciò che abbiamo detto a proposito dell'alterità dell'evento. Se fossimo gli unici "costruttori" della nostra storia, non vorremmo mai tradimenti, abbandoni, croci. Ma le nostre storie non sono intrecciate sempre facilmente e felicemente, anzi. E non possiamo eliminare il negativo, perché fa parte dell'inevitabile involupamento delle storie. Possiamo, però, provare, giorno per giorno, a integrarlo nella nostra sintesi dell'eterogeneo, cercando sempre più di renderla narrazione comune, di un noi.

Detto questo, veniamo alla terza forma di alterità (dopo quella del "caso/evento" e delle "altre persone"), decisiva per il nostro discorso:

Per ultimo, l'elemento dell'alterità è connesso al ruolo della finzione nella costituzione della nostra identità. Riconosciamo noi stessi mediante le storie fittizie dei personaggi storici, dei personaggi delle leggende o del romanzo. In questo senso, la finzione (la narrazione) è un ampio campo di sperimentazione per il lavoro, interminabile, di identificazione che noi svolgiamo su noi stessi.¹⁹

Gli "altri" sono anche i personaggi dei libri che leggo. E così come ogni incontro mi trasforma e cambia la direzione della mia storia, così mi modificano i libri che leggo, le opere d'arte che vedo, le musiche che ascolto. Le narrazioni

¹⁷ *Ibidem*, 68-69.

¹⁸ Cf. W. SCHAPPE, *In Geschichten verstrickt*, B. Heymann, Wiesbaden 1976.

¹⁹ RICŒUR, *La persona*, 69.

(delle storie reali o fittizie) diventano per noi possibili modelli di riferimento. Proust lo scriveva meravigliosamente in un passo de *Il tempo ritrovato*, molto amato da Ricœur: i miei romanzi sono come le lenti che l'ottico porge al cliente, perché il cliente possa guardare (in questo caso dentro sé stesso) e cercare di capire qualcosa in più di sé. I testi ci fanno da specchio e ci chiedono di volta in volta: come vuoi essere? Come l'Ulisse di Omero? Come quello di Joyce? O magari come Giuseppe il sognatore? Da questo punto di vista – nell'ultima fase della sua vita Ricœur lo dirà con chiarezza – la Bibbia resta un Grande codice. E le sue storie non sono possibilità narrative (e modelli) inferiori agli altri. Qui si può innestare con fecondità, a nostro avviso, un dialogo tra l'ermeneutica narrativa e la teologia (e cristologia) narrativa.

Dicevamo: scegliamo i modelli narrativi a cui ispirarci. Questo è il livello che Ricœur chiama della "riconfigurazione". Ogni racconto, ogni libro "configura" un mondo. La sua lettura diventa per me laboratorio del possibile, luogo di interrogazione, consegna di una lente di ingrandimento, di un modello. A questo punto per me inizia la possibile "riconfigurazione", cioè la possibilità di "trasformarmi" a partire da ciò che quel testo mi ha "rivelato". E la lettura, la narrazione diventano possibilità di cambiamento, di crescita, di trasformazione/rivelazione.

Detto questo, però, nuovamente dobbiamo evitare di curvare questa proposta in direzione soggettivistico-volontaristica.

Infatti, se torniamo, ora, a mettere a confronto il paradigma della soggettività/progettuale e il paradigma dell'intreccio delle storie, quello che possiamo e dobbiamo sottolineare è che, per Ricœur, è e resta decisiva la *trama* dei racconti, l'*intreccio* dei fili, la *mutualità* del noi. Nessuno è da solo il centro della propria storia e nessuno è autorizzato a esserne l'unico interprete. La lettura che gli altri danno di me e della mia storia è *possibile* (e può essere significativa) per lo meno quanto la lettura che io do di me e della mia storia. Anzi, spesso, gli altri (soprattutto quando ci amano) riescono a vedere e leggere di noi cose che noi da soli non riusciamo a vedere. E possono aiutarci nell'interpretazione di noi stessi, spesso più di quanto riusciamo a fare noi. A differenza di quanto fanno alcune "filosofie della narrazione" che in fondo restano soggetto-centriche (perché lasciano al centro l'auto-biografia),²⁰ Ricœur ritiene che più riusciamo ad ascoltare *il racconto che gli altri fanno di noi*, più cresciamo nella nostra lettura di noi stessi (il Libro cresce con i lettori, dicevano i Padri della Chiesa).

Che cosa, allora, in questo scenario, siamo chiamati a fare come educatori? Costruire e proporre dei percorsi educativi narrativi che aiutino bambini/bambine, ragazzi/ragazze a vivere esperienze di narrazione simbolica, che offrano loro modelli narrativi, che li aiutino a crescere e identificarsi in maniera positiva nei personaggi (figure con doni e limiti, con dolori e felicità come loro).²¹ Tutto

²⁰ Pensiamo ad autori che vanno da J. Derrida ad A. Cavarero.

²¹ È la proposta che seguiamo con il Centro volontari della sofferenza. Rimando a: A. CAPUTO - J. LIEGGI, *Il tesoro di Abdul e gli amici di Emmaus. Una proposta educativa pensata per gruppi con ragazzi diversamente abili*, CVS, Roma 2012; IDD., *Dal dolore è fiorita la vita. Un percorso con Giuseppe, il sognatore per ragazzi e giovani con una particolare attenzione all'inclusione di persone con disabilità*, CVS, Roma 2011.

questo, in generale, è prezioso nell'educazione (scolastica, sociale, catechetica). Ma diventa imprescindibile per dei soggetti con disabilità intellettive.²²

3. Briciole conclusive, in prospettiva teologico-pastorale

Ci sia concesso, conclusivamente, intrecciare quanto visto con Ricoeur alle parole scritte da papa Francesco nel 2020:²³

Per non smarrirci abbiamo bisogno di respirare la verità delle storie buone [...], abbiamo bisogno di una narrazione umana, che ci parli di noi e del bello che ci abita, [...] che racconti il nostro essere parte di un tessuto vivo; che riveli l'intreccio dei fili coi quali siamo collegati gli uni agli altri.

Tessere storie. L'uomo è un essere narrante. Fin da piccoli abbiamo fame di storie come abbiamo fame di cibo. Che siano in forma di fiabe, di romanzi, di film, di canzoni, di notizie..., le storie influenzano la nostra vita, anche se non ne siamo consapevoli. Spesso decidiamo che cosa sia giusto o sbagliato in base ai personaggi e alle storie che abbiamo assimilato. I racconti ci segnano, plasmano le nostre convinzioni e i nostri comportamenti, possono aiutarci a capire e a dire chi siamo. L'uomo non è solo l'unico essere che ha bisogno di abiti per coprire la propria vulnerabilità (cf. *Gen 3,21*), ma è anche l'unico che ha bisogno di raccontarsi, di "rivestirsi" di storie per custodire la propria vita. Non tessiamo solo abiti, ma anche racconti: infatti, la capacità umana di "tessere" conduce sia ai *tessuti*, sia ai *testi*.

Non abbiamo bisogno di molte parole per sottolineare come lo scenario antropologico sia proprio quello che abbiamo tracciato con Ricoeur. Notiamo anche come le storie siano paragonate da papa Francesco ai bisogni fondamentali: respirare, mangiare, coprirsi per ripararsi dal freddo. Infine, per riprendere il discorso là dove lo avevamo lasciato: quanto sia importante prendere consapevolezza dell'influenza delle narrazioni sulla nostra vita.

Come avevamo detto attraverso la lettura heideggeriana del *Si impersonale*, c'è sempre il rischio che i racconti e i modelli dominanti, inconsciamente,

²² Si potrebbe giustamente obiettare che anche questo vale solo per alcune persone con disabilità, ma non per le più gravi. Ma, potremmo rispondere con Ricoeur, che anche noi "normali" non nasciamo identità narranti, lo diventiamo. Nasciamo invece identità narrabili. I primi a donarci una narrazione – speriamo positiva ed equilibrata – di noi stessi, sono i nostri genitori, parenti, amici. Da questa narrazione originaria nasce la stima di sé. Per dirla con un passo molto noto e molto bello: «Raccontiamo storie perché [...] le vite umane hanno bisogno e meritano di essere raccontate. [...] Tutta la storia della sofferenza grida vendetta e domanda di essere raccontata» (RICOEUR, *Tempo e racconto*. I, 123). Sulla provocazione della disabilità intellettiva grave, anche a partire da Ricoeur, rimandiamo al nostro saggio in «Catechetica ed Educazione» 8 (2023) 1, 29-42.

²³ FRANCESCO, *Messaggio per la 54a Giornata mondiale delle comunicazioni sociali, "Perché tu possa raccontare e fissare nella memoria" (Es 10,2). La vita si fa storia*, <https://www.vatican.va/content/francesco/it/messages/communications/documents/papa-francesco_20200124_messaggio-comunicazioni-sociali.html>. Segnaliamo anche: FRANCESCO, *La tessitura del mondo. Dialogo a più voci [sul Messaggio per la 54° GMCS] con i grandi protagonisti della cultura sul racconto come via di salvezza*, Salani, Milano 2022 (interventi di 43 artisti e intellettuali tra i quali E. O'Brien, Donna Tartt, Renzo Piano, Nicola Lagioia, Sandro Veronesi, Francesco De Gregori). Cf. anche V. CORRADO – P.C. RIVOLTELLA (Edd.), *La vita si fa storia. Commenti al Messaggio di Papa Francesco, con una sezione di schede operative*, Morcelliana, Brescia 2020.

decidano per noi. E quali sono oggi questi modelli? I personaggi delle serie televisive, forse. Ancora di più le persone: gli/le *influencer*, gli eroi dello sport, della musica, gli attori, ecc. Ma non si tratta di demonizzare niente e nessuno. Si tratta di riflettere. Le prime storie vengono ascoltate da(i) bambini: in famiglia, a scuola, dagli amici, nei luoghi dello svago, nei percorsi di catechesi per l'iniziazione cristiana. Dovremmo chiederci che storie raccontiamo ai nostri figli e studenti. Dovremmo chiederci – come adulti – che modelli (narrativi e di vita) nutrono i nostri bambini, attaccati ai cellulari già da piccolissimi. Ma, soprattutto, dovremmo ricordarci che noi *in primis* siamo i loro modelli. Se la mia storia, la mia vita di insegnante, di mamma, di papà, è una storia che come modello ha quello della progettualità efficientistica, quel modello segnerà i miei bambini. Se nella mia famiglia si vivono determinati comportamenti, quelli segneranno i miei figli. Se una comunità è lacerata, quel modello di anti-comunità resterà impresso nei ragazzi più di mille prediche.

Poi, aggiunge papa Francesco nel discorso da cui abbiamo preso uno stralcio, esistono, invece “eroi del quotidiano”: «Eroi... anche quotidiani, che per inseguire un sogno affrontano situazioni difficili, sospinti da una forza che li rende coraggiosi, quella dell'amore». Molto bello. Ognuno di noi li conosce, li ha conosciuti. Giovanni, ha due figli autistici gravi e ora accudisce anche la moglie che è rimasta sulla sedia a rotelle: è un eroe del quotidiano. Luca, ex alcolista, ha trovato accoglienza in una casa messa a disposizione dalla parrocchia e ora fa lì da segretario *factotum* del parroco, mettendosi a servizio per ogni cosa 24 ore su 24. Onofrio, un giovane che ha problemi di epilessia e socializzazione. Figlio unico. Ha perso tutti e due i genitori. Vive e si arrangia da solo, ma ha preso a cuore un ragazzo più piccolo di lui, con più problemi, e tutti i giorni lo va a prendere, lo fa uscire di casa, insomma si prende cura di lui.

Ci sono tanti di questi eroi nelle nostre comunità. Siamo capaci di riconoscerli, ascoltare le loro storie, queste cattedre di dolore e amore? Siamo capaci di mettere questi modelli, queste periferie al centro delle nostre comunità? Che bei modelli di storie potremmo avere!²⁴

Ma dobbiamo concludere. E allora torniamo a quelle situazioni decisamente più drammatiche in cui si è molto più narrati che narranti, in cui si è molto più determinati dai modelli esterni che capaci di essere modelli per gli altri. Torniamo ai casi di persone con disabilità mentale più o meno grave.

Per quanto sia chiaramente distorto il paragone con i bambini (perché queste persone crescono, e meritano contesti e proposte all'altezza della loro adultità), resta vero che in entrambi i casi è potente il livello assimilativo dei modelli proposti dall'esterno: molto più potente di quanto non lo sia per noi (adulti normodotati neurotipici). Tornano drammaticamente i problemi che ci siamo già posti. Perché, in molti di questi casi, non è possibile né la scelta di un progetto di vita, né una “autentica” decisione opzionale. Nella maggior parte di questi casi, resta quella che Ricœur chiama “dissimetria”: una dissimetria che porta sempre i genitori, gli educatori, gli assistenti a decidere per loro. E a decidere a partire dai “propri” modelli, inevitabilmente. Di questo dobbiamo essere consapevoli,

²⁴ Cf. il nostro *Periferie in cattedra. Il nuovo umanesimo raccontato da giovani diversamente abili*, CVS, Roma 2015.

altrimenti ci illudiamo... come genitori, educatori e comunità. Questo resta il limite insuperabile dell'esperienza della disabilità.

Detto questo, però, qual è il vantaggio di uno scenario educativo-narrativo rispetto ad altri? Anzitutto la consapevolezza. Prima parlavamo della giovane con sindrome di Down iscritta all'Università. Nessuno mette in dubbio che potrebbe essere un "progetto di vita" per lei; e, se glielo si chiede, non avendo una disabilità grave, potrebbe rispondere che ha voluto lei questa cosa. Tutti noi potremmo raccontare tantissimi esempi simili: persone giovani e adulte con disabilità intellettiva medio-grave che interrogati (e capaci di rispondere) ci direbbero che... *vorrebbero guidare la macchina (per essere indipendenti), che vorrebbero sposarsi e avere figli, avere un lavoro, soldi, ecc.*

Ora, però, la questione è: questi modelli sono i loro o sono i nostri? Sono i nostri, inevitabilmente. E, d'altra parte, il problema è che queste persone (giovani e adulti con disabilità intellettiva) non hanno altri modelli-ideali, eroi-personaggi in cui identificarsi che non siano soggetti che lavorano, coppie sposate con figli. Questo, rimanendo anche solo ai loro genitori. Figuriamoci se ci spostiamo sulla televisione (e ormai sui *social*) su cui passano la maggior parte delle loro giornate.

Ecco, questo ci sembra decisivo e ci piacerebbe lasciarlo come consegna interrogativa e provocatoria di queste pagine. Non è che prima di pensare a progetti di vita con e per loro, dovremmo interrogarci sui modelli di vita (relazionali, familiari, sociali, comunitari) che offriamo loro?

Certo, poi, potrà essere vero che Alessandro sarà felice lavorando; ma, magari, in cui contesto sereno in cui poter "creare qualcosa" sarebbe altrettanto felice e forse di più. Ma dove sono contesti in cui si possa *creare e trasformare il mondo* (...che è il concetto "originario" di lavoro, non legato alle dinamiche produttivo/economiche), slegando questa bellezza e questo piacere dal denaro e dalla merce-lavoro? Certo, poi, potrà essere vero che Giacomina sarà felice sposandosi, ma magari in un contesto amicale e familiare ampio, in cui vivere molte relazioni belle, sarebbe altrettanto felice e forse di più. Ma dove sono queste comunità di amici, queste comunità-famiglia allargate, non legate alla "coppia" ristretta o all'idea di famiglia-figli?

Insomma, ci pare che con i progetti di vita (e anche con la legge del 22 dicembre 2021, n. 227 e i suoi decreti attuativi) tante strade siano, certo, finalmente percorribili per le persone con disabilità e le loro famiglie. Ma i modelli siano ancora tutti da pensare e ripensare. E su questo, purtroppo, ci sembra che gli investimenti – a livello di ricerca, pensiero, società, Chiesa, a livello di sperimentazioni di vita, di raccolte di esperienze alternative – siano ancora troppo pochi.

Life Project or Life Plots?

From subjective design to interweaving of stories

► ABSTRACT

In the light of the thought of M. Heidegger and P. Ricœur, the article reflects on the genesis of the question of project and the limits of subjectivity in a project. It also examines the questions that disability poses to models of "humanity" and to the very meaning of planning, highlighting the contribution of "truth" that the condition of fragility contains. At the level of application, it focuses above all on intellectual disability, the one that more than others, raises questions about the possibility of developing one's own project of life. The thesis proposed is that a paradigm shift is possible and useful, which can lead from project subjectivity to a new anthropological model based on narration (or story telling) and the interweaving of the stories.

► KEYWORDS

Heidegger M.; "Human" model; Intellectual disability; Life Project; Ricœur P; Storytelling.

✉ annalisa_caputo@libero.it

Artefici della propria vita. Riflessioni pedagogiche sul “progetto di vita”

Roberto Franchini*

► **SOMMARIO**

Essere artefici della propria vita è un'espressione in almeno apparente contrasto con l'altra, oggi potentemente affermata, di Progetto di Vita. È possibile progettare la vita delle persone con disabilità, al contempo garantendo la loro piena autodeterminazione? L'articolo affronta questa potenziale aporia, al contempo invitando tutti, e particolarmente le comunità pastorali, ad affrontare con coraggio la sfida del metodo, senza la quale i valori (come ad esempio la cosiddetta centralità della persona) potrebbero rimanere sul piano dell'enunciazione di principio. In questa prospettiva, offre alcuni spunti per consolidare un itinerario che metta in grado tutti coloro che intendono essere prossimi delle persone con disabilità di individuare valori, preferenze e opportunità, lavorando intensamente alla promozione umana e spirituale dei membri più vulnerabili delle comunità.

► **PAROLE CHIAVE**

Autodeterminazione; Comunità; Metodologia; Progetto di Vita; Qualità della Vita; Spiritualità.

***Roberto Franchini:** è pedagogo, Docente di Progettazione delle Attività Educative Speciali presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore, Responsabile dell'area strategica dell'Opera don Orione in Italia, Segretario della Società Italiana Disturbi del Neurosviluppo, Direttore della rivista «Spiritualità e Qualità di Vita».

Premessa

Il titolo della riflessione contiene in sé una potenziale aporia... chi è che progetta? Chi deve mettere mano all'atto metodologico della progettazione, che ha per oggetto la vita (la Qualità della Vita, QdV da ora in poi) delle persone con disabilità? La persona con disabilità è davvero "un artefice", se altri sono chiamati a progettare la sua vita? Insomma, se, com'è abbastanza naturale pensare, è l'operatore (pastorale, professionale, etc.) che costruisce il progetto, allora viene fortemente indebolita, se non addirittura invalidata, la prima parte del titolo: "artefici" della propria vita. Al contrario, nel momento in cui si prende sul serio il termine, allora è evidente (almeno a tutta prima) che non è possibile progettare la vita di altri, anche se questi sono persone con disabilità, appunto.

Ha senso allora discutere del Progetto di Vita? Il progetto non è in realtà un atto intimo, non esternalizzato, e dunque non scritto (se non in qualche rara occasione), con il quale chiunque pensa al proprio presente e al proprio futuro? D'altronde, chi dà il diritto di progettare la vita di altre persone? Non è forse vero che ognuno "progetta" la propria, pur nelle opportune relazioni e sostegni che l'avventura umana offre, dentro al tessuto sociale (e più ancora dentro alle comunità)?

In realtà, ci sono condizioni esistenziali dove la persona non è ancora in grado, o lo è solo in parte, di progettare la propria vita, dovendo far riferimento ad altri per l'atto più delicato e centrale dell'essere uomo, ovvero la scelta, la cui ricaduta è il progetto di sé. L'esempio più limpido è il neonato, e poi per un po' di anni il bambino, sino all'età dell'autonomia: chi lascerebbe a un infante piena autodeterminazione nelle piccole e grandi scelte della quotidianità? L'incompiutezza del bambino postula il contrappunto delle responsabilità genitoriali: padre e madre sono chiamati a determinare, con parole e gesti, le traiettorie concrete della crescita.

Così anche nella disabilità, e particolarmente nei disturbi del neuro-sviluppo: lo scacco del limite e della fragilità, ponendo drammaticamente in evidenza la finitezza dell'uomo, richiede responsabilità simili da parte di altri, genitori, educatori e operatori pastorali. Occorre che il paragone non conduca a un fraintendimento: la persona con disturbi del neurosviluppo (d'ora in poi DNS), dalla transizione alla vita adulta, non è riconducibile alla condizione del bambino, come per tanti decenni si è stati portati a pensare, sulla base del fuorviante concetto di "età mentale". Il giovane e l'adulto con DNS hanno desideri, valori e preferenze del tutto simili agli altri uomini nel medesimo ciclo di vita: tuttavia, ciò che può essere indebolito (senza che questa debolezza diventi un presupposto) è la capacità di agire scelte consapevoli, di rintracciare opportunità coerenti con le scelte, e la determinazione nel perseguirle.

Per questo, la condizione del bambino e della persona con DNS esige, per motivi diversi, che la relazione di prossimità diventi progettuale, non limitandosi a interventi *ad hoc*, ma configurandosi come atto pienamente intenzionale, che determini mete, obiettivi e sostegni nell'arco di vita. Sono in realtà numerose e

sfumate le situazioni che richiedono che la relazione di aiuto aumenti la sua densità, acquisendo una maggiore intensità, accentuando una certa asimmetria, all'unico scopo di raggiungere il più alto livello di QdV, reinterpretando, in modo altrettanto progettuale, il costrutto di autodeterminazione (si veda ad esempio anche la condizione di un vecchio con gravi limitazioni non solo dell'autosufficienza, ma anche delle capacità cognitive).

Fatte queste considerazioni, rimane comunque il dilemma di fondo: progettare la vita di altri è una fattispecie eticamente molto rischiosa. La presenza dei DNS, in particolare, è una delle situazioni che più di altre rischiano di far sconfinare in eccessi rovinosi, configurabili come forme assistenziali, pietistiche, anche zelanti ma lesive della libertà della persona. Ecco dunque il dilemma da affrontare: come progettare la vita di persone con DNS, rispettando al contempo la loro autodeterminazione? Prima dunque di procedere verso una riflessione specifica sulla metodologia del Progetto di Vita, da adottarsi entro l'azione educativa e pastorale, è bene soffermarsi sul concetto di autodeterminazione, inteso come antidoto alle possibili derive della progettazione stessa.

1. DNS e autodeterminazione

L'*autodeterminazione*, negli ultimi decenni, è uno dei domini del costrutto di QdV che ha suscitato maggiore attenzione da parte dei ricercatori, assumendo così un'importanza sempre crescente. Il termine rimanda immediatamente a concetti quali scelta, desiderio, preferenza, volontà... tutti elementi che ognuno ritiene importanti per sé stesso e, in un certo senso, scontati. Infatti, scegliere come vivere la propria vita, dagli aspetti più importanti a quelli più quotidiani, è un diritto che nessuno delegherebbe ad altri. Ognuno si autodetermina, quindi, ognuno sceglie cosa è meglio per sé in relazione alle possibilità presenti, ognuno decide cosa fare della propria vita.

Prima di comprendere cosa è l'autodeterminazione, pare opportuno chiarire cosa essa non è, sgombrando il campo da possibili fraintendimenti: è importante non confondere il concetto con altri termini, a volte usati come sinonimi nel parlare comune. In primo luogo, occorre sottolineare che l'autodeterminazione non è l'indipendenza, pur costituendone un elemento fondamentale. Infatti, autodeterminazione non significa fare le cose da soli, traguardo irraggiungibile per molte persone con limitazioni gravi della non autosufficienza. Autodeterminazione significa che la persona è l'agente causale primario del processo decisionale (non dell'azione in senso stretto, che invece può, e in molti casi deve, essere sostenuta - o persino sostituita - da altri). Proprio per questo i sostegni e gli aiuti, anche professionali, lungi dal costituire una limitazione, costituiscono un elemento fondamentale dell'autodeterminazione, entrando nella definizione stessa del costrutto.

In questo senso, sarebbe forse più utile, particolarmente per le fasce più vulnerabili della popolazione delle persone con DNS, sottolineare l'autodeterminazione come vessillo valoriale di cambiamento, in luogo della dilagante, a tratti ideologica evidenziazione di quello di indipendenza. Di fatto, mentre l'autodeterminazione può e deve essere un obiettivo per tutti, l'indipendenza non sembra avere queste caratteristiche. Alcune persone, infatti, non possono che dipendere

da altri: il punto allora diventa come questi altri (famiglie, operatori pastorali, professionisti) riescono o non riescono a garantire l'autodeterminazione. Proprio sul piano della gravità si gioca la sfida più difficile (mentre è più facile promuovere l'autodeterminazione nelle persone con maggiore indipendenza, potenziale o reale).

La distinzione tra autodeterminazione e indipendenza aiuta a chiarire che la prima è un diritto individuale di ogni uomo, a prescindere dalle sue condizioni di autosufficienza; mentre la seconda non può essere intesa come un diritto in senso stretto (se non nella forma di "indipendenza nei limiti del possibile"), l'autodeterminazione può e deve costituire un traguardo per tutti.

Le scelte che quotidianamente si compiono, dal cibo alla propria salute, esprimono la personalità, i gusti, i desideri di ognuno. Nessuno delegherebbe ad altri queste decisioni, che incidono e determinano la qualità della propria vita. Eppure, la realtà non è sempre questa. Non sempre le persone con DNS hanno la possibilità di esercitare questo diritto; ecco perché l'autodeterminazione deve costituire un criterio d'azione per gli operatori, chiamati a comprendere le vie attraverso le quali essa può realizzarsi nella vita di ogni singolo individuo, a prescindere dalla situazione contingente nella quale si trova.

Eppure non sempre le cose procedono così sciolte. Ci sono categorie di persone per le quali l'autodeterminazione è una conquista faticosa e per nulla scontata. Sono le categorie delle persone che presentano una qualche forma di disabilità o che, per i più svariati motivi, vivono sotto la responsabilità di altri. Se c'è consenso relativamente all'affermazione teorica che l'autodeterminazione è un diritto di ognuno, i dubbi e le difficoltà sorgono nel momento in cui dal piano teorico si passa a quello operativo.

Etimologicamente il termine autodeterminazione è composto dal prefisso *auto*, derivazione del greco *autós*, che significa "sé stesso", e dal termine *determinazione*, derivazione del latino *determinatio*, che significa limite. La parola, quindi, indica il confine che ognuno pone a sé stesso, il limite che ritiene giusto per sé. Il termine, sviluppatosi in ambito filosofico, designa l'atto mediante il quale l'individuo si determina secondo le proprie scelte, andando oltre i fattori che non sono in suo potere. Tale atto è quindi un'espressione della libertà positiva dell'uomo, sempre associata, però, alla dimensione della responsabilità nei confronti del proprio agire.

L'autodeterminazione può essere interpretata almeno in due prospettive, non contrapposte, ma che si situano a livelli diversi:

- Punto di vista individuale, intesa come la possibilità di esercitare controllo sul proprio percorso esistenziale;
- Punto di vista collettivo, intesa giuridicamente come la libertà dei cittadini, in grado di scegliere sotto quale forma di regime politico vivere.

In questo contesto l'accezione prescelta è la prima: in questo senso, proprio come il costrutto di QdV è pensato per essere applicato a tutte le persone, anche il concetto di autodeterminazione è in un certo senso universale, in quanto ogni persona, a prescindere dalla situazione contingente nella quale si trova, ha il diritto di realizzarsi e di scegliere.

La quasi totalità della letteratura disponibile su questa tematica è di provenienza statunitense e si è sviluppata nell'ambito della disabilità intellettiva. L'impostazione teorica è però valida e applicabile in ogni contesto nel quale le persone con bisogni speciali necessitano di accorgimenti e supporti per poter esprimere e realizzare la propria autodeterminazione.

Il più importante studioso dell'autodeterminazione è lo statunitense Michael Wehmeyer, che a partire dai primi anni Novanta ha pubblicato una serie di articoli e ricerche volte a definire sempre meglio il concetto dal punto di vista teorico e a proporre modelli applicativi validi e concreti dal punto di vista pratico. Egli parla di autodeterminazione «as acting as the primary causal agent in one's life and making choices and decisions regarding one's quality of life free from undue external influence or interference».¹ Tale definizione è considerata la più valida e completa finora prodotta ed è il punto di partenza per numerosi approfondimenti e considerazioni.

Sono almeno due gli aspetti centrali che queste poche righe mettono in evidenza: il primo riguarda la possibilità che ogni soggetto possa compiere autonomamente scelte considerando il contesto nel quale si trova, ma non facendosi condizionare da esso; il secondo stabilisce un legame, qui solo accennato ma poi divenuto sempre più evidente, fra autodeterminazione e QdV.

Secondo Wehmeyer il comportamento autodeterminato si qualifica per quattro caratteristiche fondamentali:

- *Autonomia*: un comportamento viene considerato autonomo quando la persona agisce seguendo le proprie preferenze e i propri gusti personali e indipendentemente dalle interferenze esterne. È essenziale non confondere il comportamento autonomo con l'egocentrismo o il comportamento egoistico. L'autonomia, infatti, è l'esito di un processo di sviluppo che, a partire da uno stato di totale dipendenza dalle decisioni di altri, conduce progressivamente alla cura di sé e all'autonomia decisionale. Essa, quindi, non preclude la considerazione dei fattori esterni, delle possibilità presenti e delle opinioni degli altri; l'interdipendenza è anzi un esito auspicabile, perché la relazione e la reciprocità sono aspetti della vita che non possono mai venir meno;
- *Autoregolazione*: si tratta dell'insieme delle capacità e delle strategie che consentono alla persona di definire e conseguire i propri obiettivi, come ad esempio la pianificazione e il *problem-solving*;
- *Empowerment psicologico*: si riferisce alle varie dimensioni del controllo percepito, fra le quali il senso di efficacia personale, la personalità (*locus of control*) e la motivazione. Le persone che agiscono secondo l'*empowerment* psicologico sono in grado di controllare le circostanze salienti per loro e si aspettano che gli obiettivi prescelti vengano raggiunti grazie alle proprie abilità;

¹ M.L. WEHMEYER, *A functional model of self-determination: describing development and implementing instruction*, in «Focus on Autism and other Developmental Disabilities» 14 (1999) 1, 53-62, <<http://dx.doi.org/10.1177/108835769901400107>>.

- *Autorealizzazione*: il comportamento autodeterminato presuppone la conoscenza e la comprensione di sé stessi e del proprio ambiente, che si traduce nella consapevolezza dei punti di forza e delle limitazioni, e la capacità di agire sulla base di entrambi.

In ambito italiano la monografia di Lucio Cottini,² nell'offerirci uno strumento per la valutazione della capacità personale di autodeterminazione, recupera i presupposti funzionali del modello di Wehmeyer, riportandone gli elementi costitutivi a due dimensioni interne (personali) e due esterne (contestuali):

Dimensioni interne

- *Conoscenze e percezioni*: conoscenza dei propri punti di forza, capacità di distinguere la situazione attuale da quella futura e possibile, comprensione dell'effetto delle proprie azioni, etc.
- *Abilità*: capacità di esprimere i propri desideri, di compiere scelte, di pianificare obiettivi, di auto-correggere l'esito delle proprie azioni, etc.

Dimensioni esterne

- *Opportunità*: gamma di opzioni offerte dal contesto, capacità del contesto di consentire l'espressione di scelte e la pianificazione di obiettivi, etc.
- *Sostegni*: gamma di aiuti e supporti offerti dal contesto, e che garantiscono la possibilità concreta di perseguire obiettivi e compiere le azioni necessarie per conseguirli.

Il modello delineato da Cottini offre importanti prospettive di lavoro in ogni ambito ove si intende promuovere la dignità, l'inclusione e la QdV delle persone con disabilità: non è sufficiente lavorare sulla dimensione personale delle conoscenze e delle abilità, ma è necessario agire sul contesto, allargando l'insieme delle opportunità disponibili, e articolando i sostegni che concretamente le rendono fruibili.

In effetti, quando si opera a vantaggio delle persone con disabilità, è presente il rischio di concentrarsi sul suo limite, immaginando di dover in qualche modo "rimediare", fornendo conoscenze e accrescere abilità, in una visione ristretta, di volta in volta educativa, catechistica o riabilitativa. E' possibile, così, che gli altri due aspetti siano in qualche modo sottovalutati: quali sono le opportunità che le comunità offrono alle persone con disabilità? Quali (tra le svariate esperienze spirituali, aggregative, sportive, associative, volontaristiche, etc.) sono rese effettivamente percorribili per loro? E, subito dopo, quali sostegni le comunità organizzano per colmare il *gap* tra le abilità della persona e quelle richieste dalle opportunità che la persona con disabilità dovesse scegliere per sé, come

² L. COTTINI, *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità. Percorsi educativi per svilupparla*, Erickson, Trento 2016.

prioritarie? Insomma, se non si lavora su opportunità e sostegni, si può tranquillamente affermare, con Wehmeyer, che «without experience, there can be no real choice».³

2. Il progetto di vita

Come appena affermato, il primo lavoro di una comunità (pastorale, sociale, professionale, etc.) è quello di rendere disponibile una gamma di opportunità, insieme a quei sostegni che le rendono pienamente fruibili. Si tratta di una specie di *mappatura preventiva*: tra le molteplici esperienze che avvengono, quante e quali sono concretamente inclusive? Eventualmente, quali ostacoli non le rendono tali? E come (con quali sostegni o accomodamenti) è possibile superarli?

Questo lavoro, a carattere globale, prelude e s'intreccia con l'istanza metodologica del progetto di vita, costituendone per così dire la base. In effetti negli ultimi anni, nel mondo degli orientamenti culturali e legislativi riguardanti i servizi e i sostegni alla persona con disabilità, sta avvenendo una vera e propria inversione di rotta, che sposta l'attenzione sulla metodologia del Progetto di Vita, identificato come l'itinerario metodologico più autentico quando si intenda sostenere l'esistenza della persona con disabilità dalla transizione alla vita adulta in poi.

È convinzione oramai di tutti che occorra un cambio di rotta che superi in ampiezza e profondità la concezione strettamente riabilitativa, concentrata su funzioni da recuperare o, con un linguaggio piuttosto triste e rinunciatario, semplicemente da "mantenere". Da qui la proposta di cambiamento, che è descrivibile come un'evoluzione di paradigma, dal modello clinico-funzionale a quello esistenziale. Non si tratta soltanto di un movimento di pensiero: in realtà, in modo ben altrimenti significativo, l'iniziativa di molte organizzazioni e associazioni ha dimostrato che cosa significhi spostare l'obiettivo, mettendo la QdV al centro dei progetti, e andando oltre l'ottica, senz'altro riduttiva, dei progetti educativi e riabilitativi.

È sempre successo che la realtà, con la sua innata generatività, anticipi la norma, indicandole la direzione. La legge, raccogliendo quanto di meglio viene espresso dal settore oggetto di regolazione e facendo dialogare i numerosi addetti ai lavori, mentre sancisce la novità, di fatto la rilancia, rendendola sistematica, e facendo sì che anche coloro che non sono particolarmente inclini al miglioramento raggiungano finalmente i pionieri, operando anche loro, per obbligo, nella stessa direzione.

In particolare, sono da sottolineare due avvenimenti di vasta portata: l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) ha lanciato la definizione di una serie di Raccomandazioni sul Progetto di Vita per le persone adulte con DNS, raccomandando elementi chiave come la valutazione sistematica delle preferenze, l'individuazione del contesto abitativo più appropriato e il supporto alla condizione lavorativa, o per lo meno alle attività di carattere occupazionale. Trasversale a queste tre straordinarie traiettorie (preferenze, abitare e lavorare), l'ISS ha raccomandato

³ D.J. SANDS - M.L. WEHMEYER, *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities*, Brookes Publishing Company, Baltimore, MD 1996.

l'utilizzo del costrutto di QdV come strumento sia per la valutazione che per la misurazione degli esiti (*outcome*).

In questi ultimissimi mesi e giorni, poi, si è aggiunto un ulteriore epocale pronunciamento, che consiste nella promulgazione del più atteso Decreto Attuativo della Legge Delega 227/2021, riguardante un insieme di elementi, tra loro collegati, culminanti nel Progetto di Vita. Il significativo titolo del provvedimento è infatti il seguente: «Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato».

La valutazione di base è il procedimento unitario volto al riconoscimento della condizione di disabilità, atto necessario per il riconoscimento di una serie di diritti e per l'accesso ai percorsi. Al contempo, la valutazione di base non può essere lo strumento che orienta il progetto di vita, come se la sindrome, il disturbo o l'incapacità siano gli elementi decisivi per stabilire gli interventi, in ottica problema-soluzione. A seconda dello scopo, cambia l'approccio valutativo:

- la valutazione di base, appoggiata sui sistemi di classificazione (ICD e ICF) ha come obiettivo l'attribuzione di diritti e l'accesso alle prestazioni (quella che viene chiamata *gate assessment*);
- la valutazione multidimensionale, orientata ai bisogni, particolarmente quelli esistenziali (i domini di QdV), ha come obiettivo la costruzione del Progetto di Vita (*need assessment*).

Il Progetto di Vita viene definito come lo strumento che «individua, per qualità, quantità ed intensità, gli strumenti, le risorse, gli interventi, i benefici, le prestazioni, i servizi e gli accomodamenti ragionevoli, volti anche ad eliminare le barriere e ad attivare i supporti necessari per l'inclusione e la partecipazione della persona stessa nei diversi ambiti di vita, compresi quelli scolastici, della formazione superiore, abitativi, lavorativi e sociali». In realtà tra questi contesti ci sono anche le comunità pastorali, che massimamente dovrebbero porsi l'obiettivo della piena inclusione.

Anche le comunità pastorali, dunque, oltre a quelle professionali (che lo hanno come metodo di riferimento, se non come obbligo) hanno la necessità di confrontarsi con la metodologia del Progetto di Vita. D'altronde, esse nascono per sostenere l'uomo nel suo percorso esistenziale di ricerca di senso (nella sua ricerca vocazionale, si potrebbe dire), in risposta alle grandi domande.... chi è l'uomo? A chi appartiene? Per chi e per cosa vive?

Anzi, assumendo come missione il Progetto di Vita delle persone con disabilità, le comunità cristiane possono scoprire meglio la profondità e la dimensione della propria azione pastorale. La spiritualità non è forse il modo profondamente umano di vivere l'esistenza?⁴ Se è così, la condizione esistenziale della persona con disabilità aiuta tutti ad essere spirituali, ovvero a dimorare meglio entro il perimetro delle grandi domande: chi è l'uomo? Un essere finito, caduco,

⁴ Cf. R. FRANCHINI, *Spiritualità e Progetto di Vita: percorsi e convergenze*, in «Spiritualità e qualità della vita» 16 (2023), 63-74.

limitato. A chi appartiene? Alla *comunità*, ovvero a coloro che vivono la medesima esperienza, e con i quali è possibile condividerne il senso, dialogando con parole in grado di creare legame e direzione. Per chi e per cosa vive? Per il *Progetto di Vita*, comunque venga definito dal singolo, nel rapporto con le possibili traiettorie che si dispiegano nell'intersezione tra sé e mondo.

Come spesso accade, dunque, la disabilità aiuta a mettere a fuoco in modo eloquente e incisivo l'universalità della condizione umana. Si tratta di una *sineddoche* tutta da scoprire: i membri più deboli della società sono necessari, perché rivelano dinamiche che potrebbero essere nascoste e fatte tacere, nella tracotanza della salute e della forza. C'è un uomo che non sperimenti il limite? Qualcuno che non abbia bisogno degli altri, per dare sostanza al proprio progetto di vita? Che non senta l'urgenza di dare senso al proprio presente e al proprio futuro?

È questo probabilmente il fondamento del cosiddetto *Curb-Cut Effect*:⁵ a partire dalle rampe dei marciapiedi, che sono diventate un facilitatore per la vita di tutti gli uomini, e non solo per le persone a ridotta mobilità, "the Curb-Cut Effect" suggerisce come affrontare gli svantaggi o le esclusioni vissuti da un gruppo di persone, crea un ambiente che consente a tutti di partecipare e contribuire pienamente. In effetti, ogni volta che la creatività umana ha generato strumenti (es. tecnologie, modalità educative, accorgimenti architettonici, etc.) per favorire la QdV delle persone con disabilità, questi stessi strumenti sono diventati utili per tutta la popolazione. Qual è il motivo di questa ulteriore e feconda *sineddoche*? La condizione di disabilità è probabilmente una lente di ingrandimento della stessa condizione umana, stimolando la comprensione di cosa voglia dire costruire compagini sociali realmente a misura d'uomo, del suo limite e del suo modo di desiderare *oltre e nel* limite stesso.

Dentro l'espressione *progetto di vita* si annida la forza del terzo grande interrogativo: per chi o per cosa vivo? Per chi o per cosa vale la pena darsi da fare, lavorare, essere operosi? In quale direzione può essere significativo spendere le proprie energie e il proprio talento? Nella riflessione sui sostegni alla persona con disabilità l'espressione "Progetto di Vita" sta fortunatamente sostituendo quella di "Progetto Educativo". Nella seconda, infatti, trapela il rischio di paternalismo, lungo l'asse di obiettivi *funzionali*, che rispondono alla logica dell'"imparare a..." "sotto la guida di...". Il progetto di vita, al contrario, risponde a obiettivi *esistenziali*, che entrano in uno scenario "vocazionale": quale ruolo, lavoro o attività dà senso al mio tempo? come posso spendere i miei talenti per il bene comune? Il tema vocazionale è rimasto a lungo lontano dall'ambito dei sostegni alla persona con disabilità: eppure è certo che Dio *chiama* tutti ad esprimere il proprio dono nella comunità.

Se si trascura questo aspetto, nella sua universalità, le comunità rischiano di sentirsi sollevate dal coinvolgimento pieno di questi suoi membri, limitandosi semplicemente (e paternalisticamente) ad aiuti materiali e unidirezionali. In questa visione viene a mancare la prospettiva del progetto di vita, mentre l'ulteriore rischio è quello di mettere in luce soltanto la virtù di coloro che si prendono cura

⁵ Si tratta di un'intuizione di un'avvocata e studiosa di politiche pubbliche, cf. A. GLOVER BLACKWELL, *The Curb-Cut Effect*, in «Stanford Social Innovation Review» 15 (2017/Winter), 8 <https://ssir.org/articles/entry/the_curb_cut_effect>.

delle persone con disabilità, riducendo questa condizione antropologica a mero “oggetto di attenzione”.

Entrare nell’ottica esistenziale (vocazionale), apre lo spazio per discutere della metodologia del Progetto di Vita. Dopo aver creato opportunità e sostegni, occorre che le comunità scoprano i bisogni, i talenti e le preferenze della persona con disabilità, dando luogo a un itinerario di valutazione e progettazione, che non può e non deve essere improvvisato. Solo così è possibile coniugare con attenzione le prospettive valoriali (centralità della persona, progetto di vita, etc.) con la dimensione del metodo (ruoli, fasi, itinerari, azioni), senza la quale i valori rischiano di rimanere sul piano delle enunciazioni di principio.

In effetti, tanto più un’avventura umana è densa di valori e di prospettive significative, quanto più è necessario che essa venga percorsa con rigore e metodo. Questa sottolineatura sembrerà strana in questo contesto; ma a volte, proprio nelle comunità pastorali, si assiste a un dualismo tra le due dimensioni: vivere un valore non avrebbe bisogno di metodo, ma di immediatezza e spontaneità; d’altra parte, l’utilizzo di una metodologia sarebbe l’espedito arido di un approccio privo di anima, tutto centrato su una razionalità strumentale. Al contrario, il metodo rappresenta l’incarnazione concreta del valore, avendo la capacità di tradurlo in obiettivi raggiungibili e in azioni verificabili. Parafrasando Hegel, il metodo senza i valori è cieco, ma i valori senza metodo sono vuoti.

Nell’ambito del Progetto di Vita, alle persone con disabilità, da più di vent’anni gli studi e le ricerche hanno rintracciato nel costrutto di QdV il faro di riferimento per mettere in luce sia gli esiti che i percorsi. In particolare, il modello di Ivan Brown offre una metodologia di indagine sui bisogni esistenziali, articolando con chiarezza un’antropologia di riferimento, esplicitamente evocata attraverso i tre fattori (le 3B):⁶ *Being* (Essere); *Belonging* (Appartenere); *Becoming* (Diventare).

Tra le righe del modello sembrano risuonare le tre domande fondamentali: chi sono io? A chi appartengo? Che cosa devo fare per diventare ciò che sono? Nel manuale che accompagna il pacchetto di strumenti per l’indagine sulla Qualità della Vita, preliminare alla costruzione del progetto di sostegni, Brown entra nel dettaglio, articolando i tre fattori in nove domini:

- Essere: chi sono io come persona;
 - Essere fisico: il corpo e la salute;
 - Essere psicologico: i pensieri e le emozioni;
 - Essere spirituale: le mie credenze e i miei valori;
- Appartenere: come mi relaziono con le persone e le cose intorno a me;
 - Appartenere fisico: dove vivo e dove spendo il mio tempo;
 - Appartenere sociale: le persone che contano nella mia vita;
 - Appartenere comunitario: la connessione con l’ambiente sociale più ampio;

⁶ Cf., ad esempio, I. BROWN – R.I. BROWN, *Choice as an aspect of quality of life for people with intellectual disability*, in «Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities» 6 (2009) 1, 11-18.

- Diventare: le cose che faccio nella vita per essere ciò che sono e ciò che voglio essere;
 - Diventare pratico: gli aspetti e le competenze per la vita quotidiana;
 - Diventare nel tempo libero: le cose che faccio per divertirmi e provare gioia;
 - Diventare per la crescita: adattarsi, affrontare le sfide della vita e imparare.

La promozione della QdV delle persone con disabilità (come di chiunque altro essere umano) richiede di giungere a questo livello di profondità, evitando di limitarsi alla valutazione delle problematiche di salute e riabilitative. Da tempo oramai la ricerca spinge a muoversi su una triade di bisogni: clinici, funzionali ed esistenziali.⁷ Marco Bertelli ha costruito una batteria di indagine (BASIQ: Batteria di Strumenti per l'Indagine della Qualità di Vita) che rende operativo il modello Quality Of Life Instrumental Packages di Brown nel contesto italiano.⁸ Si tratta di un'intervista approfondita alla persona con disabilità (o al suo portatore di interessi), strumento che, ampiamente conosciuto nell'ambito dei servizi professionali, può essere molto utile anche nelle comunità pastorali, e in ogni luogo ove si intende promuovere la QdV delle persone con disabilità.

L'intervista ha come obiettivo la scoperta di cosa è importante per la persona nei vari domini e indicatori della Qualità della Vita, e se la persona è soddisfatta dello stato attuale in ciascuno di essi. Nello iato tra importanza e soddisfazione, particolarmente quando l'importanza è soggettivamente alta, e la soddisfazione bassa, si apre lo spazio del Progetto di Vita.

L'utilizzo della BASIQ, sapientemente condotto col desiderio di essere prossimi, sposta il baricentro della relazione, dalla parte al tutto, dal frammento clinico alla globalità dei bisogni, dalla disabilità come problema funzionale alla disabilità come condizione umana, che, nello sperimentare il limite, si apre al progetto.

Questo tipo di impostazione della valutazione dei bisogni e della progettazione degli obiettivi annulla definitivamente la pretesa che mettersi al servizio dell'altro, e nello specifico della persona con disabilità, sia prima di tutto un'azione tecnica, fondata sull'esercizio di una professione. Il Progetto di Vita è in realtà la manifestazione metodologica dell'essere prossimi! In questo scenario, la Qualità di Vita può davvero costituire il collante tra i servizi delle comunità professionali, con la loro necessaria competenza, e i sostegni delle comunità territoriali: questa alleanza esplosiva delle possibilità e le opportunità del Progetto di Vita. Perché questo avvenga occorre un doppio salutare, reciproco avvicinamento:

⁷ Cf. AIRIM. ASSOCIAZIONE ITALIANA RITARDO MENTALE, *Linee Guida per la definizione degli Standard di Qualità nei servizi per le disabilità in Italia. Assessment, interventi, outcomes*, 2010, <https://e-l.unifi.it/pluginfile.php/956088/mod_resource/content/1/LG%20DIS%20IN-TELL.pdf>.

⁸ Cf. M. BERTELLI et alii, *La batteria di strumenti per l'indagine della Qualità di vita (BASIQ): Validazione dell'adattamento italiano del Quality of Life Instrument Packae (QoL - IP)*, in «Giornale Italiano di Psicopatologia» 17 (2011) 2, 205-212.

- le comunità pastorali devono acquisire una maggiore dimestichezza metodologica, in modo tale da non lasciare che i loro valori fondativi siano scialacquati nel pressapochismo e nel paternalismo; l'utilizzo di uno strumento come la BASIQ può consentire ai loro membri di tradurre l'esercizio della prossimità sul piano concreto del metodo e delle azioni che esso richiede;
- le comunità professionali devono mantenere il vitale collegamento tra l'agire tecnico e l'agire umano, guardandosi bene dal mettere in campo quel sistema di barriera che spesso i sistemi esperti agiscono nei confronti dell'agire umano universale. Poiché il sostegno alla qualità della vita è compito di ogni uomo, i professionisti del sociale rientrano nella categoria che Etzioni definì come semi-professioni,⁹ ovvero quel tipo di mestiere che non può che vivere nella costante connessione con le risorse e le capacità naturali delle comunità umane.

In effetti, nell'ambito della ricerca scientifica è da tempo chiaro che i sostegni non sono i servizi, come ha più volte dichiarato l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.¹⁰ O, meglio ancora, i servizi professionali sono una particolare forma di sostegno, che rientra nello scenario più ampio di tutti i sostegni potenzialmente disponibili. I sistemi di sostegno funzionano dunque nell'intreccio tra tutti coloro che a vario titolo si occupano della promozione umana delle persone con disabilità. I sistemi di sostegno efficaci:

- sono centrati sulla persona, completi, coordinati e orientati agli esiti;
- sono costruiti su valori, condizioni facilitanti e relazioni di sostegno;
- comprendono la scelta e l'autonomia personale, la vita in ambienti inclusivi, sostegni generici e specialistici;
- integrano e allineano obiettivi personali, bisogni di sostegno ed esiti attesi.

Con una buona dose di approssimazione, è possibile pensare che, per il futuro, sia necessario agire su una prospettiva non in primo luogo professionale, ma comunitaria, utilizzando il Progetto di Vita come "organizzatore concettuale e pratico" di tutte le risorse disponibili. In questo modo, le comunità umane potranno accrescere il proprio potenziale inclusivo, partecipando a un percorso in grado di ricostruire i fondamenti e il metodo di una nuova prossimità. Infatti, come ha affermato Edgar Morin, ci sono dei momenti storici nei quali il problema cruciale è quello dei diritti, soprattutto nelle condizioni di oppressione, e ce ne sono altri nei quali il problema maggiore è quello della fraternità e della solidarietà tra uomini, ed è il caso del nostro tempo.

Il lavoro da fare è ancora molto, la strada da percorrere è certamente segnata da ostacoli e difficoltà; la convinzione, però, è che le seguenti parole potrebbero diventare il *leit-motiv* di tutti coloro che decidono di essere prossimi alle

⁹ Cf. A. ETZIONI, *The Semi-Professions and Their Organization: Teachers, Nurses, Social Workers*. Free Press, New York 1969.

¹⁰ Cf. AAIDD, *Disabilità intellettiva. Definizione, diagnosi, classificazione e sistemi di sostegno*, Erickson, Trento 2022.

persone con disabilità, a qualsiasi comunità umana appartengano: «Aiutami ad avere una voce, ascolta quando ti racconto ciò che desidero, rispettimi e sostienimi nel perseguirlo». ¹¹

Makers of One's own Life: Pedagogical Reflections on the "Life Project"

► ABSTRACT

Being the makers of one's own life is an expression in at least apparent contrast with another powerful affirmation today, the Project of Life. Is it possible to plan the lives of people with disabilities, while at the same time guaranteeing their full self-determination? The article addresses this potential aporia, at the same time inviting everyone, and particularly pastoral communities, to courageously face the challenge of the method, without which values (such as the so-called centrality of the person) could remain at the level of principles on paper. In this perspective, it offers some ideas to consolidate an itinerary that enables all those who intend to accompany persons with disabilities to identify values, preferences and opportunities, working intensely on the human and spiritual promotion of the most vulnerable members of the communities.

► KEYWORDS

Community; Methodology; Life Project; Quality of Life; Self-determination; Spirituality.

✉ robby.franchini@gmail.com

¹¹ THE COUNCIL ON QUALITY AND LEADERSHIP, *Making choices. Supporting people in decision-making*, CQL 1999, 40.

COLLANA CER

Catechetica, Educazione e Religione



- L'Omelia come rito comunicazionale.
- L'incontro con Gesù di Nazaret. Orizzonte educativo dell'esperienza cristiana.
- Cittadini nella Chiesa, cristiani nel mondo. Antropologia, catechetica ed educazione.
- Studiare Catechetica Oggi. La proposta dell'Università Pontificia Salesiana.
- Modernità e cambio epocale. Prospettive culturali e teologiche contemporanee.
- Nessuno escluso! I riferimenti alle persone con disabilità nel magistero e nella catechesi ecclesiale.
- Catechisti oggi in Italia. Indagine *Mixed Mode* a 50 anni dal "Documento di Base".
- Storia della catechesi. 1. Età antica.
- Storia della catechesi. 2. Dire Dio nel Medioevo.
- Storia della catechesi. 3. Dal "tempo delle riforme" all'età degli imperialismi (1450-1870)
- Storia della catechesi. 4. Il movimento catechistico.



Editrice «LAS»

Piazza dell'Ateneo Salesiano, 1. 00139 Roma

Formulating an Age-related Life Project for a Fulfilled Life

Joseph Jeyaraj Swaminathan*

► ABSTRACT

There has been an increasing emphasis in the contemporary sociocultural scenario to lead a happy, harmonious and fulfilled life. To this end the formulating of a *project of life* which is capable of guiding decisions / behavior in everyday life and assisting in the journey of inner exploration, personal and professional growth, becomes fundamental. The article discusses the strategies to formulate a *life project* from a psychological perspective, emphasizing on the importance and benefits of a Age-Related *life project*. Age here is considered in all four aspects; Biological, Psychological, Social and Spiritual.

► KEYWORDS

Biological Age, Personal growth; Personal Life Project; Psychological Age; Quality of Life; Social Age; Spiritual Age.

***Joseph Jeyaraj Swaminathan:** è docente Aggiunto di Psicologia dello Sviluppo presso la Facoltà di Scienze dell'Educazione dell'Università Pontificia Salesiana di Roma.

Introductory remarks

The term *life project* has become widespread and has captivated the attention of the whole world due to the intense social transformations of the past few decades. These changing social scenarios and constant upheaval in cultural ethos brought about an intense realization that human beings are internally wired to engage in projects that would enable them to achieve their intended goals. But, the consequences of instability and social changes that characterise our present times have greatly affected this special ability.¹ People were forced to plan their life, not according to their own set goals and priorities but based on this unstable social situation. In such a scenario, it was felt strongly that people must have a life project that would help structure their life in a more holistic and organic manner.

What then, is a life project? It is defined as «an ongoing, evolving process to form, enact, and maintain intentional structures and actions that, altogether, comprise a long-term, meaningful, and prospective narrative capable of guiding decisions and behaviour in daily life».² In short, a life project helps people to lead their lives in a specific direction and arrive at a goal that is meaningful and brings fulfilment. Hence, the purpose of a life project is to enable individuals to plan their life based on certain principles, structures, objectives in order to achieve their goals. A life project constructed in this manner, affords a sense of unity and purpose in one's life and gives meaning to one's existence.³ Its impact is witnessed in six distinct fields of human sciences namely, philosophy, social sciences, social psychology, developmental sciences, psychoanalysis, and educational and vocational sciences.⁴ The same is all the more significant when there is a need to formulate an individual's life project to lead a happy and fulfilled life.

1. Ontological background of life project

The objective of this article is to discuss how to formulate an individual's life project from a psychological perspective. It can indeed act as a framework or a well-structured plan that guides an individual's goals, aspirations, values and actions over a period of time. Life project is multidimensional in nature as it includes various dimensions of a person's life including, personal, social, professional and psychological aspects. The discussion on the life project is important

¹ Cf. G.H. ELDER – M.K. JOHNSON – R. CROSNOE, *The emergence and development of life course theory*, in J.T. MORTIMER – M.J. SHANAHAN (Edd.), *Handbook of the life course*, Springer Nature, New York 2021, 3-19.

² V. COSCIONI et alii, *Life projects: a comprehensive definition*, in «Philosophical Psychology» (2023), 20. <<https://doi.org/10.1080/09515089.2023.2234951>>.

³ Cf. A. GIDDENS, *Modernity and self-Identity: Self and society in the Late Modern Age*, Stanford University Press, California 1991.

⁴ Cf. V. COSCIONI et alii, *Theoretical approaches to "life project" in psychology and related fields*, in «Trends in Psychology» 29 (2021) 4, 684-705. <<https://doi.org/10.1007/s43076-021-00082-2>>.

and currently relevant because of the need to ensure quality of life for every person, whether abled or disabled. One of the primary responsibilities of the society is to guarantee holistic well-being and a flourishing life for every human person. In discussing the life project of every individual, it is imperative to understand that the notion of life project is entrenched in the judicial and social norms all over the world and that includes the Italian government as well. *Progetto di vita* (as in Italian), was for the first time introduced in the Italian regulatory system by Law no. 328 of 8 November 2000,⁵ stating that every person, including persons with disability are worthy of full social inclusion and holistic well-being. This norm is in concomitance with the *Convention of the Rights of Persons with Disabilities* which decrees that people with disabilities must be ensured full inclusion and involvement in every aspect of social life.⁶

The term, Life project was referred originally in relation to structuring the future course of life and the well-being of disabled people. However, gradually this term gained universal relevance and has since been expanded to include the life project of everyone. Consequently, along with theoretical approaches and definitions, new methods of putting into practice have emerged. Presently, the primary purpose of formulating a life project is to plan a dignified, prosperous and flourishing life for every individual.⁷ In this sense, life project is essential for all those who wish to achieve their life goals and to make their life worthwhile and beneficial for themselves and for the society.

2. Life Project as a continuous life-long Process

A personal project of life is «an extended set of personally salient actions in context»,⁸ which means that a person plans and structures his life intentionally, cognitively, emotionally and conatively. This entails that an individual must plan his project of life in order that it will bring about transformation both in his thoughts and behaviour. This is precisely why Barner described a project as «both noun and verb».⁹ It is a noun because it signifies a specific goal to be attained; it is a verb, because it entails various actions undertaken in order to arrive at that goal. In this sense, a life project is a SMART project; it is a highly *Specific* in its aim, its results are *Measurable*, the goal is *Achievable*, the plan to achieve is *Relevant* and it is a *Time-bound* project.

One other consideration to keep in mind when we speak of life project is that it is a «a process comprising the formation, enactment, and maintenance of intentional structures and actions».¹⁰ This means that a person who attempts a

⁵ "Legge 8 novembre 2000, n. 328, Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali". Retrieved February 12, 2024, from <www.gazzettaufficiale.it> (in Italian).

⁶ *Convention on the Rights of Persons with Disabilities – Articles*, (06/12/2006). Retrieved February 12, 2024, from <www.un.org>.

⁷ Cf. V. COSCIONI et alii, *Life projects*.

⁸ B.R. LITTLE, *Prompt and circumstance: The generative contexts of personal projects analysis*, in B.R. LITTLE - K. SALMELA-ARO - S.D. PHILLIPS (Edd.), *Personal project pursuit: Goals, action, and human flourishing*, Lawrence Erlbaum Associates, Washington 2007, 3-49: 25.

⁹ H.E. BARNES. *Key to special terminology*, in J.P. SARTRE, *Being and nothingness: A phenomenological essay on ontology*, Square Press, Washington 1993, 633.

¹⁰ V. COSCIONI et alii, *Life projects*, 11.

life project understands that it is a long-term plan in which internal processes such as motivation, cognitional, emotional and volitional states combine with actions and behaviour in order that the life project will be achieved. Therefore, a life project is a continuous, life-long and structured plan that constitutes the whole life-span of a person.

3. Psychological Perspective in the evolution of Personal Life Project

Brian Little describes a personal life project as «extended sets of personally relevant action that range from daily chores to defining life commitments».¹¹ In fact numerous research studies have confirmed that the quality of life is enhanced when people are actively involved in carrying out personal life projects that they consider as «meaningful, manageable, not unduly stressful, and supported by others».¹² Formulating life project of an individual is not a linear process but rather a dynamic, structured journey which is characterised by continuous adaptation, learning and growth. This process of development throughout one's lifetime is very well described by psychological theories and concepts. For this reason, we describe the evolution of a person's life project through the lens of psychological insights. In fact, psychological perspective informs us that while evolving a life project we must keep in mind these following characteristics: personal growth and development which involves physical, emotional, intellectual, etc.; changes in social roles and relationships; ever-changing cultural norms, economic conditions; normal life events such as marriage, parenthood, career transitions; and significant life losses.

All these above characteristics are incorporated in the life-span development theories of illustrious psychologists. Some important theories that have influenced people's life project are: Sigmund Freud's psycho-sexual development theory, Erik Erikson's psycho-social theory, Jean Piaget's cognitive development theory, Lawrence Kohlberg's moral development theory, Carol Gilligan's ethics of care theory, Lev Vygotsky's socio-cultural theory and Daniel Levinson's seasons of life theory. These theories have shown that life project can be considered as a dynamic process that adapts itself to the needs of people who grow, develop and change in different stages of life while ensuring continuity in the processes.

In this article, we shall discuss the above five self-defining characteristics by adopting a life-span perspective of how it impacts the life-project of people based on four different dimensions of age. These dimensions are based on four fundamental aspects that are related with age, personality and needs of an individual. They are: a) Biological age; b) Psychological age; c) Social age; and d) Spiritual age. These four dimensions influence the growth and development of every individual and therefore, they have an important role to play in the formulation

¹¹ B.R. LITTLE, *Personal Projects and Free Traits: Personality and Motivation Reconsidered. Social and Personality*, in «Psychology Compass» 2 (2008) 3, 1235-1254. <<https://doi.org/10.1111/j.1751-9004.2008.00106>>.

¹² IDEM, *Personal projects analysis: Trivial pursuits, magnificent obsessions, and the search for coherence*, in D. BUSS - N. CANTOR (Edd.), *Personality Psychology: Recent Trends and Emerging Directions*, Springer-Verlag, New York, NY 1989, 15-31.

of life project. Each of the above-mentioned five dimensions are impacted by specific growth patterns in that particular stage of their life.

4. Benefits of Age-Related Life Project

Age and life project are mutually interconnected factors in the life of the person. A simple question, “How old are you?” brings about not only a mere knowledge of the person but also a desire to establish a relationship with that person. Therefore, age related issues are integral elements of a person’s plan of life. Moreover, all societies utilise age as an important variable to structure and organise their social life. For example, the age to begin schooling, the age of maturity and the retirement age are based on the age of individuals.¹³ Social psychologists affirm that age is a prominent attribute for important transitions and significant life-events in people’s lives.

In the first instance, it is evident that age is a preeminent factor when the metamorphosis from childhood to adolescence takes place, during which time, the individual learns to move away from the safe and secure ‘home atmosphere’ to an open and risky ‘social ambience’, learning social skills in the process. The second instance of age being a noted factor is proved from research findings which show that those who were diagnosed with cancer at earlier stage of life were more recourse to religiosity and pious practices than those at a later stage.¹⁴ The third research finding on the impact of age on life events is regarding the level of grief of parents or loved ones. It has been found that the experience of grief seems to be deeper and more intense when death happens prematurely.¹⁵ The full impact of age-related life project can be better understood as we discuss them in detail in the following sections.

4.1. Biological age and life project

Biological age can be described as the measure by which a person’s physical maturity and the speed with which that person is aging. It is different from chronological age - while chronological age is simply the number years one has lived, biological age encompasses genetic traits, skeletal development, hormonal changes, brain development and functioning of different vital organs. It also includes lifestyle, nutrition and other factors related to physical health. It is important to understand the role of biological age as it offers significant indicators of the physical changes people undergo as they become older. Biological age is a more accurate measure, not only of people’s life-span, but also of how functional they are in their physical, mental and emotional faculties. This is easily identifiable when we consider two men of the same age, say for example,

¹³ Cf. E.D. HUTCHISON, *A life course perspective*, in E.D. HUTCHISON – L.W. CHARLESWORTH (Edd.), *Dimensions of human behaviour - The changing life course*, Sage, Virginia 2024, 1-38.

¹⁴ Cf. M.J. MCFARLAND et alii, *Does cancer diagnosis influence religiosity? Integrating a life course perspective*, in «Social Science Research» 42 (2013) 2, 11-20.

¹⁵ Cf. L.I. PEARLIN – M.M. SKAFF, *Stress and the life course: A paradigmatic alliance*, in «The Gerontologist» 36 (1996) 2, 239-247.

two 80-year-old men. It is quite possible that they are quite different in their lifestyle and overall physical fitness. While one is healthy, takes a walk daily, is sharp in his thinking and is positive in his outlook, the other person might be sedentary, is confused and hazy in his thinking and may have sicknesses like diabetes or Alzheimer. The reason for this difference is the way their biological age is taken care of. It is not enough that a people age automatically but the manner in which their aging process happens.

Researchers have found that genes account for about 20 to 30 percent of impact on their biological age. Environmental and life style factors play a huge role in healthy living. Diet, exercise, water consumption and sleeping habits are personal lifestyle issues that significantly influence a person's biological age. Life project of an individual enable a person to grow and mature physically. Here are important aspects that a life project should focus in ensuring an optimum biological age.

a. Physical health and corporal abilities:

As people age biologically, they experience changes in their physical strength, motor activities and sensory perception. These changes influence the manner in which an individual engages in attaining goals they have envisaged for themselves. For example, as little children, physical abilities are limited because their body is not yet matured and ready for strenuous activity. Their motor-sensory-perceptual development is the primary developmental tasks they need to attend to. As individuals grow, they make use of their perceptive abilities to observe the environment which motivates them to make use of their perceptions to perfect their motor abilities. The use of motor skills is the solution they find to attain goals.¹⁶ The objective of life project is help one to course through life making use of these physical abilities in an appropriate manner. While 18-year-olds are focussed on building their career by engaging their physical activities, 65-year-old people might be keener to maintain mobility and overall physical health. Robert Havighurst claimed that people face a series of developmental tasks throughout their lifespan which enables them to develop holistically while forming intimate relationships, establishing a career and adjusting to retirement.¹⁷ Hence, life-project must give importance to enhancing one's physical health.

b. Life goals and priorities:

Biological age can shape and determine the type of goals and priorities of individuals. Children's life goals are those of learning, adapting and perfecting knowledge, skills and different capabilities. Erik Erikson's theory on psycho-social development explains wonderfully this transition from childhood to old age.¹⁸ A young person's goals are to establish themselves in a career, pursue personal growth and form meaningful and intimate relationships. Middle-aged persons goals are typically, spending time with family, attaining an optimum level

¹⁶ Cf. J.W. SANTROCK. *Child development*, McGraw-Hill, New York 132011.

¹⁷ Cf. R.J. HAVIGHURST, *Developmental tasks and education*, Addison-Wesley Longman Ltd, Boston 1972.

¹⁸ Cf. E.H. ERIKSON - J.M. ERIKSON. *The life cycle completed*, W.W. Norton, New York 1982.

in career, social and personal life. And are keen to make meaningful contributions to the society in whichever they can. Older persons prioritize peaceful and composed lifestyles while passing on their experience and wisdom to the younger generation. The changes in their biological age determine the manner in which journey through these different goals and priorities.

c. Adaptation and Resilience:

Physical growth is a testament to a person's adaptation to the changing scenarios and their power of resilience in moments of crisis. Throughout lifespan, there are opportunities and challenges related to biological age. Successful management of these transitions from childhood to old age is possible only when people are resilient and capable of adapting their life project in response to the changing circumstances. Only those who are able to adapt themselves will continue to pursue meaningful goals and experience happiness and fulfilment in their lives. Martin Seligman has affirmed that human persons are capable of flourishing in life because of their character strengths and virtues. He said that people are endowed with 'learned optimism', that enables them to develop optimistic outlook towards life which makes them resilient and respond well to life's challenges.¹⁹

4.2. Psychological age and life project

Psychological age of a person refers to their age as determined by their cognitive, emotional and social dimensions. In simple terms, it is described as the self-perception of how people think, feel and behave in their day-to-day life. It is correlated with biological age and chronological age, but at the same it is a more holistic and wider concept. James E. Birren defined it psychological age as, «use of adaptive capacities of memory, learning, intelligence, skills, feelings, motivations, and emotions for exercising behavioural control or self-regulation».²⁰ It is easy to identify how psychological age functions in a person. For example, a 50-year-old woman can feel young and full of life, although she is a mother of two and overwhelmed by work. Or, a 24-year-old young man can possess a very mature outlook towards life and can relate with his colleagues and family members in a very matured way.

Psychological age has both advantages and disadvantages in forming one's life project. With regard to its advantages, firstly, it provides people insights into their personal development and an awareness of their strengths and weaknesses in order to make informed decisions about their life. Secondly, it assists individuals to manage their life in such a way as to establish meaningful goals and plans. Thirdly, it helps people to understand their style of relationships and to assist in communicating with others for creating healthier relationships.

¹⁹ Cf. M.E.P. SELIGMAN, *Learned Optimism: How to Change Your Mind and Your Life*, Vintage Books, New York 2006.

²⁰ J.E. BIRREN - W.R. CUNNINGHAM, *Research on the psychology of aging: principles, concepts and theory*, in J.E. BIRREN - K.W. SHAIK (Edd.), *Handbook of Aging and psychology*, Van Nostrand Reinhold Co, New York 1985, 3.

Psychological age has also its limitations because it is based on the self-perception of individuals. It can be influenced by the momentary feelings and emotions and therefore, it is difficult to measure it accurately and objectively. Psychological age need not be consistent and progressive and can change depending on a person's physical health, emotional well-being and life-experiences.

Life project and psychological age need to be correlated in order to fulfil life-objectives and goals. These two following aspects depend extensively on the formation of psychological age:

a. Self-perception and sense of identity:

It is one's psychological perception of self that determines how they view themselves and what identity they possess. Young people might identify themselves with physical abilities, youth culture, career advancement or personal growth. In contrast, older persons might identify themselves based on their role as parents, professionals and their contributions to society. While younger people might evaluate themselves on their achievements, older persons might judge themselves on sense of fulfilment and meaning in their life.²¹

b. Goals and aspirations:

Life project is essentially formulated based on goals and aspirations that people feel about their life. These goals and objectives are influenced significantly by their psychological age. While young people might consider educational achievement, career goals and intimate relationships as priorities, goals set by older persons might include family ties, healthy living, meaningful contribution to the society, etc. It is evident that people who have formed their life project based on meaningful goals, experience accomplishments that align with their stage of life. And, those who have failed to form such a project of life would invariably experience disillusionment and unhappiness.

4.3. Social age impacts life project

«Social age is a reflection of the place occupied by an individual at a particular point in time within the society to which he/she belongs».²² Social age refers to how people perceive themselves based on social norms with their corresponding rights and duties. It depends very much on societal definitions and stereotypes associated with various age groups, rather than on biological age or chronological age. For example, the age of civil maturity is an important measure of one's social age. For example, the Roman Law held that girls attained age of civil maturity at 12 years and the boys at 14 years. But in present times, the age of civil maturity ranges from 15 to 21 years across the world.²³ Hence adolescents in some countries could be considered as adults and may be permitted to engage in adult activities which may not be permitted in other countries. Military service, early childbearing, permission to drink and sexual relations are some of these

²¹ Cf. ERIKSON – ERIKSON, *The life cycle completed*.

²² I. SÉGUY et alii, *Chronological age, social age and biological age*, in «Axe Méthodes et Concepts» (April 2019), 1-7: 1. <DOI:10.13140/RG.2.2.28706.68801>.

²³ Cf. *Ibidem*.

variations in activities that can have a bearing on the life project of an individual. Importantly, social age has a two-fold dimension: how individuals perceive themselves in relation to their environment and how others perceive them.

Social connectedness is an important aspect – close family ties, friends circle and the social lifestyle of an individual are key elements in determining how functional a person is in his day-to-day living. This social connectedness is the basis on which social relationships are formed which leads to active participation in the social life of the community. This active participation, also termed as social engagement, provides a sense of belonging, social identity and personal fulfilment. Research has proved that such positive associations of socially meaningful relations within the social life of the community enhances mental well-being and the quality of life. It was also associated with lower risk of heart attack and cancer.²⁴ Conversely, in one study of older men and women, it was found that loneliness was strongly correlated with cardiovascular diseases, elevated blood pressure and inflammatory diseases.²⁵

It is important to formulate one's life project keeping in mind the strengths and risk factors associated with social age. The relationship between social age and life project is both significant and multifaceted, which can be understood from the following aspects.

a. Social roles and expectations:

Individuals in a community are expected to fulfil certain roles within their social environment. It is essential that people comply with their social responsibilities which is essential both for their personal well-being and that of the community. For example, children are looked after by adults with minimum responsibility while adolescents are cared for as well as, expected to fulfil their responsibilities. Adults on the other hand are expected to take responsibility for their own lives while looking after both the young people and the community in general. Individuals who have learned to internalize these social expectations and adjust their life projects accordingly are capable of meeting the perceived social norms. The role of social responsibility was very succinctly described by Erik Erikson in his psycho-social theory. Specifically, he claimed that the positive impact of social age could be witnessed in the eighth stage of human life, in which, a person well-balanced person will experience a period of integration, wisdom and fulfilment.²⁶

b. Enhancement of quality of life:

Engaging oneself actively and meaningfully in social life indicates that individuals are devoted to participating in social affairs, group activities, interacting with others and integrating into their life those aspects that are positive and constructive. This manner of social living would enhance the quality of life of

²⁴ Cf. M. LUO et alii, *Social engagement pattern, health behaviours and subjective well-being of older adults: an international perspective using WHO-SAGE survey data*, in «BMC Public Health» 20 (2020) 99, 1-10.

²⁵ Cf. A. STEPTOE et alii, *Social isolation, loneliness, and all-cause mortality in older men and women*, in «Proceedings of the National Academy of Sciences» 10 (2013) 15, 5797-5801.

²⁶ Cf. ERIKSON – ERIKSON, *The life cycle completed*.

individuals whereby they learn to interact dynamically with the society and achieve favourable life adjustment and personal satisfaction.²⁷ Bernice Neugarten, a prominent gerontologist concluded after extensive research that culturally defined timelines for major life-events and transitions are 'social clocks' that enable people to find fulfilment in their personal and professional life. For example, when someone says, "my clock is ticking", it refers to the awareness in the individual of relationship between their age and performance.²⁸

c. Interactions and relationships:

Social age shapes individuals' interactions and relationships with others. It is a human tendency to gravitate towards those who are similar in age, share common interests, experiences, convictions and values that are associated with their social age. One particular characteristic of social age is its impact on the types of social networks individuals establish among their peers. These social networks are essential in providing support in crisis moments and motivate individuals to achieve a greater level of fulfilment and happiness. Contrastingly, the lack of positive and constructive social interactions can lead to social discrimination or stereotyping based on factors such as status, colour, nationality and beliefs.²⁹ It is important to formulate one's life project keeping in mind the advantages that social interactions and relationships offer.

4.4. Spiritual age and life project

Spirituality is an overarching concept that comprises many aspects of an individual including spiritual maturity, growth, and understanding. It encompasses the depth of one's spiritual beliefs, values, practices, and experiences. Spirituality and religiosity are interrelated concepts as they both endow an individual to experience the sacredness of life. While religiousness represents the formal, institutional, external, hierarchical, doctrinal and authoritarian aspects, spirituality represents the individual, subjective, internal and specific aspects.³⁰ It is important to understand that what individuals must strive to possess is a holistic spirituality. Many psychologists accept the fact that spirituality is holistic in the sense that it is, «a way of being and experiencing that comes about through awareness of a transcendent dimension of life and that is characterised by certain identifiable values in regard to self, others, nature, life and whatever one considers to be the Ultimate».³¹

Spiritual age is not tied to chronological age but rather reflects the evolution of people's spiritual journey over time. It involves a journey of inner growth

²⁷ Cf. Y. CHANG, *Factors in Social Engagement of the aged*, in «Journal of Community Development» 103 (2010), 225-235.

²⁸ Cf. B.L. NEUGARTEN, *Adaptation and the life cycle*, in «The Counselling Psychologist» 6 (1976) 1, 16-20.

²⁹ Cf. D. DATTA – P.P. DATTA – K. K. MAJUMDAR, *Role of Social interaction on quality of life*, in «National Journal of Medical Research» 5 (2015) 4, 290-292.

³⁰ Cf. C.H. HILL – K.I. PARGAMENT, *Advances in the conceptualization and measurement of religion and spirituality*, in «American Psychologist» 58 (2003) 1, 64-74.

³¹ D.N. ELKINS et alii, *Toward a humanistic-phenomenological spirituality: Definition, description, and measurement*, in «Journal of Humanistic Psychology» 28 (1988) 4, 6.

and transformation, characterized by increased self-awareness, wisdom, compassion, and empathy. It entails overcoming egoic tendencies, letting go of attachments, and cultivating qualities that align with higher states of consciousness. A truly spiritual person will transcend the ordinary, mundane realities of every-day-living by becoming aware that material realities will ultimately give way to transcendent realities. Faith in God and hope in a future filled with positivity are two primary characteristics of spiritual age. The impact of spiritual journey in the life project would be clearly shown in the following aspects.

a. Beliefs and values:

Spiritual age is concerned with the development and refinement of one's beliefs and values regarding the nature of existence, one's purpose in life, the interconnectedness of all things and faith in the divine. It includes the exploration and deepening of philosophical perspectives of life. Those who are spiritually inclined will try to find the will of God in every aspect of life. Moreover, their values and convictions would be in concordance with both the Faith they profess and also ethical. For example, their belief about the God as the author of life will not allow them to support abortion and euthanasia.

b. Engaging in meaningful religious practices:

Engaging in spiritual practices and rituals, such as meditation, prayer, contemplation, mindfulness, or participation in religious ceremonies, contributes to spiritual growth and development. The impact of spiritual age would be reflected in the consistency and depth of these practices and their integration into daily life. Spiritual minded persons will incorporate into their life project those experiences and moments that will help them to experience these spiritual practices.

c. Inner growth, transformation and psychological well-being:

An essential element involved in spirituality of people is their inner growth and gradual transformation of their personality, which is an important prerequisite for the experience of psychological well-being. A study on 954 college students in South India has shown a strong association between spirituality and psychological well-being that leads to them have positive outlook towards life.³² Other research studies have confirmed the positive influence of spirituality on both physical and mental health as well as on coping skills necessary to recover from negative effects of mental illness and addictive behaviour.³³

d. Purpose and meaning:

Individuals at a higher spiritual age often have a clearer sense of purpose and meaning in life. It is easy for them to feel aligned with their life's purpose and express this sense of meaning in acts of service, contribution, and altruism motivated by spiritual principles. Victor Frankl's concept of logotherapy and

³² Cf. J.J. SWAMINATHAN et alii, *The significance of the association between spirituality, well-being and perceived social support of Indian college students*, in M.T. SPIGA (Ed.), *Giovani e scelte di vita. Atti del Congresso internazionale. 2. Comunicazione e "buone pratiche"*, LAS, Roma 2019, 264-275.

³³ Cf. A. BOŻEK - P. F. NOWAK - M. BLUKACZ, *The relationship between spirituality, health-related behaviour, and psychological well-being*, in «Frontiers in Psychology» 11 (2020), 1-13.

purpose in life are founded on the fundamental principle that human beings have the propensity to seek meaning in whatever they do: «Frankl's concept of purpose in life was based on a religious existential foundation which proclaimed that the essence of human motivation was the will to meaning».³⁴

Concluding remarks

In the introduction we mentioned that *a life project helps people to lead their lives in a specific direction and arrive at a goal that is meaningful and brings fulfilment*. This implies that we «view self as a project»,³⁵ meaning that life project is an ongoing process that has a direct impact on people's entire life story. Life project gains its importance because it assists people in their ongoing journey of inner exploration, personal growth, academic and professional performance, connection with the universe, every creature on earth and the divine. The ultimate purpose of the life project of a person is to arrive at a sense of fulfilment, purpose and harmony in life.

Formulare un progetto di vita legato all'età per un'esistenza realizzata

► SOMMARIO

Nello scenario socioculturale contemporaneo è cresciuta l'enfasi sulla necessità di condurre una vita felice, armoniosa e appagante. A tal fine diventa fondamentale la formulazione di un progetto di vita che sia in grado di guidare le decisioni/comportamenti nella vita quotidiana e di aiutare nel processo del cammino interiore e di crescita personale/professionale. L'articolo discute le strategie per formulare un progetto di vita da una prospettiva psicologica. Esso sottolinea l'importanza e i benefici di un progetto di vita basato sull'età nella sua comprensione poliedrica, cioè biologica, psicologica, sociale e spirituale.

► PAROLE CHIAVE

Età biologica; Età psicologica; Età sociale; Età spirituale;
Progetto personale di vita; Qualità di vita; Sviluppo dell'individuo.

✉ swaminathan@unisal.it

³⁴ J. BOURDETTE - R.A. DODDER, *The Purpose in Life Test: What does it measure?*, in «Free enquiry in Creative Sociology» 4 (1976), 83-85: 83.

³⁵ V. COSCIONI et alii, *Life projects*, 19.

“Elementi prioritari del Progetto di vita” nella «Linea guida sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico negli adulti»

Laura Maria Fatta* - Francesca Fulceri** - Maria Luisa Scattoni***

► SOMMARIO

Il progetto di vita è un processo articolato e costituito da molte componenti interconnesse e sequenziali. I professionisti e le organizzazioni di servizio hanno il compito di sostenerne la realizzazione mediante un approccio che consideri la persona nella sua storia, nella sua complessità e interezza. La *Linea Guida sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico negli adulti* affronta gli elementi prioritari del progetto di vita e fornisce specifiche raccomandazioni e indicazioni di buona pratica clinica per la definizione della (migliore) condizione abitativa, l'utilizzo di interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali, la valutazione standardizzata delle preferenze e della qualità di vita. L'articolo presenta le raccomandazioni della Linea Guida attraverso la sintesi delle evidenze e le considerazioni inerenti al monitoraggio e all'implementazione.

► PAROLE CHIAVE

Autodeterminazione; *Evidence-based*; Progetto di vita; Sostegni.

***Laura Maria Fatta:** Psicologa e Psicoterapeuta. Dottore di Ricerca in Psicologia dello Sviluppo e Ricerca Educativa. Opera nel Servizio di coordinamento e supporto alla ricerca, Istituto Superiore di Sanità, Roma.

****Francesca Fulceri:** Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva. Ricercatrice nell'Istituto Superiore di Sanità.

*****Maria Luisa Scattoni:** Dirigente del Servizio di Coordinamento e Supporto alla Ricerca, Istituto Superiore di Sanità.

Premessa

Le persone adulte autistiche necessitano di una presa in carico efficace e adattata ai bisogni della persona nelle diverse fasi di vita. L'elaborazione di un progetto di vita individualizzato implica un'azione di pianificazione e coordinamento finalizzato a creare le condizioni affinché gli interventi e i servizi possano effettivamente fungere da supporto e consentire alle persone di perseguire traiettorie di sviluppo armoniche intrinsecamente soggettive e personali. Il progetto di vita è un processo articolato costituito da molte componenti interconnesse e sequenziali e i professionisti e le organizzazioni di servizio hanno il compito di sostenerne la realizzazione mediante un approccio che consideri la persona nella sua storia, nella sua complessità e interezza.

Per strutturare una cornice di interventi sostenibile nel tempo che effettivamente ponga le persone autistiche (PcASD)¹ nelle condizioni di sviluppare un percorso che si articoli in maniera fluida, dinamica e coerente (considerando quindi la consequenzialità degli obiettivi delle varie fasi d'intervento), è necessario adottare una visione unitaria e mettere in campo delle risorse umane, professionali, tecnologiche ed economiche coerenti a tale percorso e non predeterminate secondo altre logiche. Infine, è fondamentale identificare e monitorare gli esiti del progetto di vita.

La *Linea Guida sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico negli adulti* recentemente pubblicata dall'Istituto Superiore di Sanità (ISS) enfatizza l'importanza e la centralità dell'elaborazione del progetto di vita per le persone autistiche. Infatti, nella *Linea Guida* il *Panel* ha affrontato le componenti prioritarie del progetto di vita della PcASD e ha formulato delle specifiche raccomandazioni e delle indicazioni di buona pratica clinica per i processi di definizione della (migliore) condizione abitativa, valutazione standardizzata delle preferenze e della qualità di vita (QdV), utilizzo di interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali.

1. Linee guida: contesto normativo e metodologia di sviluppo

Le *Linee guida* sono un documento tecnico-scientifico finalizzato a guidare la pratica clinica e consentire che, fra opzioni alternative, sia adottata quella che

¹ Nell'ambito della *Linea Guida sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico negli adulti*, il *Panel* ha scelto di utilizzare nella *Linee Guida* l'acronimo PcASD per indicare una delle seguenti locuzioni: persone con disturbo dello spettro autistico, persone autistiche, persone nello spettro autistico, persone con autismo. Per indicare i diversi fenotipi e le caratteristiche individuali delle PcASD, il *Panel* ha condiviso di indicare i livelli di supporto utilizzando PcASD con necessità di supporto (Livello 1), PcASD con livello di supporto consistente (Livello 2), PcASD con livello di supporto molto consistente (Livello 3).

offre un migliore bilancio fra benefici ed effetti indesiderati.² Il Sistema Nazionale Linee guida (SNLG), istituito dal Ministero della Salute (MdS) con il decreto ministeriale (DM) del 30 giugno 2004 e riorganizzato con Legge 24/2017 e DM 27/2/2018, pubblica le Linee Guida e gli aggiornamenti delle stesse previa verifica della conformità della metodologia adottata nonché della rilevanza delle evidenze scientifiche dichiarate a supporto delle raccomandazioni.

Il *Manuale Metodologico* per la produzione di Linee Guida di pratica clinica dell'ISS contiene gli *standard* di processo e di metodo per la produzione di Linee Guida come previsto dall'art 5 comma 3 della Legge 24/2017 e dal DM 27/2/2018. L'articolo 2 del DM del 30.12.2016 - che disciplina le modalità di utilizzo del "Fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico" istituito per l'attuazione della Legge 134/2015 "*Disposizioni sulla prevenzione, cura e riabilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e assistenza alle famiglie*" - ha affidato all'ISS il compito di aggiornare le Linee Guida sul trattamento del disturbo dello spettro autistico in tutte le età della vita sulla base dell'evoluzione delle conoscenze fisiopatologiche e terapeutiche derivanti dalla letteratura scientifica e dalle buone pratiche nazionali e internazionali. In coerenza all'accordo di collaborazione con il MdS per la realizzazione delle attività previste nel DM del 30.12.2016, l'ISS ha coordinato, in conformità alla metodologia descritta nel *Manuale Metodologico*, il processo di sviluppo della Linee Guida sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico in bambini e adolescenti e della Linee Guida sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico negli adulti.

Il processo di sviluppo delle Linee Guida³ ha previsto la costituzione del *Panel* di esperti - indipendente, multidisciplinare e multiprofessionale - selezionato attraverso un avviso di selezione pubblica in base ai *curricula* dei candidati anche in termini di esperienza e rappresentatività geografica. Entrambi i *Panel* includono membri laici ossia persone autistiche, familiari o *caregiver*, con gli stessi compiti, diritti e doveri degli altri membri. Tutti i membri del *Panel* hanno partecipato ai lavori come singoli professionisti, portando la loro personale esperienza e capacità di giudizio. Tutte le raccomandazioni formulate dal *Panel* sono state sottoposte al processo di consultazione pubblica e di revisione esterna indipendente. Attraverso la consultazione pubblica, gli *stakeholder* (società scientifiche; associazioni e rappresentanti di cittadini, pazienti e familiari/ *caregiver*; industria; istituzioni pubbliche nazionali e regionali; università; istituti di ricerca pubblici e

² Cf. *Manuale metodologico per la produzione di linee guida di pratica clinica*, v. 1.3.3 Marzo 2023; <<https://www.iss.it/documents/20126/7949265/Manuale+Metodologico+-+marzo+2023.pdf/01f4bc8e-f3e6-66ec-bbe1-e80186908c6c?t=1679921943422>>.

³ Per la descrizione dettagliata della composizione del gruppo di sviluppo delle Linee Guida, incluso la modalità di costituzione, la formazione dei membri del *Panel*, l'organizzazione e la gestione dei *meeting*, la politica di identificazione e gestione del conflitto di interessi (CdI) e il codice di riservatezza si rimanda al *Manuale Metodologico* ISS (v. 1.3.3 marzo 2023). Si veda la pagina tematica SNLG per la descrizione completa del gruppo di sviluppo della *Linea Guida* sulla diagnosi e il trattamento del disturbo dello spettro autistico in bambini e adolescenti <<https://www.iss.it/-/raccomandazioni-lg-diagnosi-trattamento-di-bambini-adolescenti-con-asd>> e adulti <<https://www.iss.it/-/snlg-adulti-disturbo-spettro-autistico>>.

privati) rappresentano gli interessi e i punti di vista specifici e comuni alla propria categoria/gruppo di appartenenza. Tramite il processo di revisione esterna indipendente, tre revisori esterni hanno restituito le osservazioni al *Panel* valutando la qualità del *reporting* e la correttezza della metodologia seguita. Tutto il processo di sviluppo della Linee Guida è stato monitorato dal Quality Assurance team composto da ricercatori del Centro Nazionale per l’Eccellenza Clinica, la Qualità e la Sicurezza delle Cure con il compito di assicurare che il processo di produzione fosse conforme agli *standard* metodologici. Tutti i soggetti coinvolti nella produzione delle due Linee Guida sono stati resi consapevoli dell’obbligo di dichiarare gli interessi (finanziari e non) attinenti al potenziale ambito della Linee Guida; le dichiarazioni degli interessi dei membri sono state esaminate per l’intero processo di sviluppo, tenendo conto della natura e tipologia di interesse.

Il metodo GRADE (Grading of Recommendations, Assessment, Development and Evaluation) è considerato un riferimento per la valutazione della affidabilità delle prove scientifiche e per la formulazione di raccomandazioni cliniche basate sulle evidenze.⁴ La formulazione di una raccomandazione clinica attraverso il metodo GRADE prevede l’utilizzo del GRADE Evidence Decision Framework (EtD)⁵ ovvero uno strumento che consente ai membri del *Panel* di formulare le raccomandazioni utilizzando le prove in modo strutturato e trasparente. Sulla base del materiale analizzato e attraverso la discussione, il *Panel* formula le raccomandazioni. Il processo di sviluppo prevede che siano valutate due componenti: 1) la qualità complessiva di tutto l’insieme delle prove, cioè il grado di fiducia con cui si giudica la causalità di una associazione e 2) la forza della raccomandazione. Le raccomandazioni “forti” sono riservate a situazioni in cui è probabile che la maggioranza delle persone che ricevono l’intervento ottenga un beneficio superiore agli effetti indesiderabili (o viceversa per raccomandazioni negative) mentre le raccomandazioni “condizionate” sono quelle per cui gli effetti benefici probabilmente prevalgono sugli effetti dannosi (o viceversa per le raccomandazioni negative) ma vi è ancora rilevante incertezza. Una raccomandazione “condizionata” può implicare che si debba valutare attentamente in quali condizioni o a quali individui proporre l’intervento, considerando attentamente le peculiarità cliniche individuali e il contesto assistenziale, così come le preferenze e i valori personali. Le raccomandazioni includono anche rilevanti considerazioni sui sottogruppi di popolazione, sull’implementazione, sugli indicatori di monitoraggio e sulle priorità per la ricerca.⁶

Nell’ambito della Linea Guida, vengono sviluppate anche delle indicazioni di buona pratica clinica o *Good Practice Statement* e raccomandazioni basate sulle prove fornite dagli esperti o *Expert Evidence*. Le indicazioni di buona pratica

⁴ Cf. L. AMATO et alii, *Il Metodo GRADE*, Il Pensiero Scientifico, Roma 2017, <<https://bal.lazio.it/wp-content/uploads/2017/05/Il-metodo-GRADE.pdf>> (19.02.2024).

⁵ Cf. P. ALONSO-COELLO et alii, *El GRADE Working Group. Marcos GRADE de la evidencia a la decisión (EtD): un enfoque sistemático y transparente para tomar decisiones sanitarias bien informadas. 1: Introducción [GRADE Evidence to Decision (EtD) frameworks: a systematic and transparent approach to making well informed healthcare choices. 1: Introduction]*, in «Gaceta Sanitaria» 32 (2018) 2, 166.e1-166.e10. Spanish. doi: 10.1016/j.gaceta.2017.02.010

⁶ Cf. *Manuale metodologico per la produzione di linee guida di pratica clinica*, v. 1.3.3 Marzo 2023.

clinica sono messaggi o dichiarazioni operative che il *Panel* ritiene importanti e necessarie per la pratica clinica ma che non si prestano a una valutazione formale della qualità delle prove poiché vi è un'elevata certezza che gli effetti desiderabili dell'intervento superino gli effetti indesiderabili.⁷ Le prove fornite dagli esperti sono raccolte e sintetizzate attraverso un metodo sistematico e trasparente sulla base del *framework* per l'*Expert Evidence* del GRADE Working Group.⁸ Attraverso l'*Expert Evidence* è possibile, in assenza di prove di letteratura dirette o indirette, sintetizzare l'esperienza collettiva dei membri esperti del *Panel* da sottoporre al processo strutturato di valutazione tramite l'*EtD framework*.

2. Linea Guida: elementi prioritari del progetto di vita

La *Linea Guida sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico negli adulti* è organizzata in quattro aree tematiche, ovvero 1) strumenti diagnostici e valutativi, 2) elementi prioritari del progetto di vita, 3) interventi clinici ed educativi, 4) interventi farmacologici. Sono state sinora pubblicate le raccomandazioni inerenti al progetto di vita, agli interventi clinici ed educativi e agli interventi farmacologici. È in corso il processo di sviluppo delle raccomandazioni sugli strumenti diagnostici e valutativi ed è in fase di elaborazione la documentazione inerente al quesito sulle principali comorbidità psichiatriche, mediche e neurologiche che il gruppo di lavoro ha affrontato attraverso una revisione sistematica della letteratura.⁹

Di seguito vengono descritte le raccomandazioni e gli aspetti di monitoraggio e implementazione inerenti al progetto di vita.

3. Il Progetto di vita: raccomandazioni, monitoraggio e implementazione

Si rimanda al testo completo e ai materiali supplementari accessibili al sito tematico SNLG per i gli aspetti inerenti alle priorità della ricerca e ai dettagli metodologici incluso il protocollo di revisione sistematica, la strategia di ricerca per

⁷ Cf. O. DEWIDAR et alii, *Which actionable statements qualify as good practice statements In Covid-19 guidelines? A systematic appraisal*, in «BMJ Evidence-Based Medicine» 27 (2022) 6, 361-369, <doi: 10.1136/bmjebm-2021-111866>; G.H. GUYATT et alii, *Guideline Panels should seldom make good practice statements: guidance from the GRADE Working Group*, in «Journal of Clinical Epidemiology» 80 (2016) 3-7, <doi: 10.1016/j.jclinepi.2016.07.006>; T. LOTFY et alii, *A taxonomy and framework for identifying and developing actionable statements in guidelines suggests avoiding informal recommendations*, in «Journal of Clinical Epidemiology» (2022) 141, 161-171.

⁸ Cf. K. LEGAULT et alii, *McMaster RARE-Best practices clinical practice guideline on diagnosis and management of the catastrophic antiphospholipid syndrome*, in «Journal of Thrombosis and Haemostasis» 16 (2018) 8, 1756-1664, doi: 10.1111/jth.14192; R. MUSTAFA et alii, *GRADE notes: How to use GRADE when there is "no" evidence? A case study of the expert evidence approach*, in «Journal of Clinical Epidemiology» (2021) 137, 231-235, <doi: 10.1016/j.jclinepi.2021.02.026>; H.J. SCHÜNE-MANN - Y. ZHANG - A.D. OXMAN, *Expert Evidence in Guidelines Group. Distinguishing opinion from evidence in guidelines*, «The BMJ» (2019 July 19) 366, l4606, <doi: 10.1136/bmj.l4606>.

⁹ Cf. M. MICAI et alii, *Prevalence of co-occurring conditions in children and adults with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis*, in «Neuroscience & Biobehavioral reviews» (2023) 155, 105436, <doi: 10.1016/j.neubiorev.2023.105436>.

l'identificazione degli studi, il processo di selezione degli studi e l'analisi dettagliata dei risultati.

3.1. La valutazione standardizzata delle preferenze

La valutazione delle preferenze è il primo passo per la costruzione di un progetto di vita della PcASD, ovvero una progettazione esistenziale che davvero desideri mettere al centro gli *outcome* personali (intesi come gli esiti riferiti alla soddisfazione e realizzazione della persona). Per questo è di fondamentale importanza che questa valutazione venga effettuata attraverso procedure standardizzate¹⁰ i cui risultati contribuiranno a definire le mete esistenziali, gli obiettivi da perseguire unitamente alla definizione di un piano dei sostegni. Poiché nella pratica la valutazione delle preferenze è stata spesso condotta attraverso modalità indirette, come ad esempio il parere espresso dai *proxy* (familiari o operatori di contatto della PcASD), nonostante la letteratura evidenzi i limiti di questa modalità nell'identificare corrette gerarchie e nell'autodeterminazione della persona, il quesito formulato dal *Panel* ha inteso esplorare l'esistenza di procedure standardizzate dirette per la "valutazione delle preferenze e dei valori" in grado di identificare sia le preferenze sia le relative priorità/gerarchie che la persona definisce per la propria vita.

La ricerca di letteratura ha riguardato l'efficacia della valutazione delle preferenze effettuata attraverso procedure standardizzate descritte in studi randomizzati controllati (RCT) sulla popolazione di adulti con ASD, revisioni sistematiche di studi osservazionali su adulti, bambini e adolescenti con ASD e/o con disabilità intellettiva (DI), e su popolazione di persone con disturbi psichiatrici. Al termine del processo di selezione, sono stati identificati 59 studi (in 55 pubblicazioni) che avevano incluso PcASD e con DI, con diversi livelli di supporto. Non sono stati reperiti studi che avevano incluso PcASD senza DI mentre sono stati individuati studi che includevano PcASD e DI con età inferiore ai 18 anni.

Sono state identificate le prove a supporto di quattro tipi di procedure a: 1) *Stimolo Singolo (Single Stimulus Preference Assessment)* che prevede la presentazione di uno stimolo alla volta valutando la presenza di comportamenti che indicano un "interesse/disinteresse" della persona relativamente allo stimolo proposto, 2) *Free operant preference assessment*, la cui procedura di base prevede l'esposizione della persona a stimoli multipli con valutazione del tempo di interazione per i diversi stimoli quale indicatore di preferenza, 3) *Stimoli Appaiati (Paired-Stimulus Procedure)* che consiste nella presentazione simultanea di due stimoli concorrenti e la valutazione della presenza di comportamenti che indicano la scelta di uno dei due stimoli, 4) *Valutazione Multistimolo (Multiple Stimulus Without replacement)* che prevede l'esposizione della persona a un *set* di stimoli e la valutazione di comportamenti che indicano la scelta di uno degli stimoli (selezione dello stimolo). Nella procedura "con riposizionamento" lo stimolo selezio-

¹⁰ Cf. J. VIRUÉS-ORTEGA et alii, *Clinical decision making and preference assessment for individuals with intellectual and developmental disabilities*, in «American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities» 119 (2014) 2,151-170, <doi: 10.1352/1944-7558-119.2.151>.

nato viene riammesso/riposizionato nel *set* di scelta. Nella procedura “senza riposizionamento” lo stimolo selezionato non viene riammesso/riposizionato nel *set* di scelta. Tutte le procedure identificate hanno mostrato la capacità di individuare le preferenze della persona e le relative gerarchie. Gli studi hanno dimostrato che le preferenze individuate attraverso l’applicazione delle procedure sopra menzionate fungono anche da rinforzatori.

Il *Panel* ha formulato una raccomandazione condizionata a favore dell’utilizzo di procedure di valutazione standardizzata delle preferenze con adulti autistici e disabilità intellettiva e con minime competenze verbali. Nel descrivere gli aspetti di implementazione, il *Panel* ha specificato l’importanza di prevedere un’adeguata formazione degli operatori su tutte le procedure di valutazione riportate, per essere in grado di scegliere quella più idonea alle caratteristiche di funzionamento della persona e alla tipologia di stimoli che si intendono valutare (tangibili, dinamici, sociali, ecc.). Tenendo conto che in letteratura viene riportata una modifica delle preferenze della persona con il passare del tempo, il *Panel* ha indicato che la valutazione avvenga non solo al momento della formulazione e/o riformulazione del progetto di vita ma con periodicità.

3.2. La definizione della (migliore) condizione abitativa

La scelta adeguata della soluzione abitativa è una componente essenziale che influenza il benessere, la QdV e la possibilità di inserirsi nella vita comunitaria e relazionale.¹¹ Per “soluzione abitativa” s’intende il luogo in cui la persona vive e dove si sviluppa il suo progetto di vita in funzione del proprio benessere, della propria emancipazione e dei propri desideri. Molte PcASD continuano a vivere in famiglia anche nell’età adulta a prescindere dalle loro necessità di supporto e, in letteratura è riportato che circa il 50-60% delle PcASD vivono in famiglia, approssimativamente il 30-35% vivono in comunità o strutture residenziali protette e solo una minoranza vive in maniera indipendente.¹² Alcuni studi riportano che anche fra le PcASD con necessità di supporto (Livello 1), coloro che vivono in condizione di indipendenza o semi-indipendenza variano fra il 16% e il 36%.¹³ Le PcASD possono avere difficoltà ad adattarsi alle regole della vita di comunità delle strutture residenziali protette e alle attività di gruppo che vengono proposte a causa delle loro difficoltà a comunicare, a intessere relazioni sociali o per la presenza di comportamenti disadattivi; questo può comportare disagio emotivo, con tendenza all’isolamento, a manifestare comportamenti pro-

¹¹ A.S. HEWITT et alii, *Characteristics of adults with autism spectrum disorder who use residential services and supports through adult developmental disability services in the United States*, in «Research in Autism Spectrum Disorders» (2017) 34, 1-9, <<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.11.007>>.

¹² Cf. K.M. DUDLEY et alii, *Understanding Service Usage and Needs for Adults with ASD: The Importance of Living Situation*, in «Journal of Autism and Developmental Disorders» 49 (2019) 2, 556-568, <doi: 10.1007/s10803-018-3729-0>; <PMID: 30145735>.

¹³ Cf. M. FARLEY et alii, *Mid-life social outcomes for a population-based sample of adults with ASD*, in «Autism Research» 11 (2018) 1, 142-152, <doi: 10.1002/aur.1897. Epub 2017 Dec 20>. <PMID: 29266823>; <PMCID: PMC5924705>.

blematici o comportamenti ritualistici. Poiché questi aspetti emotivi e comportamentali possono limitare significativamente la capacità di un individuo di condurre attività quotidiane e partecipare alla vita sociale in modo soddisfacente, si rende necessaria l'individuazione di soluzioni che siano adattate alle necessità del singolo.¹⁴

La ricerca di letteratura ha riguardato la valutazione della QdV delle persone che vivevano in una soluzione abitativa in confronto a persone che non ci vivevano, descritta in studi RCT, revisioni sistematiche di studi RCT e studi controllati non randomizzati che hanno incluso PcASD, e in revisioni sistematiche di studi RCT che includevano persone con DI o con disturbi psichiatrici. Al termine del processo di selezione è stato incluso uno studio effettuato su persone autistiche,¹⁵ una revisione sistematica di studi condotti su popolazioni con DI,¹⁶ due revisioni sistematiche di studi condotte su popolazioni con disturbi psichiatrici.¹⁷ I risultati degli studi indicano il miglioramento della QdV nelle persone che vivevano nella soluzione abitativa rispetto a chi non ci viveva. Inoltre, dai risultati dell'analisi di regressione logistica è emerso che il miglioramento della QdV fosse legato alla partecipazione a regolari attività ricreative, mentre il QI (<50, >50) dei partecipanti, la tipologia delle soluzioni abitative (con i genitori, casa-famiglia, indipendente), la partecipazione ad attività occupazionali (nessuna attività, scuola, attività in centri per individui con disabilità, lavoro regolare) non risultavano essere legati al miglioramento della QdV.

Poiché l'abitare è un bisogno primario e le PcASD hanno differenti e variegati bisogni di sostegno, il *Panel* ha formulato una raccomandazione condizionata a favore della valutazione della migliore condizione abitativa, senza prevedere sottogruppi di PcASD. Inoltre, è stato indicato che i sostegni all'abitare dovrebbero essere allineati agli indicatori dei domini e delle dimensioni della QdV. In particolare, il *Panel* ha ritenuto di chiarire che le soluzioni abitative dovrebbero permettere l'esercizio del diritto alla autodeterminazione e, più in generale, il rispetto delle richieste, opportunità e relazioni identificate nel progetto di vita, fondato sugli stessi indicatori della QdV e dovrebbero essere aperte alla comunità per avere accesso a opportunità in linea con preferenze e aspettative, essere favoriti nell'autonomia, nell'inclusione sociale, nelle esperienze lavorative, nel tempo libero e nel contatto con i propri ambiti personali e affettivi, in ragione peraltro, del risultato ottenuto sull'elemento predittivo relativo all'accesso a regolari atti-

¹⁴ Cf. M.E.VAN BOURGONDIEN – S. ELGAR, *The relationship between existing residential services and the needs of autistic adults*, in «Journal of Autism and Developmental Disorders» 20 (1990) 3, 299-308, <doi: 10.1007/BF02206543>.

¹⁵ Cf. E. BILLSTEDT – I.C. GILLBERG – C. GILLBERG, *Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood: A population-based study*, in «Autism» 15 (2011) 1, 7-20, <doi: 10.1177/1362361309346066>.

¹⁶ Cf. M. MCCARRON et alii, *Effect of deinstitutionalisation on quality of life for adults with intellectual disabilities: A systematic review*, in «BMJ Open» 9 (2019) 4, e025735. <doi: 10.1136/bmjopen-2018-025735. PMID: 31028039; PMCID: PMC6502057>.

¹⁷ Cf. R. CHILVERS – G.M. MACDONALD – A.A. HAYES, *Supported housing for people with severe mental disorders*, in «Cochrane Database of Systematic Reviews» (2002) 4, CD000453. <doi: 10.1002/14651858.CD000453>; update in: «Cochrane Database of Systematic Reviews» (2006) 4, CD000453. <doi: 10.1002/14651858.CD000453.pub2>; <PMID: 12519544>.

vità ricreative che supportano i domini della QdV. Inoltre, per la PcASD dovrebbe essere garantito il diritto di percepirsi “a casa” (ad esempio, il senso di appartenenza alla soluzione abitativa prescelta, le opportunità di poter scegliere elementi ritenuti importanti, il rispetto della propria *privacy*, il sentirsi a proprio agio nell’intimità della casa). Nel testo della Linea Guida, il *Panel* ha concordato che l’identificazione della soluzione abitativa più idonea dovrebbe prevedere una valutazione preventiva multidimensionale e multidisciplinare e andrebbe garantita la presenza di un numero sufficiente di operatori, i quali devono essere specificamente formati (nella valutazione e nel trattamento delle PcASD), commisurato ai bisogni di sostegno di natura assistenziale, sanitaria e educativa e di équipe interdisciplinari e multiprofessionali.

3.3. Gli interventi di supporto all’inserimento lavorativo e alle attività occupazionali

Il passaggio dall’adolescenza all’età adulta è una fase particolarmente critica nel percorso di sviluppo per le PcASD, che incontrano problematiche specifiche nella transizione dal percorso scolastico all’inserimento nel mondo del lavoro. I percorsi per le competenze trasversali e per l’orientamento (PCTO), già alternanza scuola-lavoro, possono essere validi strumenti per la valorizzazione dei punti di forza per la valutazione degli interessi, delle attitudini e delle capacità spendibili nel mondo del lavoro. Su un piano formale, le attività occupazionali si differenziano dall’inserimento lavorativo per la progettazione, gli obiettivi, le modalità di svolgimento e del livello di competenze e adattamento della persona oltre che dall’assenza di un salario. Si definiscono “attività occupazionali” gli interventi di supporto e/o di avviamento al lavoro rivolti a sostenere le PcASD con livello di supporto consistente e molto consistente coinvolgendole in attività dignitose con l’obiettivo di far acquisire competenze professionali adeguate all’età, allo stile di funzionamento, alle attitudini e alle preferenze, spendibili nel mondo del lavoro. Anche per la popolazione che necessita di livelli di supporto consistente e molto consistente l’inserimento lavorativo dovrebbe sempre essere un obiettivo imprescindibile nella progettazione individuale e parte integrante della stessa. Questo approccio è finalizzato a portare la persona adulta a continuare ad avere opportunità di apprendimento e di espressione delle competenze apprese nel corso della sua vita al di fuori del contesto familiare o residenziale, avvicinandola ad una condizione di vita quanto più possibile indipendente e soddisfacente. I sostegni all’inserimento lavorativo, per la PcASD, possono essere intrapresi con tecniche di intervento diverse ma dovrebbero sempre tener conto dello stile di funzionamento della PcASD, rispettando le sue aspettative e preferenze. In particolare, si fa riferimento a due modelli di intervento: “Place and train” e “Train and place”. Il modello *Place and train* corrisponde alla ricerca del lavoro nel libero mercato, come ad esempio il modello *Individual Placement and Support* (IPS) sviluppato da Becker e Drake negli anni Novanta.¹⁸

¹⁸ Si veda, ad esempio, R.E. DRAKE - G.R. BOND, *IPS Supported Employment: A 20-Year Update*, in «American Journal of Psychiatric Rehabilitation» 14 (2011) 3, 155-164. <doi:10.1080/15487768.2011.598090>.

Quest'ultimo prevede la presenza di operatori che sostengono la persona sul campo, attraverso un supporto flessibile, individualizzato e costante, senza una valutazione e formazione preliminare. Il modello di intervento *Train and place*¹⁹ prevede la programmazione, l'individuazione di situazioni lavorative *ad hoc*, la formazione specifica sulle abilità necessarie allo svolgimento delle mansioni previste, l'inserimento, il supporto continuo e la formazione all'interno del contesto lavorativo.

La ricerca di letteratura è stata condotta per studi RCT sulla popolazione ASD che valutavano gli interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali e studi osservazionali su popolazione ASD e con gruppo di controllo. Al termine del processo di selezione sono stati inclusi tre RCT,²⁰ uno studio controllato non randomizzato²¹ e uno studio di coorte retrospettivo.²² I risultati indicano che gli interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali migliorano la possibilità di essere inseriti in un lavorativo assistito o programma strutturato di *stage* intensivo e che le difficoltà nel mantenimento della posizione lavorativa e i comportamenti problema si riducono nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.

Il *Panel* ha formulato una raccomandazione condizionata a favore degli interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali. Per valutare i livelli di supporto e gli interventi di supporto adeguati, il *Panel* ha indicato che debbano essere prese in considerazione le capacità linguistico-comunicative e le abilità sociali, il profilo adattivo e psicoeducativo, il profilo neuropsicologico e cognitivo, il profilo sensoriale, il profilo motorio, oltre che la complessità e l'intensità della manifestazione fenotipica globale. Le considerazioni per l'implementazione sottolineano che l'inserimento lavorativo supportato, assistito o competitivo, è un processo fondamentale e imprescindibile nella progettazione individuale di tutte le PcASD, a prescindere dal livello di supporto e caratteristiche di funzionamento, e che tale progettazione debba essere pianificata già dall'età adolescenziale e debba prevedere l'integrazione di tutte le istituzioni e servizi competenti. Il *Panel* ha evidenziato che gli interventi di supporto all'in-

¹⁹ Cf. A.W. SAUTER jr. – J.S. NEVID, *Work skills training with chronic schizophrenic sheltered workers*, in «Rehabilitation Psychology» 36 (1991) 4, 255-264, <<https://doi.org/10.1037/h0079090>>.

²⁰ Cf. L. SMITH DAWALT et alii, *Impact of Working Together for adults with autism spectrum disorder: a multifamily group intervention*, in «Journal of Neurodevelopmental Disorders» 13 (2021) 1, 44. <doi: 10.1186/s11689-021-09395-w>; P. WEHMAN et alii, *Effects of an employer-based intervention on employment outcomes for youth with significant support needs due to autism*, in «Autism» 21 (2017) 3, 276-290. <doi: 10.1177/1362361316635826>; P.H. WEHMAN et alii, *Competitive employment for youth with autism spectrum disorders: early results from a randomized clinical trial*, in «Journal of Autism and Developmental Disorders» 44 (2014) 3, 487-500. <doi: 10.1007/s10803-013-1892-x>.

²¹ Cf. L. MAWHOOD – P. HOWLIN, *The outcome of a supported employment scheme for high-functioning adults with autism or Asperger syndrome*, in «Autism» 3 (1999) 3, 229-254. <<https://doi.org/10.1177/1362361399003003003>>.

²² Cf. C.M. SCHALL et alii, *Employment Interventions for Individuals with ASD: The Relative Efficacy of Supported Employment With or Without Prior Project SEARCH Training*, in «Journal of Autism and Developmental Disorders» 45 (2015) 12, 3990-4001. <doi: 10.1007/s10803-015-2426-5>.

serimento lavorativo e alle attività occupazionali devono rispondere a caratteristiche abilitative, che garantiscano la dignità della persona e siano basate sulle preferenze della PcASD, alla quale vanno forniti i sostegni e gli accomodamenti ragionevoli necessari per la sua realizzazione. Un altro aspetto sottolineato è quello della formazione specialistica delle persone che supportano l'inserimento oltreché la formazione del personale presente nei contesti lavorativi, quali ad esempio, datori e colleghi di lavoro.

3.4. La valutazione standardizzata della qualità di vita (QdV)

La valutazione degli esiti degli interventi terapeutici, (ri)-abilitativi ed educativi è un requisito fondamentale per lo sviluppo di servizi sanitari e socio-sanitari affidabili ed efficaci. Tuttavia, la ricerca e la pratica in quest'area necessitano di ulteriore sviluppo e, inoltre, una completa definizione consensuale delle misure di esito e dei criteri di efficacia non è stata ancora raggiunta dalla comunità scientifica. Negli ultimi quattro decenni nel panorama internazionale c'è stata una profonda trasformazione delle pratiche e degli interventi rivolti alle PcASD con o senza DI, orientando la ricerca di nuovi modelli multidimensionali e orientati alla persona nella sua complessità, approcci che puntano a promuovere la soddisfazione per la vita, indipendentemente dalla gravità della disabilità e dai problemi di salute fisica e mentale concomitanti. Fissare, infatti, l'obiettivo di interventi terapeutici per le PcASD sul raggiungimento di un funzionamento personale il più possibile simile a quello delle persone con sviluppo tipico non solo è irragionevole ma può anche favorire lo sviluppo di pregiudizi di irrecuperabilità e disparità negli interventi sanitari. Negli ultimi due decenni sono state sviluppate misure di esito riferite alla percezione individuale del paziente sul proprio benessere o stato di salute (*Person-Reported Outcomes*, PROM), ovvero strumenti standardizzati e validati auto-compilati dai pazienti, senza la mediazione o l'interpretazione del clinico.

La ricerca di letteratura è stata condotta per individuare gli strumenti validati per la valutazione della QdV generica (o centrata sulla persona) e indicarne le proprietà psicometriche. In questa ricerca sono stati considerati eleggibili gli studi - qualsiasi disegno - che riportavano l'uso di strumenti di valutazione della QdV generica in adulti con ASD e/o DI, sia in contesti clinici ed ecologici. Al termine del processo di selezione, sono stati identificati otto strumenti di QdV generica che hanno soddisfatto tutti i criteri di validazione e 14 strumenti di QdV generica che sono stati giudicati parzialmente validati. Per due strumenti è stata osservata la disponibilità di validazione completa o parziale effettuata su campioni italiani: 1) validazione completa - *Personal Outcomes Scale* (POS);²³ 2) validazione parziale - la Batteria di Strumenti per l'Indagine della Qualità di vita (BASIQ).²⁴ Si rimanda al testo completo della Linea Guida per i dettagli metodologici sull'elaborazione e verifica dei criteri di validazione.

²³ Cf. A. COSCARELLI - G. BALBONI, *POS-Personal Outcomes Scale, versione italiana*, Vannini Editoria Scientifica, Gussago 2017.

²⁴ Cf. M. BERTELLI et alii, *A battery of instruments to assess Quality of Life (BASIQ): validation of the Italian adaptation of the Quality of Life Instrument Package (QoL-IP)*, in «Italian Journal of Psy-

Il *Panel* della Linea Guida ha formulato una indicazione di buona pratica clinica indicando che in adulti con ASD debba essere effettuata periodicamente una valutazione della QdV generica attraverso uno strumento standardizzato.

Priority Elements of Life Project in the *Linea guida sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico negli adulti* (Guideline on the Diagnosis and Treatment of the Disorders of the Autism Spectrum in Adults).

► **ABSTRACT**

The Life Project is a complex process made up of many interconnected and sequential components. Professionals and service organizations have the task of supporting its implementation through an approach that considers the person in their history, in their complexity and entirety. The Guidelines on the diagnosis and treatment of autism spectrum disorder in adults addresses the priority elements of the life project and provides specific recommendations and indications of good clinical practice for the definition of the (best) housing condition, the use of child support interventions job placement and occupational activities, the standardized assessment of preferences and quality of life. The article presents the recommendations of the Guidelines through the synthesis of evidence and considerations relating to monitoring and implementation.

► **KEYWORDS**

Evidence-based; Life Project; Self-determination; Sustenance.

✉ laura.fatta@iss.it
✉ francesca.fulceri@iss.it
✉ marialuisa.scattoni@iss.it

chopathology» (2011) 17, 205–212; M.O. BERTELLI et alii, *Psychometric Properties of the Italian Adaptation of a Quality of Life Instrument as Applied to Adults With Intellectual and Developmental Disabilities*, in «Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities» 13 (2016) 3, 227-235. <https://doi.org/10.1111/jppi.12158>

**«Para que tengan vida en abundancia» (Jn 10,10).
El proyecto de vida en las páginas de la
Sagrada Escritura**

Francisco José Enríquez Zulaica*

► **SUMARIO**

Si bien, en la Escritura, no encontramos lo que hoy consideramos un proyecto de vida, sí podemos descubrir, y de manera repetida, la vida como un proyecto divino. Proyecto marcado por el orden, la generatividad y la transformación del mundo. Los hombres y las mujeres de la Biblia pueden aceptar o no este proyecto, encontrando en él la plenitud de su existencia, aunque se realice con una lógica diversa al moderno ideal de éxito. En el presente artículo intentaremos de evidenciar algunos puntos que nos abren a la consideración del proyecto divino sobre la vida en general y de la vida del hombre en lo específico.

► **PAROLE CHIAVE**

Biblia; Entrega; Identidad; Limitación; Proyecto de vida; Vida.

***Francisco José Enríquez Zulaica:** è dottorando in Teologia Biblica e docente assistente della Bibbia e Catechesi nella Facoltà della Scienza dell'Educazione, dell'Università Pontificia Salesiana, Roma.

ὁ κλέπτης οὐκ ἔρχεται εἰ μὴ ἵνα κλέψῃ καὶ θύσῃ
καὶ ἀπολέσῃ ἐγὼ ἦλθον ἵνα ζωὴν ἔχωσιν καὶ
περισσὸν ἔχωσιν.

*El ladrón no viene si no para robar, matar y destruir;
Yo he venido para que tengan vida, y la tengan
en abundancia*

Hablar de un proyecto de vida en los textos de la Biblia, tal cual como ahora nos lo planteamos, es una empresa que no se puede abordar directamente. No hay narraciones autobiográficas completas que nos permitan dilucidar la construcción de un proyecto personal, y la casi totalidad de los personajes que confluyen en los textos responden más a situaciones concretas que a una disposición autónoma integrativa de sus propias acciones.¹ Sin embargo, en repetidas ocasiones, se descubre el proyecto divino sobre la vida, ante el cual el hombre y la mujer bíblicos se posicionan para aceptar o no este proyecto sobre la creación, la historia y su propia existencia.² Podremos resaltar algunos puntos que nos abran a la consideración de la vida como un proyecto divino en general y de la vida del hombre en concreto.

El texto elegido para iluminar nuestra reflexión – «Para que tengan vida en abundancia» (Jn 10,10) – está tomado de la segunda locución del discurso del Buen Pastor (Jn 10,1-18). Es la respuesta de Jesús a la controversia iniciada por los fariseos que no reconocen su autoridad después que han visto la curación del ciego de nacimiento (Jn 9,35-41). Esta acción se convierte en un signo de las obras del Padre y un testimonio de la filiación divina de Jesús. Los fariseos al no aceptar este discurso entran en una paradoja: mientras el ciego comienza a ver; ellos quedan ciegos, incapaces de reconocer que un hombre tenga este poder (vv. 40-41), reputando a Jesús la condición de pecado, tal como ellos piensan que corresponde a la naturaleza humana (v. 31). En respuesta, Jesús inicia el discurso del Buen Pastor, el cual da vida y da su propia vida, dando un giro a la polémica, sin cambiar ni de interlocutores ni de lugar (Jn 10,7-18).

1. La vida como proyecto de Dios creador

La vida generada y protegida desde el orden y el límite.

La primera figura utilizada por Jesús en este discurso es la imagen de la puerta a través de la cual entra el pastor (Jn 10,2). Ésta tendrá un correlato con la

¹ Entendemos como proyecto de vida un proceso continuo y en evolución para formar, implementar y mantener estructuras y acciones intencionales que, en conjunto, comprenden una narrativa prospectiva, significativa y a largo plazo capaz de guiar las decisiones y el comportamiento en la vida diaria. Cf. V. COSCIONI – M.P. PAIXÃO – M.A.P. TEIXEIRA, *A theoretical model of projects in motivated behavior*, in «Theory & Psychology» 33 (2023) 1, 59-77: 71-72.

² F.-X. AMHERDT, *Dire sì alla vita: come chiamarla? Un percorso antropologico, teologico e pedagogico*, in ÉQUIPE EUROPEA DI CATECHESI, *La chiamata e le sue pedagogie, nell'Europa contemporanea*, G. Biancardi - S. Van de Bossche (Edd.), Elledici, Torino 2021, 86-95: 86.

figura del portero y establecerá una doble antítesis con las el ladrón y el extraño.³ La puerta establece un orden, un protocolo: ante la voz conocida del pastor, el portero abre la puerta y las ovejas se congregan entorno a él y le siguen (vv. 3-4); en contraposición, se produce el caos con la acción del ladrón que salta el muro, quebrantando el orden. También se produce caos cuando las ovejas huyen en desbandada ante la voz del extraño (vv. 1.5).

Con estas referencias, encontramos dos principios considerados en el origen de la vida según la Biblia: voz divina y orden. En el primer relato de la creación (Gn 1,1-2, 4a), la vida comienza con la voz de Dios que ordena el caos. La vida sólo es posible cuando las fuerzas de la naturaleza encuentran un equilibrio en su propia limitación. En efecto, este pasaje del Génesis no pretende describir una creación *ex nihilo* propiamente,⁴ se advierte que el Espíritu divino⁵ se mueve sobre la superficie de unas aguas ya existentes (v. 2); pero no será hasta que la voz divina los pronuncie que los seres vendrán a la existencia y se produzca la vida: el factor decisivo será el orden.⁶ La separación de la luz de las tinieblas (vv. 3-5), y la creación de los astros (v. 14) ordenan la sucesión del tiempo; con la separación de las aguas, tanto en lo vertical (vv. 6-8) como lo horizontal (vv. 9-10), se permite que haya vida en cielo, mar y tierra.

La vida no es posible si no hay una limitación que disponga a cada vida en lo individual a entrar en una relación dentro del escenario de la vida total según el proyecto divino. Por ello pensamos en una «con-vocación» a la vida, donde la limitación de uno viene ayudada por la de otro. La vida será bendecida para su fecundidad y su multiplicación estará también sujeta a un orden – según su especie – para poder regenerarse (vv. 11-13.20ss). Se afirman así las relaciones

³ Cf. Y. SIMOENS, *Secondo Giovanni. Una traduzione e un'interpretazione*, EDB, Bologna 2000, 423-424.

⁴ Sin que esto contradiga la potencia divina de crear *ex nihilo* como afirma la fe de la Iglesia, la cual se funda en tantos otros tantos pasajes de la Escritura que narran que todo procede de Dios, *2Mac* 7, 22-23.28; *Gv* 1, 3-4; *Rm* 4, 17; *Col* 1, 15-17; *Ap* 4, 11. Cf. *Catecismo de la Iglesia Católica*, nn. 296-298. Se trata pues de la visión del autor del relato elohísta de la creación que pondera la sujeción ordenada de las potencias cósmicas al poder soberano del único Dios.

⁵ La expresión «*ruach elohim*», si bien puede hacer pensar en una visión trinitaria del Espíritu de Dios, corresponde literalmente, como «*ruach*» al aliento vital, a la brisa, al viento presente sobre las aguas primordiales. Y al ser calificado con el nombre divino «*elohim*» remite a la presencia eterna de la potencia divina por sobre el caos y el abismo.

⁶ Como cita Daniel Sibony, haciéndose eco de Rashi de Troyes: «La creación es hecha con la idea del inicio, que se pone en acto. ¿Inicio de qué? Precisamente de lo que es narrado, o sea el ingreso del mundo en el campo de esta palabra que se pretende relevante, fundadora, creadora de su impulso y esto desde su origen». D. SIBONY, *Creare è far parlare l'inizio (Gn 1-3)*, in M. CASUTO MORSELLI – G. MICHELINI (Edd.), *La Bibbia dell'Amicizia. Brani della Torah/Pentateuco commentati da ebrei e cristiani*, vol. 1, San Paolo, Cinisello Balsamo (MI) 2019, 161-167: 161. «Está escrito, en efecto: “El aliento de Dios aleteaba sobre la superficie de las aguas”, mientras que aún la Escritura non había revelado cuando tuvo lugar la creación de las aguas. De consecuencia, se debe concluir que las aguas existían antes de la tierra. [...] Por tanto, se debe reconocer que el texto no enseña nada sobre el orden de las cosas creadas antes o creadas después»: RASHI DI TROYES, *Comento alla Genesi*, (trad.) Luigi Cattani, Marietti, Genova 1985, 4.

entre los seres creados: el paso de las estaciones, el alimento previsto para los animales, y al final de la creación, el papel del hombre y de la mujer (vv. 27ss).⁷

Por tanto, el resultado de esta separación y limitación, no resulta en un mal sino en un bien; y así lo sanciona el texto cuando después de cada elemento creado, después de cada límite impuesto, Dios ve que aquello era bueno, y cierra su obra total viendo que todo era muy bueno (v. 31).

El orden divino de la creación, narrado en seis días, se cierra con un día de reposo, un límite a la operatividad. El reposo, en el contemplar la bondad de cuanto se ha hecho, se convierte también en un acto creativo (*Gn* 2,1-4a). La vida creada no tiene sólo un objetivo funcional, sino que da un sentido a la existencia. Además, el reposo garantiza la vitalidad de la creación, su regeneración en el retomar fuerza y nutrimento; por ello se volverá un precepto de la ley (*Ex* 20,11): un reposo semanal, un año sabático y uno jubilar.

Este descanso obligado por la ley será el causante de la polémica entre el actuar de Jesús con el pensamiento de los fariseos marcados por una concepción errónea del descanso sabático, dando preminencia al descanso en sí, por encima de la vida a la cual está ordenado (*Mt* 12,9-14; *Mc* 2,27-3,6). La vida aparece como criterio supremo en el orden del proyecto de Dios (*Sab* 11,20b-26): el Padre siempre está pendiente de la vida, también lo está el Hijo (*Sal* 121,4; *Mc* 6,31.34; *Jn* 5,17), el mandato del descanso y su transgresión entran en armonía cuando el criterio es la vida.

La vida del hombre creado, también está sujeta a límites

Si bien, el hombre es creado a imagen y semejanza de Dios, su existencia no es eterna, está limitada a las leyes del tiempo y del espacio. Su limitación más grande es la muerte;⁸ en la antropología bíblica difícilmente es personificada y sólo en algunas ocasiones es considerada una fuerza contraria: la muerte es el simple y natural fin de la vida. No obstante, reflexiones de corte teológico encontrarán un nexo considerando la muerte como consecuencia del pecado (*Sab* 2,23-3,1.4).⁹ La muerte se presenta como un concepto de amplio espectro, en correspondencia al de la vitalidad misma: en el campo físico y natural significa el cese de las funciones biológicas;¹⁰ en el campo anímico, por la disminución vital a causa del dolor, la amargura, desequilibrios emocionales, etc. Ante estas limitaciones humanas, no encontramos un dolo, ya que superan la libre responsabili-

⁷ De notar que el dimorfismo sexual, en este pasaje, viene sólo predicado del ser humano, apuntando hacia el orden de su generatividad; estableciendo sus límites antitéticos y complementarios como las otras binas de realidades enunciadas en la creación. A. BERLIN - M. ZVI BRETTLER (A c. di), *The Jewish Study Bible*, Oxford, Oxford University Press, 2014, 12.

⁸ Cf. PONTIFICIA COMMISSIONE BIBLICA, *Che cosa è l'uomo? Un itinerario di antropologia biblica*, LEV, Città del Vaticano 2019, nn. 23-28.

⁹ *Ibidem*, n. 24. Por otro lado, no es claro que el hombre estuviese destinado originariamente a una vida infinita; si bien se sentencia que el comer del árbol del bien y del mal comportaría la muerte (*Gn* 2,17), también es cierto que después del pecado serán echado para evitar que alargue su mano al árbol de la vida. Cf. X. PIKAZA, *Antropología bíblica. Tiempos de Gracia*, Sígueme, Salamanca 2006, 43-76.

¹⁰ Pensamos no sólo al cese total en el deceso, sino también al cese de acciones conscientes como la muerte cerebral, o la pérdida de funcionalidad de algún órgano o sentido.

dad del hombre. En cambio, la muerte que es consecuencia del pecado se desarrolla más en los campos moral y espiritual, hasta llegar a su expresión más funesta de la violencia homicida (*Gn 4,1ss*),¹¹ antítesis del proyecto vital del Creador.

Sin embargo, la finitud de la vida no es contraria al amor y a la providencia divinas; desde la creación tiene en cuenta la finitud de sus creaturas (*Sal 72,14; 116,15*), es su propio aliento el que mantiene la vida (*Gn 2,7; Sal 104,9; 146,4; Job 27,3; Qo 12,7*).¹² Sólo aceptando la propia finitud como parte del proyecto divino el hombre podrá superar la angustia sobre la propia muerte y vivir a plenitud (*Sal 104,33*).

2. El hombre en el proyecto vital del Creador

El hombre cooperador de la vida

El hombre, por su parte, coopera en el proyecto vital de Dios no sólo con su fecundidad y generatividad, sino también con su trabajo y su capacidad creativa. Si bien el ser humano es puesto en el ápice de la creación, adquiere sobre ella no sólo derechos, sino, sobre todo, responsabilidades. Nuestro texto guía (*Jn 10,1-18*) nos lo recuerda con la antítesis entre el buen pastor y el ladrón/mercenario: mientras el buen pastor da la vida por las ovejas (v. 11); el ladrón roba, mata y destruye (v. 10) y el mercenario abandona y huye ante el peligro (v. 12). La responsabilidad del hombre con la creación es la de ser “pastor de los vivientes”.¹³

Estas responsabilidades del hombre con respecto a la creación, con todas las otras vidas que le circundan, vienen evidenciadas más claramente en el segundo relato del origen (*Gn 2,4b-25*): Dios pone al hombre en el jardín para cultivar la tierra (v. 15)¹⁴ y también se le encomienda nombrar a los demás animales, determinando, de esta manera, el sentido de la creación (vv. 19.20).

El hombre no sólo es capaz de nombrar la realidad, sino de nombrarse también a sí mismo, de autodeterminarse. El texto bíblico muestra al hombre necesitado de una ayuda que le sea similar, pues está delante de otra gran limitación, su soledad (v. 18), ya que en este relato sólo es creado como varón. Será hasta la creación de la mujer que el hombre se reconoce a sí mismo y se nombra a sí mismo en su compañera con la exclamación “esta es carne de mi carne y hueso de mis huesos” (v. 23), confiriéndole al otro ser – que le es igual y complementario – su propio nombre.¹⁵

En cuanto a los nombres propios del hombre y la mujer, encontramos en ellos una consonancia con la causa de la vida. Si bien el varón es llamado Adán –

¹¹ Cf. F. LACUEVA LAFARGA, *Muerte*, in A. ROPERO BERZOSA (Ed.), *Gran diccionario enciclopédico de la Biblia*, Clie, Viladecavalls (Barcelona) 2018, 1737–1738; PIKAZA, *Antropología bíblica*, 430.

¹² Cf. PONTIFICIA COMMISSIONE BIBLICA, *Che cosa è l'uomo?*, n. 45.

¹³ Cf. *Ibidem*, n. 47.

¹⁴ Aunque será después del pecado que se declare la fatiga del trabajo, desde el inicio el hombre ya es creado con este fin.

¹⁵ Esta declaración de igualdad es clara en la lengua original: el hombre «'ish» da su propio nombre a la mujer «'ishah».

sin ningún acto formal de imposición del nombre (v. 20) – por estar hecho de la tierra «*adamah*»; él pondrá, después del pecado, el nombre a su compañera: «*chawwah*», que significa “vida” (Gn 3,20).¹⁶ El hombre en solitario es el polvo al cual ha de volver; el hombre en comunión, en cambio, tiende a la vida que se perpetua en la descendencia,¹⁷ como mandato y bendición.¹⁸ La capacidad de nombrar por parte del hombre – si bien no con la potencia creadora del nombrar divino (Gn 1,5.8) – reviste una fuerza especial en el orden de la creación y de las relaciones entre los seres, cada nueva vida llevará en sí un nombre y una misión, el nombre propio es identidad y proyecto. De esta manera, el hombre no se pierde como individuo en medio de su especie, el nombre lo hace persona.¹⁹ El nombre en las páginas de la Escritura marca una dirección en la vida: como un augurio (Gn 5,29; 30,24), una profecía (Is 7,14; Mt 1,21), como un hecho ligado al nacimiento (Gn 19,38; 21,3; 38,29; Ex 2,10; 1Sam 1,20; etc.), como nueva responsabilidad o estado de vida (Gn 17,5; 35,10; Rut 1,20; Jn 1,42). El buen pastor conoce a las ovejas, como él es conocido por el Padre (Jn 10,14-15a). Las alocuciones del conocimiento que tiene Dios del hombre como persona son profundas y llenas de fuerza expresiva, estableciendo una relacionalidad concreta (Ex 33,12; Is 43,1; 49,16). Por su parte el hombre puede nombrarse a sí mismo, su nombre no permanece como una predeterminación sobre la propia libertad, es un proyecto siempre abierto, y ante la acción del hombre, el mismo Dios puede ofrecerle un nombre nuevo (Is 62,2; Ap 2,17).

El proyecto divino de la vida, sancionado en la ley

Ya que el hombre es capaz de definir su vida, de crear un proyecto; el drama del pecado nos advierte que no siempre éste se adhiere al proyecto ideado por Dios. Ante ello nos podemos preguntar cómo puede el hombre conocer este proyecto para poder seguirlo (Sal 119,1ss). Con frecuencia encontramos en la Escritura puntos de choque entre el proyecto humano y el proyecto divino; por ende, Dios hablará a través de sus enviados²⁰ para recordar a los hombres la necesidad de escuchar y reconocer su voz (Dt 6,4; Sal 81,8; Jn 10,4).

La voz de Dios que ordena la creación, también ordena el mundo humano en la proclamación de su ley,²¹ considerada en la Torá,²² y repetida en los demás escritos. La ley sigue el mismo objetivo deseado por el Creador: la vida. La ley apela a la libertad del hombre cuando presenta la propuesta de las dos vías: el hombre puede elegir entre el camino de Dios o su propia necesidad (Dt 30,15-20; Sal 1,1-6). Las consecuencias son claras: vida o muerte, bendición o perdición. La

¹⁶ A Eva se le llama «madre de todos los vivientes», no sólo de los hombres; recordando la responsabilidad con toda vida; a ella se une la creación expectante de redención (Gn 3,15; Rm 8,19).

¹⁷ Cf. PONTIFICIA COMMISSIONE BIBLICA, *Che cosa è l'uomo?*, n. 48.

¹⁸ Cf. A este respecto, es muy rico el comentario de los obispos estadounidenses: *Bendición y el don del matrimonio*, en: CONFERENCIA DE OBISPOS CATÓLICOS DE LOS ESTADOS UNIDOS, *El Matrimonio. El amor y la vida en el plan divino. Carta pastoral*, USCCB, Washington, DC 2010, 1-2.

¹⁹ Cf. A. ROPERO BERZOSA, *Nombre*, in ROPERO BERZOSA (Ed.), *Gran diccionario enciclopédico de la Biblia*, 1808-1809.

²⁰ Cf. PONTIFICIA COMMISSIONE BIBLICA, *Che cosa è l'uomo?*, nn. 286-287.

²¹ Cf. *Ibidem*, nn. 269-270.

²² Cf. *Ibidem*, n. 276.

perdición no deriva de un castigo divino a quien no ha querido seguir su voluntad, sino como consecuencia de la rebeldía de sus propios actos; mientras que aquel que sigue los caminos del Señor, llega a buen término. El proyecto divino se vuelve entonces una garantía para el proyecto humano, el mismo hombre, al comprenderlo, pedirá al Señor de ser instruido en sus caminos y conocer la recta vía (*Sal 25,4*).²³

Aunque el hombre se construya a sí mismo en la escucha y aceptación del proyecto de Dios, no se trata de una repetición acrítica de los mandatos divinos, sino que implica una delicada labor de discernimiento interior. El deseo de responder al Señor exige un corazón abierto a la sabiduría y a la responsabilidad, ya que el hombre dará cuenta de sus actos. Esto nos viene enseñado de manera clara con la parábola de los talentos (*Mt 25,15*), en ella reaparece el tema de la limitación: de tiempo y de recursos ofrecidos. Aunque alguno tenga más talentos, también están limitados – por el tiempo y su capacidad – y no logra producir más allá de lo recibido. Es notorio que cada uno sólo logra duplicar la propia cantidad confiada, siendo la riqueza final una colaboración a partes iguales entre el don recibido y el trabajo del siervo. Mas si el hombre no colabora, deja el don de Dios inoperante en el tiempo. El hombre, por tanto, está sujeto a la ley divina en la medida de los propios dones recibidos, y – como en el mandato de la creación – se compromete en multiplicarlos.

La ley divina se ajusta, en sus exigencias, a la situación de cada persona y a su capacidad de conocer el proyecto vital querido por Dios (*Lc 12,47-48*). De esto resulta que la ley – sintetizada en el amor a Dios y al prójimo – resulta tanto más exigente que el simple cumplimiento de una norma positiva (*Mt 5,38-48*). La ley basada en el amor es progresiva y se reconfigura en la medida en que crece y madura la sabiduría del corazón (*1Cor 13,9-12*).

3. Elementos para considerar en la formulación de un proyecto de vida

Los principios de la Sabiduría: el temor de Dios y el cálculo de los propios límites

En la Escritura encontramos dos principios para la sabiduría humana: el temor de Dios (*Sal 111,10; Prov 1,7*), y la capacidad de calcular los propios años (*Sal 90,1*). Desde el Génesis encontramos ambos principios relacionados con los frutos de los árboles del Edén: el temor del Señor con el fruto del árbol del bien y del mal; la cuenta de los años, con el de la vida. El pecado de comer del árbol del bien y del mal no apunta a la razón en sí, sino a la codicia de ser como dioses (3,5) despreciando la propia mortalidad; con ello, lo único logrado fue el reconocer la propia desnudez y limitación (v. 7).²⁴ Tras ello, el temor de Dios – principio de sabiduría – se convirtió en culpa y miedo, por lo cual, el hombre se esconde ante la voz divina, cargando el peso de su mortalidad.²⁵

En cambio, quien teme al Señor reconoce su carácter finito y toma su papel dentro de la creación, se admira de las grandes perfecciones que hay en ella, y

²³ *Ibidem*, n. 277.283.

²⁴ Cf. PIKAZA, *Antropología bíblica*, 62-64.

²⁵ La desnudez viene primero cubierta con hojas de higuera que se marchitan, luego Dios les provee de vestidos de piel, material de animal muerto que les recordará su destino y realidad creatural. El *memento mori* que tanto ha nutrido la espiritualidad en la historia.

enmudece ante lo que no llega a comprender (*Job* 40,4-5; 42,2-6). Al mismo tiempo, su caducidad le conmina a aprovechar y valorar cada momento de la propia existencia con responsabilidad (*Qo* 11,7-12,8).

Abrazar las propias limitaciones no puede reducirse a la simple resignación de ante aquello que está más allá de la propia capacidad. La debilidad asumida permite reconocer la acción de Dios en la propia vida (*2Cor* 12,5-10),²⁶ restituyendo la confianza con el Creador en una relación más serena con él, cuando ya no es visto como enemigo sino como Padre: él revela su proyecto a aquellos que lo temen (*Sal* 25,14; *Mt* 11,25-27) en la libertad de los hijos (*Rm* 8,14-32); se deja de ser siervo para convertirse en amigo (*Jn* 15,15). El hombre no se iguala con Dios, pero se hace disponible al proyecto divino, desde su propia realidad. Esta visión realista del hombre y de la mujer les hace ponderar tanto sus limitaciones como sus propias capacidades, estableciendo así los cimientos necesarios para construir y desarrollar su existencia. El proyecto que no contempla las propias limitaciones corre el riesgo de quedar inconcluso ante la falta de recursos (*Lc* 14,28-33), o bien, caer en la insensatez de quien no es capaz de disfrutar y dar sentido al cotidiano por no haber atendido al objetivo del proyecto divino que es la vida misma (*Lc* 12,15-21).

Una lógica diferente: las bienaventuranzas

En la Biblia, el proyecto de vida, empero, no está orientado a la exaltación del individuo en la masa, sino que lo orienta a la inserción de la propia vida en el grande proyecto de la creación y de la salvación. La paradoja del que pierde su vida al querer salvarla para sí mismo (*Mt* 16,25-26) nos habla más de esta lucha por una autoafirmación en contraposición de la vida compartida. El proyecto de vida individualista choca y se destruye ante la propia caducidad; mientras que las propias limitaciones sirven como puntos de contacto con las limitaciones de las otras personas con quienes coexiste. La figura del cuerpo humano, usada por san Pablo (*1Cor* 12,12-26), nos ejemplifica grandemente esta interconexión de proyectos: la limitación de uno viene paliada por la abundancia de otro, y a través de esta sinergia, se logra dar vida y armonía al cuerpo entero que es la Iglesia, la humanidad y la creación entera. Esta apertura al otro revierte la lógica de alcanzar lo divino: no se escala el cielo para tocar a Dios (*Gn* 11,4), sino que él se hace tocar bajando a lo más ínfimo de la vida (*Mt* 25,31-46). El Dios y Señor que libera, cede incesantemente sus derechos en favor de los más desprotegidos: el extranjero, el huérfano y la viuda (*Jer* 22,3). Esta es la lógica de las Bienaventuranzas predicadas por Jesús en correspondencia con el don de la Ley mosaica (*Mt* 5,3-12); en ellas, las limitaciones – vistas en la lógica del mundo como derrotas – son exaltadas como motivo de dicha, ya que serán paliadas con creces. A esta tarea, la providencia divina dirige la acción del hombre custodio de la vida. Se trata de una lógica inversa que apunta a la donación de la propia vida en pro de aquellos que más lo necesitan; es justo el modo de actuar del Buen Pastor que da la vida por sus ovejas (*Jn* 10,11).

²⁶ Cf. PONTIFICIA COMMISSIONE BIBLICA, *Che cosa è l'uomo?*, nn. 40-42.

4. Para tener vida en abundancia

En fin, la vida en abundancia prometida no se mide en la cantidad de los días vividos, sino en la cualidad de estos.²⁷ La mera supervivencia a nada sirve, en cuanto la plenitud de la vitalidad se proyecta en la filiación divina. Cristo Jesús es propuesto como modelo de vida hacia su estatura se hacen crecer, en la verdad, todas las cosas (*Ef* 4,13-15). Dando así sentido a la vida, y dando la vida por un sentido, en el mayor amor que significa dar la propia vida por los amigos (*Jn* 15,13). Dar la vida es la máxima expresión de la libertad humana (*Jn* 10,17-18), en la cual ella recobra su sentido: su limitación acogida en paz y ofrecida como don, rompe el desorden causado por la ambición del pecado y restituye el orden de la creación. Si el deseo de tener más, de conocer más, de hacer más, de poder más – sin quitar el mérito y noble deseo de mejorar – no encuentran un punto de límite, de descanso; la operatividad de la existencia reduce espacio a la sabiduría que da sentido a la existencia.

Esta es la vida que se ha prometido por parte de Dios, y que – si bien desde la fe se espera su goce en la eternidad – ya desde ahora comienza a florecer en esta tierra. Que la vida tenga limitaciones no es negación para una vida plena, sino la oportunidad para poner orden y descubrir la bondad presente en el entorno. A un proyecto de vida que no contemple y ordene los propios límites, que no garantice el disfrute, que no permita la construcción de la identidad y favorezca la generatividad en la transformación de la persona y sus circunstancias; difícilmente sintonizará con la sabiduría divina que le permita ver los propios límites como una bienaventuranza, como un algo que valga la pena afrontar. «¿De qué le sirve a uno ganar el mundo entero, si pierde su propia vida? ¿O qué podrá dar el ser humano a cambio de su vida?» (*Mt* 16,26-27).

«Perché abbiamo la vita e l'abbiamo in abbondanza» (*Gv* 10,10). Progetto di vita nelle pagine della Sacra Scrittura

► SOMMARIO

Nella Scrittura non si trova esplicitamente quello che oggi consideriamo come un progetto di vita; tuttavia, in essa, si scopre ripetutamente la vita come un progetto divino, segnato dall'ordine, la generatività e la trasformazione del mondo. L'uomo e la donna biblici possono accettare o meno il progetto divino, trovando in esso la pienezza della propria esistenza, pure se si svolge in una logica diversa rispetto all'ideale odierno di successo. Nel presente articolo tenteremo di evidenziare alcuni punti che ci aprono alla considerazione del progetto divino sulla vita in generale e della vita dell'uomo nello specifico.

► PAROLE CHIAVE

Bibbia; Donazione; Identità; Limitazione; Progetto di vita; Vita.

✉ enriquez@unisal.it

²⁷ La vida ofrecida como plena no es «bios», sino «zōé», la vida humana que tiende a la eternidad, que se teje en relaciones y que refleja una conciencia. Cf. *Vida y Vida eterna*, in A. ROPERO BERZOSA, *Vida*, in IDEM (Ed.), *Gran diccionario enciclopédico de la Biblia*, 2610-2611, 2611-2612.

ISTITUTO DI CATECHETICA
Università Pontificia Salesiana

Catechesi

Soggetti, età e condizioni di vita

a cura di
Giuseppe RUTA e Samuele FERRARI



ELLEDICI

NOVITÀ - Ica 2024

frutto di una collaborazione
tra docenti e allievi

L'attenzione alle persone con disabilità nel progetto personale formativo del catechista

Salvatore Soreca*

► SOMMARIO

L'attenzione all'autoformazione nel presente articolo è declinata nella descrizione di un dispositivo pedagogico il cui nome è Progetto Personale di Formazione (PPF). Nel primo paragrafo si descrive lo strumento, le finalità del suo utilizzo e le sue funzioni fondamentali. Nel secondo paragrafo viene proposta la prospettiva della pastorale dell'inclusione in cui pensare l'integrazione dell'attenzione alle persone con disabilità nel PPF. Infine si descrivono cinque attenzioni necessarie nel percorso di autoformazione per maturare uno stile educativo inclusivo.

► PAROLE CHIAVE

Autoformazione; Catechista; Pedagogia inclusiva; Persone con disabilità; Progetto personale formativo.

***Salvatore Soreca:** è docente di Teologia Pastorale, Catechetica e Pedagogia all'ISR di Benevento, docente invitato alla facoltà di Teologia dell'Italia Meridionale; Direttore dell'UCD e dell'Ufficio Catechistico Regionale della Campania.

1. L'attenzione all'autoformazione e il Progetto personale di formazione

Nell'attuale panorama formativo l'esigenza di implementare le offerte formative con percorsi e strumenti che motivino il catechista all'autoformazione risulta sempre più impellente. Non si tratta di soggettivizzare l'esperienza formativa ma di garantire un sufficiente supporto motivazionale e riflessivo data la crescente complessità del servizio educativo.

Nello specifico, nel presente articolo si rifletterà sull'integrazione della pedagogia inclusiva all'interno dei processi di autoformazione dei catechisti e operatori impegnati nei percorsi di educazione alla fede con persone disabili. Lo strumento pedagogico di riferimento è il *Progetto personale di formazione* (d'ora in poi PPF), proposto come strumento che sintetizza e rende concreta l'esigenza della personalizzazione.

Scopo del PPF è offrire al catechista uno strumento che lo aiuti a tenere sotto controllo tutte e cinque le dimensioni oggetto della prassi formativa. Inoltre, permette di integrare l'esigenza di una formazione centralizzata con l'esigenza di un'autoformazione che possa sostenere la qualità del servizio svolto.

Il PPF accompagna il catechista nel suo *iter* formativo e gli permette di plasmare in modo consapevole il suo "Si" alla vocazione catechistica e di organizzare il proprio servizio. In quanto testimonianza dei passi realizzati nel processo formativo, il progetto è elemento di continuità e può ovviare al rischio di frammentazione dell'offerta formativa. Con il PPF il catechista è aiutato a penetrare e approfondire le motivazioni che sostengono il suo servizio.

La motivazione adeguata non risiede tanto in fattori esterni, quanto nella progressiva consapevolezza che, nella catechesi, il catechista esprime la sua responsabilità per la costruzione del Regno di Dio. Quindi, egli è invitato a rileggere il significato della sua vocazione e della sua disponibilità formativa all'interno della missione della comunità ecclesiale. In tal senso, il PPF si pone come strumento al servizio di una formazione tesa allo "stare bene" del catechista nel suo ministero, aiutandolo a rigenerare e rinforzare continuamente le motivazioni fondamentali che sostengono il suo "Si". Inoltre, rende possibile un costante ritorno sulla specificità e qualità del proprio servizio all'interno della comunità, e alimenta il desiderio vocazionale per una progressiva maturità dell'identità ministeriale. L'attenzione alla dimensione motivazionale, nella tensione auto-formativa, stimola la disponibilità formativa del catechista.

Il PPF ha tre finalità fondamentali: monitorare, valutare e orientare.

Per quanto concerne la prima finalità, il PPF si configura come uno strumento formativo attraverso il quale il catechista può monitorare le cinque macro-competenze: *essere, sapere, saper fare, saper stare con e saper stare in*.¹ In particolare, in ogni laboratorio formativo il catechista è invitato a utilizzarlo per registrare le

¹ Cf. S. SORECA, *La formazione di base per i catechisti. Criteri, competenze e cenni di metodologia*, LAS, Roma 2014, 125-150.

competenze acquisite. Didatticamente parlando, il PPF ha il vantaggio di orientare l'attenzione del catechista in modo immediato alle cinque macrocompetenze coinvolte nella prassi formativa, le quali vengono continuamente attivate all'interno dei laboratori formativi realizzando un'offerta formativa completa e integrale.

Il PPF è anche dispositivo valutativo (seconda finalità) che si avvale della raccolta sistematica degli *input* formativi proposti a partire dagli obiettivi degli incontri. Questa raccolta permette di leggere, interpretare e valutare il livello raggiunto nelle macrocompetenze oggetto di apprendimento. Il PPF attesta ciò che il catechista è, sa, sa fare, il modo in cui sa stare con gli altri e sa stare nei suoi ambienti; esso mira a trasformare il modo di valutare, in quanto non è solo verifica delle competenze finali, ma permette di considerare i processi, le strategie messe in opera e i progressi compiuti. Tramite questo dispositivo è possibile una valutazione comune e comparativa realizzata da parte del catechista e dell'equipe di formazione sul ritmo formativo. Così concepito il PPF documenta i progressi che il formando compie verso l'acquisizione delle competenze proposte nel programma formativo. La responsabilità del PPF è fondamentalmente del catechista; all'equipe il compito di offrire un servizio di tutoraggio per guidare il catechista nella realizzazione del suo progetto.

È importante porre attenzione alla terza finalità del PPF: la finalità orientativa. Attraverso la lettura e la valutazione dell'*iter* formativo il catechista è orientato nel proprio servizio, in quanto è chiamato a maturare una consapevolezza circa i propri carismi per individuare il segmento del processo catechistico nel quale svolgere la sua specifica attività. In questo, il PPF proietta il percorso formativo in avanti e permette alla comunità di discernere con attenzione la diversità dei servizi a cui i formandi sono chiamati. Punto di incontro tra responsabilità formativa dell'equipe di formazione e responsabilità auto-formativa del singolo catechista, il PPF si pone come mezzo per il discernimento comunitario sui servizi all'interno della comunità. Il PPF, quindi, non è semplicemente una scheda di approfondimento o un supporto su cui prendere appunti durante l'interazione laboratoriale, ma è uno strumento attraverso il quale il catechista può curare la continuità della sua formazione e permettere, al percorso formativo, di esprimere nella sua vita e nel suo servizio, tutta la forza trasformante. Discernendo in comunità la peculiarità del suo servizio, il catechista si determina nel suo essere costruttore di comunità: dall'incisività formativa della comunità assunta come "luogo" formativo, a un servizio catechistico che genera appartenenza e costruisce comunità.

Dopo aver introdotto il concetto di autoformazione e descritto il PPF nelle sue funzioni pedagogiche, nel secondo paragrafo verrà indicata la prospettiva che orienta, a mio avviso, l'integrazione dell'attenzione alle persone con disabilità nel PPF.

2. Il significato ecclesiale della presenza delle persone disabili

Il documento su *L'IC alle persone disabili* nella presentazione afferma:

È giunto il tempo per la comunità parrocchiale di riflettere sul *significato ecclesiale della "presenza" delle persone disabili* per accoglierle nel suo seno, per dar vita a una sua "naturale" completezza: non si tratta solo di riconoscimento dei loro diritti di credenti; è soprattutto un bene per ogni credente, in cui far nascere il desiderio di instaurare relazioni di continuità e significatività, che fa superare il solo momento liturgico o catechistico o sacramentale, fino a farsi carico della persona disabile nella globalità dei suoi bisogni umani e religiosi. "Ogni battezzato, per il solo fatto stesso del battesimo, possiede il diritto di ricevere dalla chiesa un insegnamento e una formazione che gli permettono di raggiungere una vera vita cristiana" (CT 14).²

A mio avviso, se da una parte si è andata affermando nelle comunità ecclesiali la consapevolezza della educabilità alla fede della persona con disabilità capace di una sua particolare esperienza di Cristo, dall'altra si fa ancora fatica a considerare i disabili come soggetti attivi nella vita di una comunità ecclesiale.

Cosa può voler dire «riflettere sul significato ecclesiale della loro presenza»? Si tratta di passare da una pastorale della sola cura delle persone con disabilità a una pastorale del protagonismo: recuperare accanto all'importanza della categoria della "presenza" letta nell'orizzonte della cura pastorale, l'attenzione alla categoria della "presenza" colta nella dimensione del protagonismo pastorale. Non mancano in merito le indicazioni dei documenti magisteriali.³ Più lenta risulta essere l'assimilazione di tale principio nella progettazione e programmazione pastorale delle nostre comunità ecclesiali.

È stato detto: «La nostra esperienza ci porta a dire che la presenza delle persone con disabilità all'interno delle nostre comunità ecclesiali non è solo il riconoscimento del diritto di quest'ultimi, ma è anche un arricchimento per ognuno»;⁴ aggiungerei un arricchimento dell'azione pastorale che, per sua natura, è espressione della passione per il Regno della comunità intera nella originalità di ogni suo membro.

3. L'educazione alla fede alle persone con disabilità. Attenzioni nell'autoformazione

Potremmo indicare almeno cinque attenzioni da integrare nell'autoformazione dei catechisti che coinvolgono le cinque macro-competenze elencate in precedenza.

La prima attenzione da considerare nell'ambito dell'*essere* concerne la percezione della vita sacramentale e quindi l'ammissione delle persone con disabilità ai sacramenti. Il sacramento è un dono gratuito di Dio: in tal senso non può esserci nessun approccio pregiudiziale rispetto alla questione dell'ammissione ai sacramenti delle persone con disabilità, anche gravi. Mi preme solo enfatizzare

² UFFICIO CATECHISTICO NAZIONALE (UCN), *L'iniziazione cristiana alle persone disabili. Orientamenti e proposte*, EDB, Bologna 2004, 75-76. In merito cf. V. DONATELLO (Ed.), *Una fede per tutti. Persone disabili nella comunità cristiana*, EDB, Bologna 2013.

³ La nota dell'UCN sulla *Iniziazione Cristiana alle persone disabili* contiene indicazioni in merito.

⁴ V. SCELZO, *L'educabilità dei disabili nella prospettiva catechetica*, in «Notiziario dell'UCN» (dicembre 2011) 3, 143-148: 147.

due aspetti: l'importanza della famiglia e della sua esperienza di fede, nella quale trova contesto la fede del disabile; la centralità della comunità nell'essere "luogo caldo" nel quale il disabile vive l'incontro con Gesù. In tal senso, la preoccupazione principale della comunità educante è realizzare esperienze educative nelle quali, attraverso una comunicazione empatica e attenta, le persone disabili sperimentano che Dio ama ed è Padre, che gli uomini nella fede sono fratelli, che Dio predilige i poveri e i piccoli attraverso i semplici e quotidiani gesti d'amore di cui sono destinatari. È questo il linguaggio preferenziale che si esprime attraverso i gesti di una fede affettiva: accompagnarli, stare con loro e metterli a proprio agio, renderli contenti, inserirli gradualmente in un gruppo, in un'assemblea liturgica, dove sono rispettati, attesi e amati. Portare fino in fondo il paradigma della gratuità conferma in modo radicale la scelta positiva di ammettere i fratelli e le sorelle disabili alla vita sacramentale. Aggiungo, inoltre, che in caso di disabilità grave, la scelta liturgico-pastorale di concedere i tre sacramenti di IC insieme nei primi mesi di vita oltre che in linea con la tradizione liturgica della Chiesa antica,⁵ potrebbe significare concretamente la sollecitudine della comunità cristiana che desidera donare alla persona disabile e alla sua famiglia il tesoro più grande lasciatici in eredità da Cristo.

La seconda attenzione cade nell'ambito del *sapere* e concerne la catechesi e la liturgia. Va certamente ribadito il criterio dell'essenzialità e della gradualità nella comunicazione del contenuto della fede, che va organizzato ponendo attenzione al principio cristocentrico. Il contenuto comunicato (importante è il recupero delle formule di fede neotestamentarie), dev'essere organizzato in modo che agevoli una consapevolezza, progressiva e relativa allo stato di disabilità, del proprio incontro con Gesù. La liturgia, allo stesso modo, deve essere pensata a misura della capacità di partecipazione per agevolare il protagonismo nella preghiera della comunità, via maestra all'inclusione.

La terza attenzione investe il *saper fare* e, nello specifico, riguarda due aspetti: l'approccio alla pedagogia speciale e a tutti i mediatori didattici necessari per accompagnare le diverse tipologie di disabilità e il coinvolgimento della famiglia del disabile. Per quanto concerne il primo aspetto è necessario che il catechista approfondisca personalmente i tratti fondamentali della disabilità della persona accompagnata per caratterizzare il proprio intervento educativo anche con l'ausilio del materiale presente *on line* e offerto dal Servizio Nazionale per la pastorale delle persone disabili. In riferimento alla famiglia del disabile è necessario renderla partecipe del *Progetto Personale di Vita (PPV) co-costruito* per il disabile. Potremmo definirla un'accoglienza attiva che stimoli la famiglia alla sua responsabilità formativa, accompagnandola perché con essa e attraverso essa si realizzi un'inclusione personalizzata. Con *PPV* intendo la concretizzazione pedagogica di una cura pastorale modellata sul principio dell'inclusività:

La personalizzazione predispone attenzioni proprie per le diverse disabilità, evidenziando rapporti educativi e religiosi specifici, intesi a superare i limiti della disabilità, sempre considerando il valore della persona e la promozione della sua

⁵ Cf. UCN, *L'iniziazione cristiana alle persone disabili*, parte III, cap. 3, §2.

dignità, il benessere e lo sviluppo integrale in tutte le sue dimensioni e facoltà fisiche, morali e spirituali.⁶

Fulcro dell'attenzione pedagogica del *PPV* è valorizzare i risultati che guidano il disabile verso una progressiva e contestuale consapevolezza delle proprie capacità, ponendo le basi per un'abitudine all'autodeterminazione. Inoltre, in quanto risultato dell'incontro, non di più soggetti che pensano un intervento per un individuo passivo, ma di tre protagonisti – comunità (nelle figure responsabili) famiglia e disabile – il *PPV* è realizzazione educativa della tensione comunionale nella progettazione pastorale.

La quarta attenzione riguarda il *saper stare con e*, nello specifico, la dimensione relazionale.⁷ Si registra una diffusa attenzione alla disabilità nelle sue forme fisica, mentale e sensoriale e quindi un conseguente atteggiamento di generale accoglienza. È necessario che il catechista si impegni nella conoscenza dell'esperienza di disabilità, nel coinvolgimento della famiglia nella vita comunitaria, per evitare isolamenti e chiusure, e nella valorizzazione del carisma dei soggetti disabili nella progettazione dell'azione educativa e nella vita della stessa comunità. In una comunità che cerca a fatica di passare dall'integrazione alla "inclusione", ovvero a una dimensione di partecipazione totale della persona con disabilità, c'è ancora bisogno di ribaltare soggetti e oggetti. Tutto ciò perché l'esclusione non continui ad accompagnare, con un tracciato spesso sotterraneo di stigma sociale, i vissuti di persone con difficoltà psichiche, fisiche o motorie e perché la normalità, intesa nel senso di vita al di fuori dei luoghi comuni, di etichette e schemi mentali che uccidono l'individualità, possa andare a caratterizzare, definitivamente, le esistenze delle persone con bisogni speciali. Si è di fronte a una nuova sfida educativa, che abolisca la dialettica tra normalità e diversità in nome di un concetto pronto a ribadire la dignità, la preziosità di ognuno.⁸

L'ultima attenzione, nell'orizzonte del *saper stare in*, la identifichiamo nella capacità di prendersi cura dell'ambiente di apprendimento. Per quanto possibile la sistemazione dell'ambiente comunitario deve favorire un percorso educativo che renda agevoli le relazioni. Senza ostacoli, sistemando alcuni punti di incontro, è possibile agevolare percorsi di integrazione. L'attenzione alla rimozione di tutte le barriere che potrebbero consolidare nel disabile un'idea negativa di diversità è un compito educativo primario. È importante anche fare attenzione alla sistemazione del disabile nei momenti di gruppo e nelle assemblee liturgiche: stare nel gruppo o nell'assemblea, piuttosto che dietro o avanti o ai margini, contribuisce a sostenere il senso di appartenenza. Nell'attenzione all'ambiente rientra, a mio avviso, anche la posizione del catechista che in particolare ha la responsabilità del disabile nel gruppo: il fatto che si allontani di sovente dal disabile, comunica l'attenzione a tutto il gruppo perché tutti hanno bisogno di aiuto e, quindi, indebolisce l'idea di una diversità che dica anormalità.

⁶ UCN, *L'iniziazione Cristiana alle persone disabili*, 97.

⁷ Cf. P. ZUPPA (Ed.), *Apprendere nella comunità. Come dare un contesto alla catechesi*, Elledici, Leumann (TO) 2012.

⁸ Cf. D. IANES, *La speciale normalità*, Erickson, Trento 2006.

Conclusione

La categoria antropologica dell'incontro, come fermento di umanità, può essere adottata come categoria educativa chiave per pensare percorsi di educazione alla fede in un'ottica di pastorale inclusiva. Un'attenzione formativa che permetta di prevenire forme di esclusione e marginalità e, nell'ordinario, capace di favorire una crescita armoniosa nel rispetto del valore delle diversità. Una reciprocità pronta ad incarnare la *saggezza del vivere insieme*, pronto a concretizzarsi nel favorire il protagonismo ecclesiale dei disabili.⁹ In questo la tensione autoformativa può garantire un passaggio fondamentale: quanto presentato come attenzioni maturano come *habitus* educativi permanenti.

Tutto quanto espresso ha una evidente base valoriale incentrata sulla unicità e irripetibilità di ogni persona, la quale è portatrice di valori, ricchezza e creatività. Nel personale percorso di formazione, sostenuto da esperienze formative centralizzate, il catechista è accompagnato ad arricchire il proprio patrimonio pedagogico, ponendo attenzione alla maturazione di uno stile educativo inclusivo. La filosofia dell'intervento educativo pone al centro l'integrazione di esperienze varie e tesori diversi per costruire percorsi di crescita nella fede fondati sullo scambio, sulla donazione e sulla reciprocità. In questo il rapporto tra le figure responsabili della catechesi ai disabili e il disabile si fonda sul confronto chiamato a realizzare un modello educativo basato sullo scambio comunicativo. Solo così è possibile dare importanza e centralità alla storia personale di ogni singolo. Il lento e progressivo cammino verso la costruzione del sé e l'acquisizione di autonomia non può prescindere da un accompagnamento a una conoscenza di sé stessi, lì dove la disabilità non precluda in modo grave le facoltà mentali. Un cammino che diventa la base per lo sviluppo di percorsi di condivisione basati sulla narrazione autobiografica. Una narrazione attraverso la quale riconsegnare alla comunità la propria esperienza di Cristo perché, con le altre, strutturino un orizzonte di senso nel quale progettare lo slancio pastorale. Una possibilità di inclusione di grande portata nella quale è fondamentale la presenza e la supervisione di educatori preparati e pronti.

⁹ Cf. E. MORIN, *I sette saperi necessari all'educazione del futuro*, Raffaello Cortina, Milano 2001, 11.

Attention to Persons with Disabilities in the Personal Formative Project of Catechists

► ABSTRACT

The attention to self-formation in this article is expressed in the description of a pedagogical device called Personal Project of Formation (PPF). The first part it describes the tool, the purposes of its use and its fundamental functions. In the second part, the perspective of the pastoral care of inclusion is proposed within which is the need to think about the integration of attention to persons with disabilities in the PPF. Finally, we describe five points of attention necessary in the self-formation process to develop an inclusive educational style.

► KEYWORDS

Catechist; Inclusive Pedagogy; Persons with Disabilities; Personal Project of Formation; Self-formation.

✉ dons.soreca@gmail.com

Accompanying Persons with Disabilities and their Friends through Grief, Loss, and End of Life

William Gaventa*

► ABSTRACT

The article begins with a critical look at the practice of, and the importance given to, accompanying persons with disabilities and their friends in experiences of grief or loss. It goes on to present the challenges that emerge as progress is being made in the field and points out the lessons that are being learned from researches carried out and from the best practices that can be identified. It offers then a set of principles that can guide these practices, keeping in line with the challenges outlined, and reflects on the need to address the exigencies of planning this all-important service and the paradoxes involved in it such as the we-they discrepancies and the difficulties involved in the practice of labelling, with regard to accompanying persons with disabilities.

► KEYWORDS

Accompanying; End of Life; Grief; Loss; Persons with disabilities.

***William Gaventa:** Reverendo, Direttore del Summer Institute on Theology and Disability (Texas, USA).

Introduction

One of the hardest yet most sacred experiences in anyone's life is coming alongside a person who is grieving and/or facing the end of one's own life. There is nothing that reminds us more of our own mortality, than the fact that this is a journey all of us face.

Our first task on the way to learning is to do what I call "Reversing the Question". When someone asks how we should help a person with Down Syndrome to deal with the death of a parent or friend, or how to accompany someone with a physical disability as they face the end of their own lives, our answer should be another question: "How would we do that with anyone else?". Start from what we know already about coping with death and grief and assume commonality instead of difference. There may be communication issues, but those can be dealt with. There may be questions about the ability of a person with an intellectual disability to understand what is happening to them, or what has happened to a parent, but the truth is that all of us have difficulty understanding the death of parent or friend, much less our own. Sometimes there are no explanations. But there are personal, spiritual, and cultural ways of facing the grief and loss and mourning.

One reason we do ask the questions is because the lives and deaths of people with disabilities are too often overlooked, unseen, or devalued. That is where this paper will start, with issues in the past that are carried into the present. The newer, more just ways of working with people with disabilities carry new challenges and questions as social policy and caregivers recognize the value of community inclusion and their right to self-determination. They have the right to make choices and preferences known. Thankfully, there has been significant attention to grief, loss, and end of life issues for people with disabilities in recent years.

My focus will be on people with intellectual and developmental disabilities, partly because that is where most of my experience lies, and partly because I think that they teach us about what is most fundamental in accompanying anyone through loss, grief, and death.

1. Looking Backwards

During the last half century, there have been major changes in services and supports for people with disabilities in the United States and in other western countries. My first job was as a chaplain in a large state institution in upstate New York. Many people had been admitted because the professional advice to families was that institutionalizing a child was the best way to care for them. For many families, of course, that was a traumatic decision and event. Not long after I arrived there, a family came to the center wanting to see the gravesite of their teenage daughter. She was Protestant, so it was my task to accompany them to the beautiful countryside institutional cemetery. Beautiful, except for the fact that

there were no gravestones with people's names, only numbered round stone markers. Both parents almost collapsed with grief when they saw that, asking me and the universe, "Is this the only sign left of our daughter?"

Deaths in institutional care were also too often related to forms of institutional abuse or neglect. Looking for those cases became a hallmark of investigations of institutional care. But if not abuse, death was often a very lonely affair in a lonely place. I led a funeral for a man in the small Protestant chapel to which five people came. Four were other residents paid five dollars each to be pallbearers, the best paying job on campus. The other was a staff assigned from the ward where he lived. Otherwise, no other residents, no staff, no family, no friends. Funerals are really for the living, so it almost made no sense to me, but my anger at those circumstances led to a feeling of "let's do this right" as a matter of justice.

The social workers also occasionally received calls from relatives informing them that a resident's mother or father had died. I was asked to tell a young man named Dale that his mother had died. He struggled with language, so I tried to use simple words, some gestures, and whatever I could. Then, it was clear, he understood. He said, "Mum-Mum", hit his chest over his heart (indicating heart attack), gestured falling over, then put his hand above his head running his fingers in circles (flashing lights and siren) and then pointed towards heaven. He clearly understood. Unfortunately, the staff and I did not realize we could have done more, such as try to get some pictures, or find out from the family where the cemetery was, or encourage them to come visit him.

2. Challenges that Come with Progress

As people with intellectual and other disabilities became more visible because of community based services and supports, another kind of phone call and story emerged. A family member might call a social worker or other staff person and inform the agency that a parent or relative had died, but they did not want the person being served by the agency to come to the funeral. Usually, they were not sure he or she could "understand", or because they were afraid it would be too upsetting, and lead to behavioral outbursts. It is what grief scholar Ken Doka calls "disenfranchised grief", grief that is not recognized nor is it given any expression. We know that unrecognized and unsupported grief can express itself in a behavior that is difficult for others. (That is perfectly true of everyone). Pastoral theologian Granger Westberg once said, «Grief denied is grief delayed, and grief delayed is grief denied».¹ A caring circle involving a service agency, chaplain, pastor or others can address that by talking with someone's family long before the inevitable deaths happen, so that plans are made with a person or those who know them best about how to provide support when a close relative dies.

¹ Cf. G. WESTBERG, *Good grief: A constructive approach to the problem of loss*, 35th Anniversary edition, Fortress Press, Minneapolis 1997.

There are also online tools for adults with intellectual and developmental disabilities to think through their own preferences about care and supports as they face the end of their own lives.²

In the last fifty years, a core belief and assumption underlying changes in the services and supports with people with intellectual disabilities is that children and adults can learn and grow, both from effective educational strategies and from being included with other children and adults in classrooms and other learning environments. For many parents and professionals in the field, a strong sense of social justice has fueled commitment to growth and learning. Many of us have been fortunate to bear witness to remarkable growth by individuals and their becoming able to lead flourishing lives in communities, including faith communities.

People with intellectual and other disabilities are now also living longer. That means they also face the trials of old age and the loss of capacities that come with old age. None of them likes hospitals. While even the public thinks “hospitals are where you go to die”, the hospitals pose unique problems for people with disabilities, especially people with multiple disabilities. Hospital staff may not have much experience working with people with intellectual disabilities or autism, for example, communication issues necessitate care to slow down, which is hard in a busy medical environment. It is far too easy for health care professionals to see the major problem of a multiply disabled person, as one of “quality of life”, rather than the illness or injury that made them a patient. Too often it becomes imperative for a parent or staff person to stay in the hospital simply to help the staff understand. Said another way, most of us appreciate having a family member or someone who knows us well, to be a presence and advocate when we are hospitalized. The *Health Care Passport* is a tool designed to help that communication, a person-centered description of who a person is, what they like and don't like and other ways of letting medical staff know who someone is.³ One agency I knew in New Jersey used to write short phrases about their non-verbal clients on a balloon to tie to the end of their hospital bed, thus trying to personalize the patient, and help hospital staff to know that there is a community of people who care about, and value the person who is in that bed.

Even so, when the inevitable happens, and people begin to lose capacity because of illness, old age, and injuries, the community of care and support must shift to one of journeying with people as their limitations grow and as they move toward the end of their lives. That may be a difficult shift when so much energy has been put into helping people flourish. It is not a failure of rights, growth, and care, but rather a time to change goals from accomplishments to presence, care, and support. It also brings new roles, such as helping friends, families, and staff to deal with their own sense of grief and loss as someone they love is dealing

² Cf. CALIFORNIA DEPARTMENT OF HUMAN SERVICES AND WITH FOUNDATION, *Thinking Ahead. My Way, My Choice, My Life at the End*, (2006). Retrieved February 19, 2024, from <<https://coalitionccc.org/common/Uploaded%20files/PDFs/Thinking-Ahead-2022-Web.pdf>>.

³ *Health Care Passport*. <<https://healthservice.hse.ie/filelibrary/onmsd/hse-health-passport-for-people-with-intellectual-disability.pdf>>.

with pain, illness, and loss. Clergy and religious communities can be an invaluable support not just by being present on that journey, but also by supporting the people who are the primary friends and caregivers in that person's life.

In the United States, for example, it has taken several decades for community-based service providers to realize they need to work along with hospice and health care providers. I have heard agencies say, "No one in our care dies", because death was so often interpreted as abuse in the older institutions. What it meant in practice is that an agency would transfer someone out of their residential care to a nursing home or hospital because they did not believe they could handle the death of a person they supported. However, people then began to realize that a person who had been in their care would lose all sense of home and long-standing relationships. A disabled person has both a need and the right to choose where they want to die. Now, collaborative relationships with hospice organizations can help agencies care for someone in the environment in which they have always lived. Clergy and congregational members can have two important roles here: being part of the support team for an individual and staff, and advocating, if need be, for an individual's choices and preferences as they move toward death.

To provide that kind of home-based support, care providers also must understand that the staff who are the closest caregivers may come from many different cultural and religious backgrounds. In parts of the United States, many of them are immigrants. That means a wide variety of beliefs about death and the cultural practices that cope with mourning and loss. It means that agencies who provide care, need to have clear policies and training about how to handle terminal illness or unexpected death of the people they serve. For example, at one workshop I led in New Jersey with several staff from the same agency, two homes had experienced recent deaths. One said their supervisor said crying by staff was unprofessional. Another said they had been told it was fine to do so.

Differences in belief and practice about what one should do when someone is dying or has died, can occur even in the same culture or same family. Health care professionals and clergy know far too well how relatives of a dying person can differ in opinions about how care should be delivered. One way that some agencies have addressed this, is to form "Grief and Loss Teams" composed of staff from a variety of disciplines, community clergy, hospice staff and others who can be called in to help the people with disabilities, their staff, friends and relatives when a person has died, or, better yet, before, to help everyone become more confident in their ability to journey with a person who is dying.

Community based residential systems, such as group homes or supported living, also face enormous waiting lists for their services. That can lead to significant pressure to fill a "slot" in their programs quickly after someone has died. Agencies only get paid if someone is there. That means that others in the living environment do not have time to experience the empty bedroom or place at the table. I have known of situations when other residents got angry at a new person coming in because they were taking their friend's room. We believe that people with intellectual and developmental disabilities can learn to handle grief and loss, but as with other learning, it may take more time. But the pressure in both

the care systems and in the general culture is for grieving people to move on quickly, to get over it, and return to “normal”.

Once again, “normal” might not be so healthy.

3. Lessons Being Learned from Research and Practice

In the face of the challenges and issues of providing person-centered care so that a person is lovingly accompanied as they move to the end of their lives, there are some core lessons being learned about “best practices”. They include:

- Seeking to help a person maintain relationships that are important to them and bring together those relationships into a “community of support” during serious illness or end of life. Who does a person trust? Who are their friends and family? Who have they turned to for support in the past? Asked another way, who might they want to say “good-bye” to, or who would like to be involved in saying “good-bye” to them.
- When a common policy value in disability services is self-determination, we need to give people choices about what they would like, as well as take seriously the opinions of close caregivers (of any role) who know a person very well, especially if they have problems in communicating. “*Supported decision making*” is a legal term for that process, recognizing that people who have been close to someone can often interpret behavior, including gestures and limited speech, to know what someone prefers. As people move toward the end of their life, can care-givers intentionally seek to expand that circle of support by inviting hospice staff, community clergy, and/or others in the community. One example is the organization *Compassio* in Porto, Portugal,⁴ an NGO dedicated to ensuring that no one dies alone.
- We not only need to learn from people with intellectual and other disabilities about what is important to them, but also recognize that many people with disabilities are much more experienced in sharing and dealing with grief than “we” are. As stated earlier, they live in a world where relationships are primary (we all do, but don’t always recognize it) and where they have had to deal with many losses. People with all forms of disability can also support others, and indeed help and teach anyone providing care.

4. Principles to Guide Practices

- Loss and grief will be present, no matter the level of disability or cognitive ability;
- Understanding death does not equate with cognitive ability. None of us really understands, and meanings vary, but we all experience it;

⁴ <www.compassio.pt>.

- Losses come in many forms besides death: end of relationships, caregiver changes, moving, changes in valued routines, loss of pets, and more;
- We all “act out” our grief. Sometimes caregivers worry that a person with an intellectual or developmental disability will “act out” their feelings of grief, sorrow, or confusion in ways that are not “typical”. That also happens with people who not disabled. But we need to recognize that our cultural and religious traditions and ceremonies of mourning, funerals, and burials are all ways of “acting out” our feelings of grief, our desire to be a comfort to others, and to mark the sanctity of life and its ending;
- Non-verbal supports may be more important than anything we say. Being present, and participating in a community of mourning, is more critical than cognitive ability. I heard someone say once that “when we cannot find the right words, it means that your thoughts and/or feelings are so important that words cannot carry all the meaning”;
- There are many ways to provide support and presence, but remember it is crucial to help and let people “mourn”. Jesus did not say, “Blessed are the comforters”. Rather, “Blessed are they who mourn, for they shall be comforted”. Trust that mourning itself is a human and holy experience, through which comfort may come;
- There is no timeline for grief. Our journey continues with memories, feelings, memorial days and ceremonies, holiday remembrances, and more, sometimes when we least expect.

5. Planning and Learning Ahead

In the United States, and perhaps in Italy as well, “typical” people are notorious for their reluctance to make plans for what they would like to happen towards the end of their lives. Making plans, through such processes as powers of attorney, one’s wishes for end-of-life care, and funeral wishes can all help conversations to happen that avoid crisis and conflict when a person can no longer speak for themselves. What are some ways we could help this to happen?

- When an adult with an intellectual or developmental disability comes under care of an agency, an agency could ask both the individual and family about their own grief traditions and experiences. The family might wonder why, but an agency can do so proactively as a way of sharing its belief about the importance of addressing grief and loss with love and care as well as the importance of the disabled person’s being involved in those experiences with families. A family might be uncertain, but the agency can say “we will also help when those times come”;
- Caregivers and others who work with adults with intellectual and developmental disabilities can use moments from television when death is being talked about as “teachable moments” for answering questions about death and loss;

- As part of learning about the community, and about what happens at the end of life, an agency could help people visit a funeral home, talk with a pastor and church where funerals take place, visit the cemetery and so on, to take a bit of the unknown out of what happens. This may be particularly important with people on the autism spectrum to help them know what will happen in the multiple social situations involved in mourning and loss;
- There are now on-line tools for helping an adult with an intellectual disability or anyone else think and plan. One was mentioned earlier: *Thinking Ahead: My Life, My Choice, My Life at the End*. There are others;⁵
- There are also a growing number of online resources to assist individuals with disabilities, family members, staff, caregivers, and community friends. One of them on *Aging and Disability* notably comes from L'Arche of Canada.⁶ *Talking End of Life ... with people with intellectual disabilities* includes short interviews, care strategies and resources from Australia.⁷ *My Grief.CA* is a virtual hospice with a section devoted to people with intellectual disabilities;⁸
- The Hospice Foundation of America sponsors a website called *Autism and Grief*,⁹ with portals for autistic adults, family and close caregivers, and clergy and other professionals. This may be particularly helpful for people on the spectrum who have difficulty in social situations, managing intense feelings, and for whom ritual activities are important ways of relieving anxiety and self-control;
- One of my favorite resources are the *Books Beyond Words* coming out of the United Kingdom.¹⁰ They are adult oriented social story books of pictures about a variety of life situations, with a possible text, but intended for a caregiver to "read" with an adult, or adults, with an intellectual disability and talk about the pictures as they go through. Several of them focus on the death of parents, friends, getting older, dealing with dementia, and healthcare. One does not have to be able to read English to talk about the story in pictures, assuming that the pictures are understandable in different cultures.

6. When the Time Comes

When a person with a disability experiences a loss or death of someone close to them, best practices in some ways boil down to the Golden Rule, "Treating others as you would want to be treated". In more detail, they include:

⁵ *Accessible Planning Too: Glancing Back, Planning Forward*. Three versions, one for individuals, one for caregivers, and one serving as guide for the other two. From the excellent Trinity Center on Ageing and Intellectual Disabilities. University of Dublin, Ireland. <<https://www.tcd.ie/tcaid/accessibleinformation/index.php>>.

⁶ <<https://aging-and-disability.org>>.

⁷ <<https://www.caresearch.com.au/tel/>>.

⁸ <<https://www.caresearch.com.au/te5>>.

⁹ <<https://www.autismandgrief.org>>.

¹⁰ <<https://booksbeyondwords.co.uk>>.

- Recognize feelings, welcome them, and provide safe spaces where people can grieve, with people they trust. With permission, you can call for a “grief professional”, but they may not have much experience with people with disabilities and they will be a stranger to the person grieving;
- Be alert for behavioral signs of distress such as anger, sadness, confusion, fear, lack of appetite, and sleeplessness;
- Assist individuals who are grieving to do what is traditional in your community, such as send condolence cards, flowers, go through old pictures and talk, taking food to the family, going to the wake and funeral, etc. Customs of “acting out grief” in habitual ways vary between cultures, religions, countries and even communities in the same country;
- If needed, think about leading a memorial service in a work center or other places where the individual may have spent their days in addition to the funeral at the church. This may provide more ways and time for friends to help plan, talk, and remember;
- Help create individualized ways of remembering and memorializing someone, such as a photo album, memory boxes, memorial activities like a favorite meal, going to a favorite place, contributing to a memorial garden, or visiting the cemetery.

Jeffrey Kauffman, a social worker in the United States, named four primary strategies:

1. Provide honest and accurate information and support to questions and feelings. Do not avoid them. For many, including people on the autism spectrum, that means being concrete and clear. Do not use euphemisms such as “passed away”, “went to sleep”, or even “went to be with God” unless you take the time to explain what you mean about heaven and God’s love. Otherwise, someone may hear “Let’s go to Mass to be with God” and begin to wonder, “Am I going to die?”;
2. Enable maximum social involvement in the social and spiritual activities surrounding death, and, if possible, help individuals to be involved in planning those activities;
3. Keep people connected to people they trust, for support. Support those supporters;
4. Maximize opportunities to express grief and condolences.¹¹

7. The Paradoxes of Accompaniment

Whatever role and experience you bring to supporting people with disabilities, their families, friends and caregivers in their grief journeys and journey toward their own death and new life with God, there is often no one “correct”

¹¹ Cf. J. KAUFFMAN, *Guidebook for helping persons with mental retardation mourn*. Baywood Publishing Company, Amityville, NY 2008.

way or person to do something. It can be a process of balancing what seem to be contradictory attitudes or practices and finding what feels right in a particular time or context. These are some of them I have felt and experienced:

1. The boundaries between roles get blurred between staff, family members, professional caregivers including clergy, and friends. The key is support by people who are trusted. People at the end of their lives deserve us at our most human and flexible;
2. Directly related, care is sometimes just “being there” rather than “doing for”. Trying to fix or explain the unfixable and unexplainable often hurts more than helps, builds barriers rather than bridges;
3. These are times for meeting people’s growing limitations, but also celebrating their gifts. No matter who you are or your role, the final days are times to thank people for their gifts. How will people who are dying know that they have been important to us unless we tell them?
4. Professional caregivers can provide specialized services, but they can also empower others to be more present to someone by giving away what we know so that others can accompany their friend or family member more successfully;
5. One of most important professional skills, especially at times like these, is to know what they don’t know, and thus be willing to invite others with needed experience or expertise (such as in a different culture or faith) in to help. Saying you don’t know but can help find out does not enhance your expertise rather than diminishing it.

8. We Not Them: It is About All of Us

The most profound paradox and lesson I have learned over the years is that by trying to learn what I can to help or accompany people with disabilities in their grief and end of life journeys, or trying to support others who alongside them, is that in the end, the lessons learned are not just about “them”, but about all of us. Re-read these pages and tell that you do not think the suggestions do not apply to what you might want for yourself or loved ones. I know that for me, when I have tried to do my best in accompanying others in my care, or when I have heard profound stories from others doing the same, I end up thinking “I hope that happens for me and those I love” or “I hope that *never* happens to me or someone I love”.

Once again, it is the paradox of labels. Naming a disability or difference can be very, very helpful for individuals and families who are searching for answers and in them finding how help has been provided to others. But labels can be harmful when we assume differences in areas where we are all more alike than different. Assumptions of differences in accompanying people with disabilities just because they have a disability, disempowers both parties. Remember the strategy of “reversing the question” at the beginning of this article. Sometimes I end up wanting to ask a health care professional, chaplain, priest, and caregivers in other roles who are uncertain that they have to offer someone with a disability: “What gifts do you bring in your care to others without those labels? Start there.

Trust what you can do and learn. But first, be there, first, and you may find yourself being blessed and taught in ways you had never expected". We are all at some level strangers to one another, In the hospitality of accompaniment. As we learn repeatedly in the Bible, it is often God who shows up.

Accompagnare le persone con disabilità e i loro amici attraverso il dolore, la perdita e la fine della vita

► SOMMARIO

L'articolo inizia con uno sguardo critico alla pratica e all'importanza data all'accompagnamento delle persone con disabilità e dei loro amici in esperienze di dolore o perdita. Prosegue presentando le sfide che emergono man mano che si compiono progressi nel settore e sottolinea gli insegnamenti tratti dalle ricerche condotte e dalle migliori pratiche che possono essere individuate. Offre quindi una serie di principi che possono guidare queste pratiche, in linea con le sfide delineate, e riflette sulla necessità di affrontare le esigenze di progettazione di questo importantissimo servizio e i paradossi che esso comporta, come le discrepanze noi-loro e le difficoltà che comporta la pratica dell'etichettatura, per quanto riguarda l'accompagnamento delle persone con disabilità.

► PAROLE CHIAVE

Accompagnamento; Dolore; Fine vita; Perdita; Persone con disabilità.

✉ bill.gaventa@gmail.com

cer

catechetica, educazione e religione

Istituto di Catechetica
Università Pontificia Salesiana

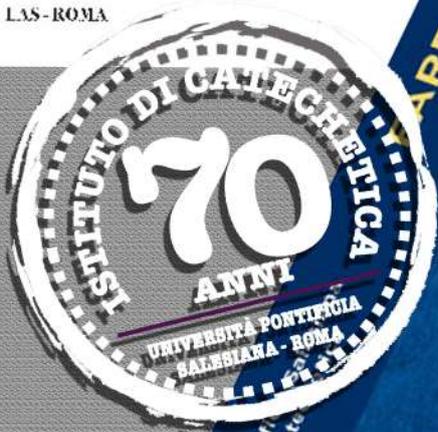
Catechisti oggi in Italia

Indagine *Mixed Mode* a 50 anni dal "Documento Base"

Istituto di Catechetica
Università Pontificia Salesiana



LAS-ROMA



Il lavoro è un progetto di vita. Quando disabilità e dignità fanno rima

Bruno Bignami*

► **SOMMARIO**

Quando si parla di persone con disabilità non si può escludere il grande tema del lavoro. L'eliminazione delle barriere architettoniche non è realizzata finché permangono quelle sociali. Nel Nuovo Testamento la guarigione dello storpio alla porta Bella del tempio mostra la preoccupazione fondamentale di rimettere in piedi le persone per riconsegnarle alla vita. È ciò che siamo chiamati a operare in questo contesto storico, troppo preoccupato di rispondere all'ansia da prestazione piuttosto che dare la priorità alle relazioni e alla cultura della cura. Chi ha osato mettersi su questo livello ha dato il via a esperienze straordinarie che vale la pena raccontare a titolo esemplificativo. Alcune ditte o Cooperative rispondono egregiamente alla domanda di lavoro associata a quella del bene comune.

► **PAROLE CHIAVE**

Dignità umana; Lavoro; Papa Francesco; Persone con disabilità; Progetto di vita.

***Bruno Bignami:** Presbitero. Direttore dell'Ufficio Nazionale del Lavoro della Conferenza Episcopale Italiana.

1. «Il grande tema è il lavoro» (Papa Francesco)

Quando Daniele, affetto da sindrome di Down, in un incontro pubblico sul tema del lavoro per le persone con disabilità, ha voluto raccontare la propria esperienza di giovane felicissimo di aver firmato per la prima volta un contratto di lavoro a tempo indeterminato, molti presenti si sono commossi. Nella gratitudine per la Cooperativa che lo ha assunto, non ha mancato di evidenziare che quel giorno la sua vita ha svoltato. Ha preso un'altra piega: è passato da dipendente in tutto a dipendente lavoratore. Una trasformazione epocale per lui e per il suo immaginario, tanto da convincerlo che finalmente sarà anche lui a contribuire al mantenimento della famiglia.

Il lavoro è davvero «il grande tema», come suggerisce papa Francesco nell'enciclica *Fratelli tutti*.¹ Chi denigra il lavoro e lo pensa come un peso non sa nulla del suo valore simbolico. Fa la differenza non tanto in ambito economico (e il caso degli *working poor* lo conferma) ma, soprattutto, sul versante personale e sociale. Sarà un caso che intorno al lavoro si sono scatenate le più numerose manifestazioni di piazza degli ultimi decenni? Si va a toccare una delle questioni fondamentali della vita, tanto che abitualmente identifichiamo una persona con la sua professione: il farmacista, l'insegnante, la segretaria, il falegname, l'*influencer*. La Costituzione italiana all'art.1 conferma questa profonda visione.

Tali semplici considerazioni ci fanno dire come il lavoro sia un banco di prova, la cartina di tornasole per verificare lo stato di salute di una società. La piena dignità e il riconoscimento delle persone con disabilità vanno ben oltre il superamento delle barriere architettoniche. In fondo, consentire l'accesso ai luoghi è solo un piccolo passo. Molto più complesso è consentire l'accesso alla piena vita sociale attraverso il lavoro. Come ha detto papa Francesco nel celebre discorso all'Ilva di Genova: «Quando non si lavora, o si lavora male, si lavora poco o si lavora troppo, è la democrazia che entra in crisi, è tutto il patto sociale».²

I dati che si riferiscono al 2021 dicono che le persone con limitazioni nelle attività erano poco più di 12 milioni (21,4%).³ Di questi, il 5% ha dichiarato di avere limitazioni gravi. La disabilità, sia in forma grave che meno grave, colpisce maggiormente le donne. Da segnalare è la relazione tra disabilità e titolo di studio. Le persone disabili che hanno raggiunto titoli più elevati (diploma di scuola

¹ FRANCESCO, *Fratelli tutti* (FT), 03.10.2020, LEV, Città del Vaticano, n. 162: «Il grande tema è il lavoro. Ciò che è veramente popolare – perché promuove il bene del popolo – è assicurare a tutti la possibilità di far germogliare i semi che Dio ha posto in ciascuno, le sue capacità, la sua iniziativa, le sue forze. Questo è il miglior aiuto per un povero, la via migliore verso un'esistenza dignitosa».

² G. COSTA – P. FOGLIZZO (Edd.), *Il lavoro è dignità. Le parole di Papa Francesco*, Ediesse, Roma 2018, 101.

³ Il riferimento per questi dati è la pubblicazione di M. GIOVANNONE, *L'inclusione lavorativa delle persone con disabilità in Italia*, OIL, Roma 2022. Utile per un ulteriore approfondimento è il libro di M. BOTTÀ, *L'inclusione lavorativa delle persone con disabilità. Metodi e strumenti per l'accompagnamento, l'inserimento, la valutazione*, Erickson, Trento 2024.

superiore e titoli accademici) raggiungono il 30% tra i maschi e il 19% tra le femmine, a fronte di una media del 55% per il resto della popolazione. I dati ISTAT del 2019 fanno notare che la maggior parte delle lavoratrici e lavoratori con disabilità è assorbita dal settore pubblico (49,7%). Un ruolo decisivo l'ha svolto la legge n. 68/1999, che prevede un numero riservato di posti pubblici. Nei servizi trovano spazio il 27% delle persone con limitazioni, seguite dai settori dell'industria (17%) e delle costruzioni (21%). Sono tendenze in aumento, segno anche di una crescente sensibilità sociale.

La rimozione delle barriere architettoniche è, dunque, molto più semplice della rimozione delle barriere sociali che non consentono oggi alle persone con disabilità di essere riconosciute nella loro dignità. Ci sono almeno tre ordini di barriere che si perpetuano nell'ambito lavorativo:

- a) Le barriere economiche: l'esclusivo criterio del profitto, tipico dell'economia *mainstream*, farebbe propendere per evitare l'assunzione di persone con disabilità. Di primo acchito non apportano guadagni economici. Non a caso molte aziende preferiscono pagare la multa piuttosto che rispettare la legislazione in materia (la già citata legge n. 68/1999). Il messaggio non è neppure troppo sottinteso: la persona con disabilità rappresenta più un problema che una risorsa. Tanto vale mettere in conto la multa come beneficenza piuttosto che avere a che fare con una persona in carne e ossa.
- b) Le barriere culturali si riconoscono in alcuni pregiudizi diffusi, che finiscono per trattare in modo pietistico la presenza delle persone con disabilità nella società. Il pregiudizio è avvalorato da una cultura che fa della prestazione il criterio del lavoro. Per lavorare devi essere performante, secondo la logica dell'efficienza.
- c) Le barriere etiche trovano confluenza nella cultura dello scarto: ci sono persone che non hanno voce in capitolo nei luoghi dell'economia e nella società. Possono essere affidate al buon cuore di chi se ne prende cura, ma purtroppo si autoescludono dal lavoro per le loro stesse condizioni fisiche limitanti. Il lavoro è pensato appunto come il luogo dell'efficienza fisica.

2. «Lo prese per la mano destra e lo sollevò» (At 3,7)

Queste barriere trovano un'interessante contestazione nella Bibbia. Il Nuovo Testamento, quando racconta gli inizi dell'esperienza ecclesiale, ricorda come Pietro e Giovanni si siano trovati nella condizione di rispondere alla domanda di aiuto di un paralitico, costretto a chiedere l'elemosina alla Porta Bella di Gerusalemme. Il racconto degli Atti degli Apostoli merita di essere riletto:

¹Pietro e Giovanni salivano al tempio per la preghiera delle tre del pomeriggio. ²Qui di solito veniva portato un uomo, storpio fin dalla nascita; lo ponevano ogni giorno presso la porta del tempio detta Bella, per chiedere l'elemosina a coloro che entravano nel tempio. ³Costui, vedendo Pietro e Giovanni che stavano per entrare nel tempio, li pregava per avere un'elemosina. ⁴Allora, fissando lo

sguardo su di lui, Pietro insieme a Giovanni disse: “Guarda verso di noi”. ⁵Ed egli si volse a guardarli, sperando di ricevere da loro qualche cosa. ⁶Pietro gli disse: “Non possiedo né argento né oro, ma quello che ho te lo do: nel nome di Gesù Cristo, il Nazareno, alzati e cammina!”. ⁷Lo prese per la mano destra e lo sollevò. Di colpo i suoi piedi e le caviglie si rinvigorirono ⁸e, balzato in piedi, si mise a camminare; ed entrò con loro nel tempio camminando, saltando e lodando Dio. ⁹Tutto il popolo lo vide camminare e lodare Dio ¹⁰e riconoscevano che era colui che sedeva a chiedere l'elemosina alla porta Bella del tempio, e furono ricolti di meraviglia e stupore per quello che gli era accaduto (At 3,1-10).

Il brano consente di fare tre sottolineature importanti. In primo luogo, siamo in presenza di una persona con disabilità senza prospettive di futuro. È uno storpio dalla nascita. Ogni giorno viene portato alla porta del tempio a chiedere l'elemosina. Tutti si sono rassegnati ad accettare una condizione di dipendenza strutturale dagli altri. È una situazione reiterata e divenuta stabile. Anche lui si è abituato a vedersi in una condizione di subalternità, dove la persona disabile può qualcosa solo per la generosa disponibilità di altri. Tra l'altro, stare alla porta del tempio significa essere esclusi anche dalla vita sociale, oltre che da quella religiosa: la partecipazione alla liturgia del tempio appartiene alla pienezza di inclusione sociale. Lo storpio è tenuto ai margini. Vive da scarto in attesa dell'elemosina di qualcuno. In lui si evidenziano le barriere culturali ed etiche.

In secondo luogo, la risposta di Pietro alla richiesta di elemosina è coraggiosa. Per prima reazione prende sul serio l'esistenza dello storpio. Gli chiede di guardare verso di lui. È un incrocio di sguardi che fa tenerezza, ma che dice la diversa attenzione. Non ci si può abituare alle persone catalogandole o schedandole. Pietro fa uscire il mendicante dalla massa indistinta della disabilità e gli offre uno sguardo di comprensione, di cura e di condivisione. Risponde alla domanda di dignità attraverso il riconoscimento. E affonda il colpo con una parola rigenerativa: «Non possiedo né argento né oro, ma quello che ho te lo do: nel nome di Gesù Cristo, il Nazareno, alzati e cammina!». Pietro supera la barriera economica e va diretto alla questione: quell'uomo in realtà non sta chiedendo l'elemosina per rimanere nella condizione di dipendenza, ma ha bisogno di rimettersi in piedi nella vita, di poter frequentare il tempio, di sentirsi inserito nella società. Alla domanda di elemosina egli risponde spostando il discorso al livello della dignità. Era sufficiente forse gettare una moneta sul mantello del povero per rispondere alla sua richiesta. Ma non si sarebbe connesso con la domanda profonda di dignità che è nel cuore di ogni persona. Pietro, che rappresenta la Chiesa, ha il compito di non fermarsi alla domanda superficiale, ma di intercettare quella che le persone talvolta non hanno più nemmeno il coraggio di fare. I gesti successivi (prenderlo per mano, sollevarlo e lasciarlo andare) sono gesti di accompagnamento e liberazione. Pietro e Giovanni non legano a sé la persona con disabilità, ma la consegnano alla vita sociale. Può entrare nel tempio e lodare Dio come ogni ebreo. Può camminare e saltare uscendo dal perimetro entro cui era stato collocato dall'abitudine e dalla rassegnazione. Viene superata la barriera culturale.

In terzo luogo, il giorno dopo, i capi, gli anziani, gli scribi e i sommi sacerdoti chiedono conto a Pietro dell'accaduto. Tutto l'*establishment* religioso è schierato al completo per capire con quale potere è avvenuta la guarigione. Pietro prende la parola:

Capi del popolo e anziani, ⁹visto che oggi veniamo interrogati sul beneficio recato a un uomo infermo, e cioè per mezzo di chi egli sia stato salvato, ¹⁰sia noto a tutti voi e a tutto il popolo d'Israele: nel nome di Gesù Cristo il Nazareno, che voi avete crocifisso e che Dio ha risuscitato dai morti, costui vi sta innanzi risanato. ¹¹Questo Gesù è la pietra, che è stata scartata da voi, costruttori, e che è diventata la pietra d'angolo (At 4,9-11).

L'interpretazione è che il miracolo è avvenuto nel nome di Gesù di Nazareth, le cui vicende umane sono conosciute, ma che soprattutto è "esperto di resurrezione". Pietro si serve della citazione del *Sal* 118,22 per spiegare la logica di Dio: Cristo, la pietra scartata, è pietra angolare. Ciò che è accaduto per Cristo, ora può accadere per lo storpio. Vi è una comprensione teologica dei fatti: la dignità recuperata dall'uomo non è solo frutto dell'opera di Dio, ma della capacità della Chiesa di realizzare nel tempo la logica di Dio, che ribalta le prospettive umane.

3. La rivelazione della fragilità

L'analisi delle barriere cui è sottoposto il lavoro delle persone con disabilità fa intuire che a monte vi è una questione culturale. Nello specifico, una visione antropologica che occorre mettere a tema. La condizione dell'uomo contemporaneo sembra potersi dire intorno alla logica dell'accelerazione e della prestazione. Tutto è sempre più veloce, dalle connessioni alla mobilità, dal consumo alla comunicazione, dalle relazioni al lavoro. La dittatura del tempo detta ritmi sempre più serrati e compressi, col rischio di finire per trasformare i soggetti in oggetti. Rimanere protagonisti della propria storia richiede un tempo rallentato, una sorta di *shabbat* simbolico. Altrimenti l'uomo rischia di coincidere con la sua funzionalità e le prestazioni. Il fare ha sempre bisogno del contraltare, ossia il non rimanere schiacciati sotto il peso di ciò che si fa. L'ossessione della produzione sempre e comunque ha bisogno di essere interrotta con zone di affezione e di incanto, di contemplazione e di gusto. Senza questa interruzione del continuo fare si dimentica l'orizzonte della vocazione. La prestazione tende a far rimanere la persona nell'anonimato e nell'indistinto, mentre la vocazione la veste degli abiti del riconoscimento e dell'unicità. I valori economicisti del lavoro come pura prestazione sono una nuova forma di schiavitù, che procurano estraneazione. Si finisce per chiedere sempre di più, come attesta l'illusione dell'uomo "che non deve chiedere mai". La visione antropologica è individualistica e porta a non considerare la relazione come costitutiva del mondo economico, lavorativo e sociale. Serve un tempo di discontinuità e di interruzione che faccia uscire l'uomo dai pericoli del calcolo numerico e della prestazione maniacale. Del resto, la tirannia del mercato e dello scambio competitivo hanno escluso la reciprocità. Lo scambio ha favorito il prendere, il competere, l'accumulare a scapito del dare e del condividere. Esso finisce per coincidere con la competizione che fa scadere le persone al ruolo di acquirente, venditore, mediatore, mentre nella reciprocità le persone

hanno valore in sé, non per il ruolo che ricoprono. Senza reciprocità e senza empatia con l'altro non è possibile la cura, perché l'altro sarebbe destinato a rimanere oggetto e mai soggetto. Grazie all'altro, che diviene maestro di vita, si imparano la sollecitudine e la cura.

Tale cultura, che trova nell'ansia da prestazione a tutti i livelli l'esito drammatico, genera inevitabilmente scarti. L'esclusione di chi non è all'altezza o non è performante ha risvolti sociali. Le persone con disabilità respirano nell'aria la perniciosità di una cultura che li giudica in base alla prestazione, non per quello che sono in grado di offrire a livello relazionale. Qui sta l'*impasse* antropologico che finisce per far diventare il lavoro non un luogo della comunità e della vita sociale, ma della produttività. L'alienazione del lavoro continua se non si esce dallo spirito del capitalismo.

Hannah Arendt si era convinta che «la tanto deplorata svalutazione di tutte le cose, cioè la perdita del loro valore intrinseco, comincia con la loro trasformazione in valori o merci, perché da quel momento in poi esse esisteranno solo in relazione a qualche altra cosa che può essere acquistata al loro posto».⁴ La riduzione delle cose al loro potere di acquisto è uno slittamento di senso che ha inteso coinvolgere anche le persone. Tutto ha un prezzo, che è come dire: niente ha più valore se tutto è comprabile. Il lavoro ha bisogno di essere liberato dalla schiavitù della quantità e dalla tirannia dell'esclusivo valore economico.

Il vero dato antropologico di partenza è la vulnerabilità della vita umana e l'interdipendenza delle persone tra di loro. Il fondamento della vita sociale trova nella fragilità della condizione umana il suo fulcro. Abbiamo bisogno gli uni degli altri. A qualunque età e a qualunque latitudine. L'illusione dell'uomo che si costruisce da sé e che può contare su sé stesso non ha verità. La persona con disabilità ricorda la condizione di fragilità che è di tutti. In questo senso, la sua presenza nelle famiglie, nella società e nei luoghi di lavoro è rivelazione del mistero dell'uomo. La dipendenza dall'altro non è eccezione, ma l'unica modalità autentica per dirsi e vivere da uomini e donne. La rivelazione che ci proviene dalle persone con disabilità consente di capire cosa sia l'umano. Per questo, diventa importante non solo chiedersi cosa possiamo fare per loro, ma anche cosa possiamo ricevere da loro. Senza questa disponibilità di ricezione manca un tassello fondamentale. Come scrive Elena Pulcini, «ogni processo di reciproco riconoscimento non può che essere [...] inquieto: vale a dire attraversato dal *pathos* e dall'inquietudine di fronte al diverso».⁵ Questa visione dell'uomo porta al superamento di un approccio paternalista ("noi-loro") per vivere una comunità di persone differenti e fragili. La relazione non è mai a direzione unica, come se coloro che hanno bisogno di aiuto siano solo alcuni e sempre più spesso. Occorre entrare nella prospettiva di un'interazione, del dono, della reciprocità. Ciascuno ha bisogno degli altri e «nessuno si salva da solo».⁶ Emmanuel Lévinas ricorda

⁴ H. ARENDT, *Vita activa. La condizione umana*, Bompiani, Milano 2000, 119. Per approfondire il pensiero della filosofa ebrea si veda: L. BAGETTO, *Rappresentare il lavoro. La critica di Hannah Arendt a Marx*, in *Annuario filosofico 34-2018*, Mursia, Milano 2018, 273-293.

⁵ E. PULCINI, *La cura del mondo. Paura e responsabilità nell'età globale*, Bollati Boringhieri, Torino 2014, 290.

⁶ FT, n. 54.

che «andare incontro ad Altri... significa ricevere da Altri al di là della capacità dell'io».⁷ Ciò significa imparare dall'altro, che diventa maestro di vita. I genitori imparano a diventare tali dal figlio, dallo straniero si impara l'accoglienza e il valore dell'attività umana lo si impara dalle persone disabili. Ecco le ragioni per un passaggio decisivo dalla cultura dello scarto alla cultura della cura.

Tra l'altro, dal punto di vista teologico è in gioco la stessa immagine di Dio. Talvolta viene rappresentato come il Dio onnipotente, che è in grado di risolvere ogni problema, che interviene anche a livello di cause seconde e che dimostra la sua divinità in una potenza infinita. Un Dio di creatività assoluta, senza misericordia, dalle possibilità illimitate. A ciò ha contribuito il concetto di creazione *ex nihilo*, che ha pensato Dio come un mago che crea, fa ciò che vuole ed estrae l'essere dal nulla. In realtà, Dio è onnipotente nell'amore, non in ogni cosa. Non sostituisce l'uomo nelle sue responsabilità. Il suo amore precede, è presente e accompagna in ogni situazione. La rivelazione di Dio come amore mostra concretamente che egli non confida nelle forze umane. Ribalta i sogni dei potenti (cf. Lc 1,46-55).

I criteri dell'agire di Dio, secondo cui la fragilità è luogo di rivelazione della fraternità e della cura, mostrano un modello antropologico dei rapporti umani.

4. Lavoro e disabilità

Dalle persone con disabilità riceviamo, dunque, il valore aggiunto delle relazioni. Il superamento della logica strumentale ed economicista avviene se ci si preoccupa non solo di dare un lavoro a chi può, ma di dare opportunità a tutti. L'esperienza concreta insegna che le imprese che hanno assunto persone con disabilità hanno visto crescere il livello di cura e la qualità della produzione. Le persone fanno davvero la differenza. Ci sono ditte che hanno rinunciato alla comoda scelta di pagare la multa per mancata assunzione di persone con disabilità e che tuttavia non si sono trovate con problemi più numerosi da risolvere. La presenza della fragilità ha cambiato le carte in tavola e ha migliorato la qualità relazionale nel lavoro. Ci si è messi nella situazione di prendersi cura gli uni degli altri. Sono cambi di prospettiva e di mentalità.

Il lavoro è almeno tre cose insieme. In primo luogo, è cooperazione tra persone diverse. L'azione collettiva di più persone che si trovano nel medesimo luogo o in posti diversi ma con lo stesso scopo di produrre o realizzare qualcosa è straordinario. Inoltre, ciascuno attraverso il lavoro mette in gioco i propri talenti e scopre i doni che ha ricevuto. Ci si presenta per quello che si è. Infine, il lavoro mette in connessione il reddito con la reciprocità. Si riceve uno stipendio perché si è fatto qualcosa in cambio. Questa interrelazione è motivo di consapevolezza e di realizzazione personale.

La persona con disabilità ha bisogno di attraversare questi tre momenti. Ne va della sua dignità. Quando questo accade, si rinnova il miracolo di Daniele, raccontato all'inizio. Molte sono le esperienze in Italia che possono essere narrate.

⁷ E. LÉVINAS, *Totalità e infinito. Saggio sull'esteriorità*, Jaca Book, Milano 1980, 49.

Si pensi a PizzAut di Nico Acampora, che nel 2017 dà vita al progetto della pizzeria per ragazzi autistici. Siamo nell'*hinterland* milanese. L'idea nasce dopo che nel 2010 Nico si era visto diagnosticare l'autismo al secondogenito. Allora immagina che suo figlio avrebbe avuto una *chance* lavorativa solo se tutti i ragazzi autistici avessero avuto la loro opportunità. Nasce così il primo ristorante gestito da giovani con disabilità intorno allo *slogan* «nutriamo l'inclusione». Il progetto prende il via ed è costretto a subire il contraccolpo della pandemia nel 2020. Grazie a un camion diventa possibile creare una pizzeria ambulante ed ecco che l'attività riprende a pieno ritmo. Il lavoro impatta positivamente sulla vita dei ragazzi autistici: superano difficoltà di spostamento che prima sembravano insormontabili, imparano presto a essere autonomi ai tavoli senza aver bisogno di accompagnamento, sviluppano capacità comunicative e relazionali inaspettate. Da PizzAut non si va per fare carità, ma per mangiare la pizza che non ha nulla da invidiare a quella degli altri locali. Nico vince la sua scommessa di dare un futuro a giovani che sarebbero stati tenuti nascosti a casa.

Si possono anche ricordare importanti esperienze di cooperativa sociale. Tra le tante, ne evidenziamo tre. La prima è La Fraternità, che offre servizi in campo educativo e lavorativo. Nasce nel 1992 all'interno della Comunità Papa Giovanni XXIII, fondata dal prete riminese don Oreste Benzi, con lo scopo di dare un'opportunità alle persone più emarginate. È operativa in Emilia-Romagna, Veneto, Marche e Umbria con dodici centri di attività socioeducative per persone con disabilità. Educazione e lavoro consentono di mettere al centro la persona, valorizzando i doni di ciascuno. La sede di Bologna ha aumentato nel corso degli anni le possibilità occupazionali in diversi ambiti operativi come la manutenzione del verde pubblico e privato, i servizi ambientali, la raccolta differenziata di rifiuti e di abiti usati, la progettazione e installazione di impianti fotovoltaici, la ristorazione, l'azienda agricola biologica e il centro diurno riabilitativo. Nel 2020 ha avuto un fatturato di 7 milioni di euro impiegando 187 persone (di cui il 46% fragili).

La seconda Cooperativa sociale è Chicco Cotto, che inserisce nel mondo del lavoro ragazzi con disabilità e disturbi dello spettro autistico. È guidata da don Andrea Bonsignori, del Cottolengo di Torino. Egli è fiero del fatto che la società sia in grado di competere sul mercato come tutte le altre. Dalla *partnership* tra IVS Italia, gruppo *leader* dei distributori automatici in Italia, e Chicco Cotto è nata l'impresa sociale BreakCotto, che valorizza le abilità psico-fisiche di ogni giovane rifornendo ospedali, scuole, uffici, aziende e molti altri luoghi di lavoro. La novità dell'impresa sta nella capacità di far collaborare scuola e azienda. La dignità delle persone autistiche non ha bisogno di elemosina, ma di lavoro qualificato e personalizzato.

La terza realtà è la Cooperativa Oltre L'Arte di Matera, nata nel 2008 dal Progetto Policoro della Chiesa italiana e condotta da Rosangela Maino, la presidente. La sfida vinta è quella di coniugare la valorizzazione artistica del territorio, l'inserimento nel lavoro di persone svantaggiate e l'attenzione alle donne con le loro esigenze familiari. Offre lavoro attualmente a più di ottanta persone, il 40% delle quali sono disabili. La Cooperativa offre servizi per un turismo accessibile a tutti e opera per la manutenzione e la fruizione dei beni artistici di Matera, la

città dei Sassi. L'idea stessa di andare oltre l'arte intende restituire al patrimonio culturale il suo valore umano e spirituale. In quest'ottica ha attivato anche il laboratorio artistico con la cartapesta per ragazzi con disabilità, curato da Uccio Santochirico, che nel 2020 ha vinto il bando per realizzare il Carro della Bruna, una delle iniziative più prestigiose della storia locale.

Questi esempi aiutano a capire che il nostro Paese è ricco di storie di lavoro dignitoso. È in atto un passaggio culturale importante, grazie all'intraprendenza coraggiosa di persone che sanno sposare innovazione, professionalità e inserimento sociale. Il Vangelo cammina anche sulle gambe delle persone con disabilità. Le pietre scartate divengono testate d'angolo.

Work is a Life Project. When Disability and Dignity rhyme

► ABSTRACT

When we talk about persons with disabilities, the great topic of work cannot be excluded. The elimination of architectural barriers is not achieved as long as social barriers exist. In the New Testament, the healing of the cripple at the Beautiful Gate of the Temple manifests the fundamental concern of putting people back on their feet and restoring them to life. This is what we are called to do in this historical context, too concerned with responding to performance anxiety rather than giving priority to relationships and the culture of care. Those who have dared to put themselves on this level have given rise to extraordinary experiences that are worth recounting by way of example. Some corporates or associations respond very well to the demand for work associated with that of the common good.

► KEYWORDS

Human Dignity; Life Project; Persons with Disabilities; Pope Francis; Labour/Work.

✉ b.bignami@chiesacattolica.it



Università Pontificia Salesiana, Roma, 8-9 novembre 2024

Informazioni su www.rivistadipedagogiareligiosa.it

Scuola Cattolica e inclusione. L'esperienza della "Sacra Famiglia di Nazareth" (Brescia)

Domenico Fidanza*

► **SOMMARIO**

L'articolo propone delle riflessioni sul tema dell'educare nelle scuole gestite dalla Congregazione "Sacra Famiglia di Nazareth" di san Giovanni Battista Piamarta (1841-1913). A partire dal documento della Congregazione per l'Educazione Cattolica del 2022 si delineano le caratteristiche dell'intuizione educativa del Santo fondatore e si presenta la dimensione profetica della rilettura del carisma nel contesto odierno. Ne emerge una scuola paritaria che accoglie e accompagna il cammino e il progetto di vita di ogni persona sorretta e guidata dalle motivazioni spirituali e dall'aiuto continuo della Provvidenza.

► **PAROLE CHIAVE**

Accoglienza, Educazione, Inclusione, Progetto di vita, Provvidenza, Scuola Paritaria.

***Domenico Fidanza:** è presbitero della Congregazione della Sacra Famiglia di Nazareth (Piamartini). Responsabile del Servizio per la disabilità della diocesi di Brescia.

Il 25 gennaio 2022, è stato pubblicato, a Roma, dall'allora Congregazione per l'Educazione Cattolica l'importante documento: "L'identità della Scuola Cattolica per una cultura del dialogo".¹

Il documento analizza la missione evangelizzatrice della Chiesa come madre e maestra; si sofferma sui vari soggetti che operano nel mondo scolastico e analizza alcuni punti di criticità, nel contesto del mondo globalizzato e multiculturale contemporaneo.

Il filo rosso che muove l'intero documento è il Patto educativo globale condiviso da papa Francesco,² affinché la Chiesa continui la sua missione evangelizzatrice e ponga le basi per la costruzione di un mondo più fraterno.

La scuola cattolica nella sua natura costitutiva è aperta a tutti, in particolare ai più deboli nell'ottica di una profonda carità educativa. L'obiettivo della inclusione è connesso alla sua identità specifica, dato che all'origine della storia di ciascuna c'è proprio la volontà di rivolgersi ai più poveri, ai più deboli e agli ultimi. Oggi, in un contesto giuridicamente e culturalmente molto mutato, il mondo della scuola gioca la partita più delicata proprio in questo ambito complesso. Il segreto della sua azione educativa sta nel costruire una rete di legami e relazioni che edifica una comunità che vive il Vangelo e condivide forme di solidarietà.

La missione educativa della Chiesa, come ricorda spesso papa Francesco, si realizza nel suo essere "in uscita" e "in movimento" promuovendo uno stile di prossimità e inclusione. Si impegna a educare alla "cultura della cura", per promuovere e condividere i valori fondati sul riconoscimento della dignità di ogni persona, comunità, lingua, etnia, religione, popoli e di tutti i diritti fondamentali che ne derivano. Il documento si conclude sottolineando che le scuole cattoliche «costituiscono un contributo molto valido all'evangelizzazione della cultura, anche nei Paesi e nelle città dove una situazione avversa stimola ad usare la creatività per trovare percorsi adeguati»,³ perché «educare è dare al presente la speranza».⁴

¹ <https://www.vatican.va/roman_curia/congregations/ccatheduc/documents/rc_con_ccatheduc_doc_20220125_istruzione-identita-scuola-cattolica_it.html>. Come stabilito dalla Costituzione Apostolica "Praedicate Evangelium" (19.03.2022), la Congregazione per l'Educazione Cattolica è stata poi unita alla Congregazione per la Cultura a formare il Dicastero per la Cultura e l'Educazione.

² <<https://www.educationglobalcompact.org/resources/Risorse/vademecum-italiano.pdf>>.

³ CONGREGAZIONE PER L'EDUCAZIONE CATTOLICA, *L'identità della Scuola Cattolica per una cultura del dialogo*, n. 95.

⁴ *Ibidem*, n. 7.

1. Includere la disabilità. Uno sguardo alla scuola paritaria

Il 25° rapporto sulla Scuola Cattolica in Italia si è occupato del tema “Includere la disabilità”.⁵ La tematica scelta ha aperto un interessante spazio di dialogo e di riflessione tra l’ufficio nazionale della scuola e dell’università e quello della pastorale delle persone con disabilità.

Nell’appendice del rapporto, coordinato scientificamente dal prof. Sergio Cicutelli, vengono presentati i dati statistici: nell’anno 2022-2023, il territorio nazionale ha ospitato 7.713 scuole cattoliche (di cui 5.677 per l’infanzia, 990 primarie, 504 secondarie di primo grado, 542 secondarie di secondo grado, ...) per un totale di 530.690 alunni. Purtroppo, ne sono state chiuse 116 (62 per l’infanzia, 16 primarie, 6 secondarie di primo grado, 32 secondarie secondo grado), con una perdita di circa 11.000 alunni. Si evidenzia, comunque, la linea di tendenza promettente delle scuole secondarie di secondo grado con un incremento significativo di alunni.

In Italia 290.089 alunni con disabilità frequentano la scuola statale e 10.127 le scuole paritarie (restano fuori da questa analisi gli alunni delle scuole paritarie non cattoliche). Al di là del dato numerico, è interessante leggere il confronto percentuale: nelle scuole cattoliche, la percentuale di alunni disabili è la metà di quella delle scuole statali (2,2% statale - 1,4% scuola cattolica per quanto riguarda l’infanzia; 4,5% - 2,4% primaria; 4,6% - 2,4% secondaria di primo grado; 3,1% - 1,6% secondaria di secondo grado).

Un dato che statisticamente fa riflettere riguarda il confronto della presenza degli alunni con DSA (disturbi specifici dell’apprendimento, legge 170/2010): nelle secondarie di primo grado statali si registra il 6,1%, in quelle cattoliche si sale a 9,6%; nelle secondarie di secondo grado siamo ugualmente al 6,1% nelle statali e al 13,3% in quelle cattoliche. Il dato rileva che, se non ci sono costi in più da sostenere, si accorda una grande fiducia alla scuola cattolica, per l’attenzione educativa che offre.

Nei confronti della disabilità bisognerebbe adottare un atteggiamento diverso perché c’è ancora una disparità di trattamento tra gli alunni con disabilità delle scuole statali e quelli delle scuole paritarie, che devono sostenere costi supplementari a carico delle famiglie. A livello pedagogico si auspica di rendere inclusiva l’intera scuola, cambiando il modo di pensare di tutta la comunità scolastica: il valore di una scuola inclusiva si vede nella sua totalità non soltanto nei confronti di una particolare categoria di alunni, altrimenti sottolineeremmo più la differenza che l’uguaglianza.

Il Prof. Luigi D’Alonzo, insegnante all’Università Cattolica nella cattedra di Pedagogia speciale, all’interno dello studio illustra con passione i “cinque pilastri” su cui deve edificarsi la scuola d’oggi e del futuro: l’accoglienza di tutti gli alunni, la capacità dei docenti di sapersi relazionare con questi differenti giovani, di saperli comprendere e di interessarsi ai loro problemi, la passione con cui essi debbono sapere testimoniare nell’insegnamento il desiderio di svolgere questo delicato compito educativo, la competenza con la quale debbono sapere svolgere

⁵ CENTRO STUDI PER LA SCUOLA CATTOLICA, *Includere la disabilità*, Scholé, Brescia 2023.

questo compito con modalità didattiche nuove rispetto a quelle tradizionali e l'assoluta necessità di collaborazione tra scuola-famiglia e servizi territoriali per realizzare un completo progetto di vita di ciascuno.⁶

2. Il carisma educativo piemartino

Il carisma educativo di San Giovanni Battista Piamarta⁷ è una costante provocazione per i religiosi della Congregazione Sacra Famiglia di Nazareth e per i laici che vivono la missione nelle opere piemartine; è un appello e una spinta ad agire nel nome di qualcuno e per conto di qualcuno e come se lui fosse presente oggi, non certo ripetendone materialmente le scelte, ma ricercando risposte ai problemi di oggi con il suo stesso spirito, con gli stessi criteri di intelligenza evangelica e storica che gli hanno consentito di fare qualcosa che ha lasciato il segno.⁸

In ogni realtà educativa c'è un dovere di fedeltà dinamica e di innovazione: "conservare" il nocciolo dell'esperienza di Piamarta per vitalizzare la storia di oggi. La tradizione educativa piemartina ci dà i motivi e gli strumenti per rinnovare la sfida. Forse il termine susciterà meraviglia, ma quello che dobbiamo fare oggi in campo educativo è assumere un atteggiamento di "profezia". Profeta per la Bibbia è chi non si rassegna allo stato delle cose ma, con una luce che lo conforta dall'alto, si assume la fatica e la responsabilità di guardare attentamente la storia che altri vivono con superficialità o disperazione e cerca di interpretarla per trovarvi i segni della speranza.

L'esperienza educativa piemartina è nata come prevenzione dei disagi e come preparazione globale per un inserimento sereno e dignitoso nella società. Anche oggi è necessario impegnare la nostra azione nelle stesse direzioni, in una situazione che si è fatta più complessa. Il concetto di prevenzione, che oggi si riserva a interventi su disagi o problemi specifici, va allargato a comprendere l'intero ambito della vita della gioventù.

Tale azione educativa pone le sue radici nella centralità della persona di cui parlano tutti i progetti educativi. Mettere al centro la persona vuol dire fare in modo e insegnare a fare in modo che ogni persona sia riconosciuta come valore assoluto e perciò accettata, stimata, promossa in tutte le sue potenzialità di unicità individuale e di relazione, di razionalità e di emozionalità. Accettata e stimata come persona anche quando è debole, povera o quando non corrisponde alle attese.

⁶ Cf. L. D'ALONZO, *Quale Progetto di vita per la persona con disabilità: il ruolo della scuola*, in *Ibidem*, 233-248. Dello stesso autore si veda: *Pedagogia speciale per l'inclusione*, Scholé, Brescia 2018.

⁷ Nasce a Brescia il 26 febbraio 1841. Ordinato presbitero il 23.12.1865, svolge il suo ministero nel bresciano e a Brescia. Colpito dall'abbandono spirituale e dalla perdita della fede di tanti ragazzi e giovani che confluono in città a cercare lavoro, per offrire loro una sicura preparazione professionale e cristiana, il 3 dicembre 1886 avvia l'Istituto Artigianelli. Nel 1900 fonda la Congregazione della Sacra Famiglia di Nazareth. Muore a Remedello (BS) il 25 aprile 1913. Il 12 ottobre 1997, papa Giovanni Paolo II lo proclama Beato; il 21 ottobre 2012, papa Benedetto XVI lo dichiara Santo. Per un approfondimento della figura del santo, si veda, ad es., P.G. CABRA, *Piamarta*, Queriniana, Brescia 42014 [1ª ed. 1997].

⁸ Cf. CENTRO PIAMARTINO DI SPIRITUALITÀ, *Pensieri ed esperienze sull'educazione nell'opera di Padre Piamarta*, edizione extra commerciale, Brescia 2021.

La proposta educativa è qui di aiutare a recuperare il senso di una genuina socialità e di una visione della vita che possa costituire una credibile alternativa all'individualismo, costruendo relazioni umanizzanti, un ambiente caldo carico di significati, che consenta di sperimentare comportamenti buoni da condividere, forme di aggregazione che possono durare a lungo, contro lo sperimentalismo dei legami di un momento. Va proposta quella che qualcuno chiama la "profezia della fraternità" universale e cosmica.

Tali scelte comportano ancora il fatto che ogni scuola piamartina non possa limitare la sua attività al pacchetto dei programmi da svolgere, ma debba prevedere esperienze integrative che consentano una formazione globale: quella che Padre Piamarta otteneva attraverso la presenza prolungata degli alunni nelle sue opere. Si colloca qui anche una coraggiosa "opzione per i poveri" che non riguarda soltanto i piani pastorali delle Chiese del Terzo Mondo: l'opzione dei poveri è evangelica e riguarda chiunque ritenga di confrontare la sua vita col Vangelo.

Nelle opere piamartine questa scelta deve evidenziarsi: a) in un'attenzione particolare a chi è debole e disagiato nell'ambito dei percorsi scolastici e formativi; b) nella ricerca di mezzi perché l'offerta educativa sia accessibile anche a chi non ha grandi possibilità economiche; c) nella proposta di un pensiero critico nei confronti della mentalità consumistica e idolatra del benessere; d) nella sollecitazione costante di atteggiamenti concreti di solidarietà verso i poveri del mondo; e) mi chiedo anche se si fa abbastanza per l'emergenza stranieri, per quanto riguarda la creazione di spazi di integrazione culturale. Qualcosa certo si sta facendo nella formazione professionale.

3. Le scuole di Padre Piamarta: l'Istituto S. Maria di Nazareth (Brescia)

Le scuole di Padre Piamarta sono caratterizzate da un clima evidente di accoglienza e di promozione della persona, di ogni persona: basta varcare le soglie d'ingresso per rendersi conto della serenità e della cordialità che abitano i rapporti di tutti con tutti. Insegnare la serenità e la pace, oggi è uno dei pilastri della convivenza sociale da recuperare. Venire e stare a scuola "volentieri" è un obiettivo primario di ogni alunno, docente, o personale in altro impiego. Un clima di collaborazione e di pace, capace di far vivere i normali conflitti della crescita e della convivenza quotidiana come occasioni per "diventare grandi" e imparare a stare in relazione positiva con gli altri, maturando atteggiamenti di rispetto e di collaborazione, è garanzia di capacità di costruire famiglie e comunità che sapranno reggere il futuro.

Non è difficile, poi, incontrare qualche alunno/a "in difficoltà" di vario genere, aiutato/a dai compagni o dagli educatori a stare al passo con gli altri: e anche questo, forse, non si trova dappertutto, nonostante i piani di "inclusività" ormai obbligatori.

Gli ambienti sono ampi e spaziosi, organizzati e in ordine grazie al contributo di tutti, *in primis* degli alunni, che sono continuamente sensibilizzati a quell'attenzione all'altro che passa anche dalle piccole cose fatte bene e con amore e dal rispetto per il mondo che Dio ha creato.

È forte la convinzione che in qualunque proposta educativa viene offerto ciò in cui si crede veramente, anche in modo implicito: noi crediamo nella verità del Vangelo, che ci porta a vivere la fatica quotidiana di tenere il cuore aperto a tutti, dando – nella scuola – le ragioni del perché lo facciamo. Il Piamarta, che per l'educazione dei giovani ha dato la vita, ha insegnato che un vero cristiano è anche un buon cittadino e un lavoratore ben preparato, responsabile e solidale.

L'Istituto Santa Maria di Nazareth abbraccia tre ordini di scuola: la scuola dell'infanzia, la primaria e la secondaria di primo grado. L'Istituto accoglie 450 ragazzi e accompagna il cammino delle loro famiglie. Nella scuola dell'infanzia vengono seguiti 5 bambini con piani educativi individualizzati, la scuola primaria è abitata da 230 alunni di cui 34 bambini con Bisogni Educativi Speciali (BES) e 16 piani educativi individualizzati; mentre la scuola secondaria di primo grado accoglie 140 ragazzi sostenendo il percorso di 31 ragazzi con BES e 9 ragazzi con piani educativi individualizzati.

Dietro i numeri ci sono sempre i volti e le storie di ciascuno, e la presenza delle famiglie che condividono con la scuola la realizzazione del progetto di vita. In questo tempo, la comunità educativa presente nell'Istituto sta rileggendo il carisma del fondatore proponendo una scuola paritaria accogliente e altamente inclusiva. L'Istituto si caratterizza sul territorio per questa scelta profetica nel fare della scuola "un laboratorio di umanità". Si cresce in umanità insieme dalla scuola dell'infanzia all'età dell'adolescenza. È un gioco di squadra, ognuno lo vive con passione e responsabilità.

Tale approccio è possibile grazie alla continua riflessione della comunità educativa guidata dal coordinatore della attività didattiche ed educative e dal direttore in comunione con gli insegnanti, gli assistenti *ad personam*, il personale presente e grazie alla feconda collaborazione con le istituzioni locali, con la Neuropsichiatria Infantile, con la Diocesi di Brescia e con le Associazioni, Fondazioni e Cooperative presenti sul territorio.

Meritano attenzione esperienze virtuose: il Comune di Brescia affida alle scuole paritarie la possibilità di scegliere e assumere l'assistente *ad personam* per i ragazzi con PEI residenti in città; la Regione Lombardia mette a disposizione la Dote Scuola Disabilità; la Diocesi di Brescia mette a disposizione il Fondo Red (Risorse educative per la disabilità), pensato per le famiglie bresciane nei primi anni di frequenza della scuola per i bambini e ragazzi con disabilità. Il Fondo Red consegna alle scuole un piccolo contributo per poter garantire ore di insegnamento e figure educative dedicate; è amministrato dalla Congrega della Carità Apostolica con la *partnership* della FISM, della Fondazione Comunità e Scuola e da altri enti.

La progettazione del PEI secondo il modello bio-psico-sociale permette la definizione del progetto di vita a partire dalla ristrutturazione dell'ambiente per vivere una piena inclusione e appartenenza. Si è al cospetto non più di un approccio medico-sanitario ma educativo e pedagogico.

Si auspica, poi, anche una continuità con la scuola superiore e con i centri di formazione professionale (Piamarta Servizi - AFGP Piamarta) per far sì che ci possa essere anche una continuità per continuare nella ricerca e nella progettazione del progetto di vita.

La Provvidenza è l'ossigeno che anima tutta l'azione educativa della scuola paritaria piamartina, viene in soccorso alle limitate risorse e dà slancio alla *mission*. È una convinzione radicata nel santo Fondatore e trasmessa alla Congregazione. Egli, nel suo testamento, affermava:

Per questo supplico i miei eredi ad usare tutto l'impegno perché l'amministrazione venga accuratissimamente proseguita e sempre, onde si possa fare il bene ai poveri ragazzi specie di vedove madri, nella maggior possibile estensione. [...] la Divina Provvidenza mi si è sempre mostrata sì profondamente munifica in tutti i bisogni dell'Istituto. [...] essendo quindi la nostra Istituzione sorta mediante una specialissima, per non dire totale opera della Provvidenza Divina, dessa va rigorosamente mantenuta e conservata sempre col pieno intervento suo. [...] si tenga sempre presente la massima di S. Ignazio: "noi dobbiamo governarci in ogni cosa e contingenza, con accorto e prudente discernimento come se tutto dipendesse dalla esclusiva nostra industria ed accorgimento, e poi dopo dobbiamo in tutto e per tutto confidare in Dio, come se nulla noi avessimo fatto". La gratitudine deve essere la massima virtù dell'Istituto.

Catholic Schools and Inclusion: Experience of the "Sacred Family of Nazareth" (Brescia)

► ABSTRACT

The article proposes reflections on the topic of education in schools managed by the Congregation "Holy Family of Nazareth" of Saint John the Baptist Piamarta (1841-1913). Starting from the 2022 document of the Congregation for Catholic Education, the characteristics of the educational intuition of the Holy Founder are outlined and the prophetic dimension of the rereading of the charism in today's context is presented. What emerges is an equal school that welcomes and accompanies the journey and life plan of each person supported and guided by spiritual motivations and the continuous help of Providence.

► KEYWORDS

Education; Hospitality; Inclusion; Life Project; Private Schools; Providence.

✉ fidanzad@yahoo.it



L'ISTITUTO DI CATECHETICA (ICa)

propone
percorsi formativi per

ESPERTI

in metodologia della catechesi e
dell'insegnamento della religione

FORMATORI

dei catechisti e degli insegnanti di religione

DOCENTI

di catechetica e pedagogia religiosa

DIRIGENTI

degli uffici catechistici e pastorali

CATECHETICA PEDAGOGIA RELIGIOSA

CURRICULA E TITOLI

Baccalaureato, Licenza e Dottorato in Scienze dell'Educazione

Specializzazione in Catechetica

Specializzazione in Educazione e Religione

Un approccio interculturale

Un'esperienza internazionale

Un percorso interdisciplinare

ISCRIZIONI

Informazioni complete su:
www.rivistadipedagogiareligiosa.it

APERTE

Contattaci
Tel. +39/06.87290600
catechetica@unisal.it



Istituto di Catechetica (ICa)

Università Pontificia Salesiana

Piazza dell'Ateneo Salesiano, 1,

00139 - ROMA

“Forse ce la posso fare anch’io!”. Lo sport nella vita delle persone con disabilità

Giampaolo Mattei*

► SOMMARIO

Inutile - suggerisce l’esperienza sul campo - fare schemi o piani prestabiliti. Le storie concrete di sport, in particolare l’attività degli atleti con disabilità, costituiscono una solidale “provocazione” a fa scoccare la scintilla dell’inclusione, fatta di attenzione e non di pietismo o commiserazione. Lo sport può aiutare a far crescere la comprensione della disabilità fino ad abbracciarla come risorsa. Può sembrare persino scontato far presente cosa significa per tanti ragazzi che stanno in un letto in ospedale - o “chiusi” nella propria camera a casa - vedere atleti con una disabilità realizzare prestazioni sportive importanti. E arrivare, magari, a dire a sé stessi: “Forse lo posso fare anche io, forse ce la posso fare!”. Le persone con disabilità vanno messe - per un fatto di giustizia - nelle condizioni di esprimere ciò che possono fare.

► PAROLE CHIAVE

Disabilità; Inclusione; Paralimpico; Pastorale; Resilienza; Sport.

***Giampaolo Mattei:** Giornalista de «L’Osservatore Romano». Presidente di Atletica Vaticana.

Non è mai opportuno perdersi in chiacchiere. E quando si parla di sport, poi, sono i fatti, le storie, le testimonianze a consentire di costruire relazioni e progetti. Inutile - suggerisce l'esperienza sul campo - fare schemi o piani prestabiliti. Le storie concrete di sport, in particolare l'attività degli atleti con disabilità, costituiscono una solidale "provocazione" a far scoccare la scintilla dell'inclusione, fatta di attenzione e non di pietismo o commiserazione.

Inoltre, è profondamente sbagliata l'idea di parlare di "sport e fede" o "sport e Chiesa" come fosse un dialogo tra due realtà distanti (persino "opposte") da far incrociare. L'esperienza di fede, l'esperienza di essere Chiesa è già viva tra le donne e gli uomini di sport.

Ed ecco, allora, alcune storie concretissime.

1. Uno sguardo retrospettivo

Andiamo indietro nel tempo per provare ad andare avanti. "La notizia" non è che in Vaticano si svolgessero - tra il 1905 e il 1908 - "campionati mondiali" di atletica e che, la domenica, le parrocchie romane organizzassero gare sportive alla presenza di san Pio X. "La notizia" è che, all'inizio del '900, in Vaticano gareggiavano 2.000 atleti. Alcuni con disabilità fisica. Quarant'anni prima dell'avvio del movimento paralimpico, che ha preso le mosse dalle macerie della seconda guerra mondiale.

Un progetto che si potrebbe rilanciare oggi attraverso Athletica Vaticana, l'Associazione polisportiva ufficiale della Santa Sede: più di un secolo dopo, il primo passo di Athletica Vaticana - la "squadra del Papa" - è stato proprio aprire la propria sezione paralimpica e firmare un protocollo d'intesa con la Federazione italiana sport paralimpici e sperimentali (Fispes), nell'ambito del Comitato italiano paralimpico.

Nel settembre 1908, in Vaticano, c'erano atleti amputati come Baldoni che gareggiava nella velocità (vittoria irlandese, per la cronaca). C'erano atleti sordi e, nel salto in alto, 9 giovani non vedenti dell'Istituto Sant'Alessio. Con il vincitore, Cittadini (1 metro e 10 centimetri), intervistato dal cronista de «L'Osservatore Romano». Forse le Paralimpiadi sono nate proprio nel Cortile vaticano del Belvedere, trasformato in straordinaria pista di atletica, davanti a Papa Sarto e al cardinale segretario di Stato, Rafael Merry del Val. E a chi gli diceva: «Dove andremo a finire?» - vedendo atleti correre nei Giardini vaticani - san Pio X ebbe a rispondere in veneziano: «Caro elo, in paradiso!».

«L'Osservatore Romano» nel 1908 seguì quelle gare internazionali di atletica (già lo aveva fatto nella prima edizione nell'ottobre 1905, che si svolse anche nel Cortile di San Damaso) come fosse... «La Gazzetta dello sport»: classifiche, commenti, interviste e persino schede tecniche sull'équipe medica del Fatebenefratelli (con tanto di diagnosi degli infortunati), le note di servizio per i 2.000 atleti e per Guardia svizzera e Gendarmeria che si alternavano nell'accogliere gli sportivi, anche con le loro bande musicali, fino a fornire informazioni al Portone di

Bronzo quando alcune gare vennero rimandate per pioggia. E le parole del Papa, con tanto di foto, in prima pagina.

2. L'impegno odierno del movimento paralimpico

Come al tempo delle gare "inclusive" volute da san Pio X, anche oggi il movimento paralimpico segna, giorno dopo giorno, passi in avanti nella promozione di una diversa percezione della disabilità. Anche la sempre più grande copertura mediatica delle manifestazioni sportive paralimpiche favorisce una nuova consapevolezza e stimola riflessioni preziosissime sia sul ruolo sociale dello sport sia sul concetto stesso di "abilità".

L'obiettivo del movimento paralimpico non è soltanto celebrare un grande evento o distribuire medaglie: il punto centrale è dimostrare con i fatti (e non solo a parole) quello che atleti – pur fortemente feriti nella vita – riescono a raggiungere quando sono messi nelle condizioni di poterlo fare. E se vale per lo sport, tanto più deve valere per la vita sociale.

Sì, non solo nello sport – che, però, aiuta per la sua capacità di comunicare e suscitare emozioni – le persone con disabilità vanno messe – per un fatto di giustizia - nelle condizioni di esprimere ciò che possono fare. Creando pari opportunità. Costatando consapevolmente i limiti della disabilità (che ci sono), ma guardando anche l'enorme potenzialità che ciascuno può esprimere. Se ne ha la possibilità, appunto.

Lo sport può aiutare a far crescere la comprensione della disabilità fino ad abbracciarla come risorsa. Vedere le abilità di un atleta paralimpico di alto livello porta inevitabilmente alla curiosità, a interrogarsi: ma come fa a compiere questi gesti, con quelle protesi o senza una gamba? E se lo si può fare nello sport, perché non in un ufficio o in classe scolastica? Con lo sport si può – si deve – coltivare la consapevolezza di cambiare la percezione della disabilità nella quotidianità di una famiglia, di una scuola, di un posto di lavoro, di un qualsiasi ambiente di vita sociale.

Papa Francesco, nell'intervista a «La Gazzetta dello sport», il 2 gennaio 2021, ha affermato – «sbalordito» – che gli atleti paralimpici hanno «storie che fanno nascere storie, quando tutti pensano che non ci sia più nessuna storia da raccontare». Storie di inclusione e "riscatto". Storie che ti sbattano in faccia la certezza che i limiti non sono nelle persone con disabilità ma nella mentalità di chi li guarda.

Oggi siamo alle prese con una "emergenza in più". Purtroppo la pandemia non ha significato solo lo stop allo sport. Per molti ragazzi con disabilità ha voluto dire l'interruzione di un momento di inclusione fondamentale e, a volte, l'unico nelle loro vite. Con tante famiglie lasciate sole.

Sì, siamo lontani dal prendere atto che lo sport dovrebbe occupare un posto nelle priorità delle agende della politica, per investire sulla persona.

Lo sport, più di qualsiasi altra esperienza umana, rappresenta una "medicina sociale" per aiutare tanti ragazzi con disabilità a partire - o a ripartire - nella grande "maratona della vita". "Resilienza", si chiama. E a un atleta paralimpico non devi spiegarla. Recuperando anche il concetto sportivo dell'assist... l'assist-

enzialismo dovrebbe essere quell'esperienza di persone che si aiutano l'una con l'altra. Ecco che il concetto di assistenzialismo può essere declinato in positivo.

È un po' folle pensare di cambiare cultura e mentalità radicate assai poco inclusive proprio attraverso (anche) lo sport paralimpico? Forse, ma senza quella sana follia Alex Zanardi non sarebbe diventato un contagioso "incoraggiatore" di "disperati" - sì, letteralmente - e Bebe Vio sarebbe rimasta a piangersi addosso in un letto, senza braccia e senza gambe.

Non è retorica affermare che, conti (della vita) alla mano, non esiste differenza tra l'atleta di alto livello e "la base", cioè chi fa uno sport per non stare chiuso in casa. I campioni che vincono medaglie e stabiliscono record sono testimoni che attraggono coloro che devono ancora trovare il coraggio di mettere in atto la loro resilienza.

Può sembrare persino scontato far presente cosa significa per tanti ragazzi che stanno in un letto in ospedale - o "chiusi" nella propria camera a casa - vedere atleti con una disabilità realizzare prestazioni sportive importanti. E arrivare, magari, a dire a sé stessi: "Forse lo posso fare anche io, forse ce la posso fare!".

Per questo - parlando ai massimi livelli sportivi - le Paralimpiadi sono persino "più" delle Olimpiadi, al di là del suffisso greco "para" scelto per sancire che sono la stessa cosa e allo stesso livello. Dando l'opportunità di esprimersi ad atleti paralimpici di alto livello si mette in moto un "circolo" virtuoso che abbraccia il ragazzino escluso perché "diverso". Insomma, «un'immagine splendida di come dovrebbe essere il mondo», ha fatto notare Papa Francesco.

La vera vittoria della "famiglia paralimpica" resta la capacità di fare comunità per creare, appunto, questo movimento che coinvolge i campioni e quei ragazzini che oggi faticano a fare un passo o ad alzare un braccio. E si vergognano di farsi vedere fragili. Per non parlare di coloro che hanno un ritardo cognitivo... In tutto questo il ruolo di servizio ecclesiale può essere straordinario.

3. Alcune testimonianze

Per gli atleti paralimpici non puoi non fare il tifo. Tifo "a favore" per tutti, mai "contro". E senza guardare le bandiere: sono donne e uomini legati dal *file-rouge* dalla sofferenza. E con un tifo particolare per gli atleti con disabilità del Team dei rifugiati, presenza fissa alle Paralimpiadi. Le storie di Abbas Karimi e Ibrahim Al Hussein e Alia Issa - due atleti del Team paralimpico dei rifugiati ai Giochi di Tokyo - sono un incoraggiamento concretissimo. Più di qualsiasi discorso o "piano" pastorale.

Abbas Karimi è nato senza braccia a Kabul. E «quando si nasce disabili in Afghanistan si è considerati senza speranza» dice. Ricordando «di essere stato bullizzato: reagivo con violenza, ho avuto un'infanzia molto arrabbiata e senza lo sport non so che brutta fine avrei fatto». A 12 anni Abbas si è dato al kickboxing. «Era un modo per difendermi e sfogare la rabbia». Poi «l'incontro con l'acqua» che gli ha cambiato la vita. «Ero spaventato, senza braccia temevo di affogare. Avercela fatta mi ha dato fiducia, il nuoto è la mia oasi di vera felicità!».

Con i piedi Abbas fa tutto, mangia, scrive e guida anche la macchina: «Credo che Dio mi abbia preso le braccia... "per sbaglio", ma mi ha dato un talento straordinario nei piedi».

Poi la fuga da Kabul: «La gente della mia tribù, gli Hazara, è un bersaglio dei talebani. Eravamo sempre in pericolo, così a 16 anni sono scappato in Iran e poi ho iniziato un viaggio straziante di tre giorni, attraverso le montagne, fino in Turchia. I contrabbandieri mi misero su un camion. Poi ho dovuto camminare per chilometri, con la paura di essere catturato. Un viaggio impossibile per tutti, figuriamoci per un ragazzo senza braccia. Ma ero determinato, volevo una nuova vita. Ce l'ho fatta!».

In Turchia, tra il 2013 e il 2016, Abbas ha vissuto in quattro diversi campi profughi. Riuscendo persino a nuotare e vincendo gare. Nel settembre 2015 Mike Ives, un allenatore statunitense, ha visto il video di una gara di Abbas su Facebook e lo ha invitato a Portland. L'Alto commissariato delle Nazioni Unite per i rifugiati ha reso possibile quel "sogno".

Abbas ora si allena in Florida. E rilancia: «Quando morirò, voglio che la gente sappia che Abbas Karimi, senza braccia, non ha mai rinunciato ai suoi sogni. Sì, nuotando posso fare qualcosa persino io per cambiare il mondo!».

Ibrahim Al Hussein - nato nel 1988 a Deir al Zor, in Siria - stava scappando verso un domani migliore quando un cecchino ha colpito un suo amico. «Sapevo che se fossi andato ad aiutarlo avrei potuto essere colpito. Ma poi non mi sarei mai perdonato di averlo lasciato in mezzo alla strada», racconta. Pochi secondi e una bomba esplose accanto a Ibrahim. «Ho perso la parte inferiore della gamba destra e ho avuto danni anche alla sinistra».

Ibrahim – ottimo nuotatore, suo padre aveva vinto in vasca 2 argenti ai campionati asiatici – non si è rassegnato. Era il 2012. Ha raggiunto Istanbul e lì ha trovato persone generose che gli hanno procurato «una protesi precaria, ma meglio di nulla: dovevo ripararla ogni 300 metri». Poi la notte del 27 febbraio 2014 – «la data di inizio della mia seconda vita» – ha attraversato l'Egeo su un gommone fino all'isola di Samos. «Paura? In realtà non avevo niente da perdere». Lì ha trovato altre persone generose che lo hanno accompagnato ad Atene. «Un medico, Angelos Chronopoulos, mi ha donato una vera protesi. Io non avevo un soldo in tasca. Con la protesi ho trovato lavoro, pulivo i bagni alla stazione degli autobus, e ho ripreso anche a fare sport».

Ma non finisce qui. Nell'ottobre 2015 Ibrahim inizia ad allenarsi, la sua abilità di nuotatore torna... a galla. E «l'incredibile invito a partecipare, come rifugiato, alle Paralimpiadi di Rio de Janeiro del 2016». Oggi Ibrahim lavora ad Atene come artigiano di *souvenir*. Ma c'è una cosa che tiene a dire più di ogni altra: «Quell'amico che aiutai per strada non solo è sopravvissuto, ma ora ha tre figli. E se per aiutarlo ho perso la gamba, la vita – soprattutto con lo sport - mi ha restituito tanto».

4. L'esperienza di Atletica Vaticana

E qui entra in campo Atletica Vaticana. Rilanciando la visione di poter essere davvero "fratelli tutti" – ci ricorda l'enciclica di papa Francesco - nelle strade, nei campi, nelle piste, nelle palestre. Per vivere lo sport come opportunità di incontri, di socialità, di dialogo con tutti, di amicizia che diventa fraternità. Un servizio particolarmente importante, persino decisivo, in una società attraversata da guerre, tensioni, divisioni, paure, ingiustizie. Perché lo sport, se vissuto nella

sua anima e custodendone la gratuità e il nobile spirito “amateur” - come suggerisce papa Francesco - potrebbe non solo dare speranza, ma persino prevenire i conflitti, grandi e piccoli.

Servono fatti. Ecco che Atletica Vaticana partecipa alle gare podistiche mettendosi a disposizione delle persone con disabilità e spingendo le loro carrozzine per un’esperienza umana di fraternità. Nel padel - “nuovo” sport che ha proprio nella socialità il suo successo - ecco il quarto posto agli Europei del “mixto”: in campo insieme un atleta “con” e “senza” disabilità, allo stesso livello e la stessa dignità. E partite “inclusive” che vedono in campo, insieme, campioni e ragazzi con sindrome di Down, con autismo, non udenti, ospiti della Caritas.

Per la “squadra del Papa” la missione è chiara: promuovere con i fatti e per le strade la cultura popolare dello sport - linguaggio universale a tutti comprensibile - tra solidarietà e inclusione. Perché lo sport è un diritto di tutti e aiuta a vivere “meglio”, come esperienza sociale di comunità. E perché nessuno resti indietro e da solo. Con lo stile dei ciclisti che attendono sempre il loro compagno attardato - per stanchezza, per caduta, per un guasto alla bici - per riaccompagnarlo, insieme, in gruppo.

“Maybe I could make it too!” Sports in the life of Persons with Disabilities

► ABSTRACT

It is useless to make pre-established schemes or plans, suggests the field experience. Concrete cases in sports, in particular the activity of athletes with disabilities, constitute a supportive "provocation" that ignites the spark of inclusion, made of attention and not of pity or condescension. Sports can help increase understanding of disability to the point of embracing it as a resource. It may even seem obvious to point out what it means for many kids who stay in a hospital bed - or "locked" in their room at home - to see athletes with disabilities achieve important sports titles. And perhaps one could say to oneself: "Maybe I can do it too, maybe I can do it!". Persons with disabilities must be put - as a matter of justice - in a position to express what they can do.

► KEYWORDS

Disability; Inclusion; Ministry; Paralympics; Resilience; Sport.

✉ giampaolo.mattei@vatican.va

Turismo religioso accessibile: la bellezza per tutti!

Fernanda Cerrato*

► SOMMARIO

Non più bene di lusso, ma diritto universale, oggi il turismo è essenzialmente di tipo esperienziale e coinvolge i turisti in attività indimenticabili con un forte impatto personale, che colpisce tutti i sensi e crea connessioni a livello fisico, emotivo, sociale, intellettuale e spirituale. Su quest'ultimo aspetto si innesta in chiave nuova il turismo religioso. Esso si sta evolvendo verso un'offerta sempre più personalizzata e inclusiva, fornendo esperienze di viaggio uniche e significative per tutti, comprese le persone con disabilità e con bisogni complessi, attraverso l'abbattimento delle barriere fisiche, sensoriali e cognitive nei luoghi di fede e di interesse culturale e religioso. L'accessibilità di questi ultimi apre la via anche ad una "nuova" occasione di annuncio per la Chiesa, che passa attraverso la valorizzazione in chiave pastorale ed educativa delle testimonianze di arte cristiana. Nuovo impulso a tutti questi aspetti sarà dato anche dall'imminente evento giubilare.

► PAROLE CHIAVE

Accessibilità; Arte; Catechesi; Giubileo; Religione; Turismo;
Turismo accessibile.

***Fernanda Cerrato:** Esperta in turismo interreligioso, interculturale e accessibile. Responsabile per la Catechesi delle persone con disabilità dell'Ufficio Catechistico Regione Campania.

Il turismo oggi non rappresenta più un bene di lusso, ma un diritto universale alla pari degli altri. Nel tempo è venuta meno l'associazione di idee tra turismo e superfluità, in quanto si è palesata, unanimemente accolta, l'idea che il turismo è voce indispensabile, necessaria, di primaria importanza nella vita individuale e sociale. Inoltre, è un fenomeno in continua crescita e fermento: si va verso un'offerta turistica sempre più personalizzata, somigliante ad un vero e proprio abito sartoriale da cucire addosso al turista/viaggiatore. È il turismo del futuro, è il turismo esperienziale, a cui il mercato si sta adeguando. I *tour* sono sempre meno standardizzati e l'aspetto emozionale viene messo in primo piano.

Certamente in questi ultimissimi anni del post-pandemia, i numeri del turismo sono aumentati in maniera esponenziale, sulla scia dell'"effetto molla" da più parti annunciato, ma il dato davvero interessante è che non si ricerca più solo una via di fuga dal cosiddetto "logorio della vita moderna". Il turista contemporaneo desidera vivere un'esperienza unica di viaggio, che esuli dalla sua quotidianità, ma che al tempo stesso possa rivestire di senso proprio quel quotidiano in cui egli è calato. Il turismo stesso è la ricerca di un significato quando la vita ne è stata svuotata, la ricerca di radici e di identità in un contesto culturale di perdita di identità. Perciò sempre di più il turismo predilige mete che parlano di un senso forte, di un'identità sicura, come i luoghi della fede, in cui «l'uomo senza Chiesa è sempre più attratto dalle chiese».¹

Tuttavia, si viaggia per i più differenti motivi e, dunque, esistono sul mercato moltissimi tipi di turismo, sia di massa che di nicchia (naturalistico, climatico, balneare, marittimo, montano, lacuale, verde, sportivo, ludico, culturale, religioso, enogastronomico, sostenibile, low cost, last minute e tanto altro).

Poi c'è il "turismo accessibile", che non va assolutamente ricompreso tra questi, perché non rappresenta un segmento del turismo in generale, bensì è trasversale a ogni tipo di turismo. Esso consiste in un insieme di strutture e servizi turistici messi a disposizione di persone con disabilità o bisogni speciali in modo che possano godere della possibilità di viaggiare, alloggiare e prendere parte ad eventi senza incontrare problematiche o difficoltà in condizioni di *autonomia*, ma anche di *sicurezza* e *comfort*.² Infatti, la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità sancisce il diritto per tutti di potersi spostare, viaggiare, poter godere dei luoghi della cultura, degli spazi cittadini, fare le vacanze e partecipare

¹ CONFERENZA EPISCOPALE ITALIANA (CEI) – UFFICIO PER LA PASTORALE DEL TEMPO LIBERO, TURISMO E SPORT, *Il parco culturale ecclesiale. Idee e linee orientative*, <https://turismo.chiesacattolica.it/wp-content/uploads/sites/24/2018/01/09/IDEE-E-LINEE-ORIENTATIVE_Lu-sek_febbr2016.pdf>, 2.

² PRESIDENZA DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI E STRUTTURA DI MISSIONE PER IL RILANCIO DELL'IMMAGINE DELL'ITALIA, *Accessibile è meglio. Primo libro bianco sul turismo accessibile in Italia*, 2013. <https://projectforall.net/wp-content/uploads/2021/04/libro_bianco_turismo_accessibile.pdf>.

ad eventi.³ Tra i turisti con bisogni speciali o complessi, tuttavia, non vanno ricomprese solo le persone in condizione di disabilità, quali persone cieche o sorde, in carrozzina, e così via, ma anche tutti quei soggetti che soffrono di allergie e intolleranze alimentari e/o ambientali, famiglie con animali domestici al seguito, nuclei familiari numerosi, con bambini e/o anziani, soggetti con scarse risorse economiche.

I numeri di questo mercato potenziale sono notevoli: 1 miliardo di persone nel mondo, quasi 130 milioni in Europa e circa 10 milioni in Italia.⁴ Ne consegue che l'accessibilità è una preziosa opportunità per il settore del turismo e un valido contributo allo sviluppo dell'economia, in particolar modo delle economie locali.⁵ Da questo punto di vista, è importante sottolineare anche il fattore moltiplicativo, considerando che tale tipologia di turista non viaggia quasi mai da solo, ma con accompagnatore o famiglia al seguito, che tende a preferire soggiorni più lunghi e ad acquistare anche maggiori servizi.

Ma affinché sia davvero garantita a queste categorie una reale partecipazione è necessario, allora, un salto di qualità: andare oltre il tema delle barriere architettoniche, considerando che anche la comunicazione, l'informazione e l'accoglienza sono diritti universali. Un turista con bisogni speciali ha gli stessi bisogni di un qualsiasi altro turista. Soprattutto ha bisogno di un turismo dal volto umano espresso in una formula oggi in voga: "turismo di comunità".⁶ I protagonisti non sono solo gli addetti ai lavori ma la comunità intera con i suoi valori, le sue memorie, le sue bellezze, la sua identità, la sua vita. Il "turismo di comunità" indica una forma di accoglienza turistica che punta sull'autenticità dei luoghi: una vita comunitaria impregnata di valori quali la salvaguardia del creato, l'integrazione tra le generazioni, il rispetto per la vita, la solidarietà, la tolleranza, l'attenzione all'altro che rende il luogo più accogliente e meno chiuso.⁷

Su tutti questi aspetti sono chiamate a svolgere un ruolo chiave anche e soprattutto le strutture di accoglienza religiosa, le cosiddette "case per ferie", conosciute internazionalmente come *Monastery Hotels*, candidate a essere concretamente il punto di incontro tra turismo religioso e turismo accessibile. Tali strutture, gestite in prima persona da ordini religiosi, diocesi e parrocchie, si pongono come obiettivo l'attuazione di un'accoglienza frutto del carisma evangelico, espresso quotidianamente con un ventaglio di attività che va ben oltre il semplice soggiorno: conforto nello spirito, momenti comunitari e di preghiera, proposta di cammini nella fede, assistenza (e spesso gratuita) per i disabili, accoglienza agevolata e presa in carico di situazioni di disagio, assistenza familiare agli studenti fuori sede, accoglienza per i parenti di ospedalizzati. Un'accessibilità diffusa insomma:

³ <<https://www.piuvale.org/vademecum/la-convenzione-onu-sui-diritti-delle-persone-con-invalidita/>>.

⁴ ORGANIZZAZIONE MONDIALE DELLA SANITÀ, *Rapporto Mondiale sulla Disabilità*, 2011.

⁵ Cf. M. BROGNA - V. COCCO, *Turismo e sviluppo locale. Prospettive per la destinazione in Italia*, McGraw-Hill Education, 2020, 39.

⁶ <https://anteprima.qumran2.net/aree_testi/studi/pastorale/gm-turismo-2016.zip/GMT%202016-%20turismo%20per%20tutti.pdf>.

⁷ <<https://gpstudios.it/articoli/dove-va-il-mercato/turismo-di-comunita/>>.

Le strutture di ospitalità religiosa dovrebbero attuare un turismo sociale, che metta al centro la persona e la sua esigenza di incontro, di conoscenza, di socialità diffusa. È un turismo in grado di recepire e dare opportune indicazioni di integrazione, socializzazione, inclusione e protagonismo dell'attività turistica. Sociale non significa un turismo destinato solo alle fasce fragili e svantaggiate della società, ma ai legami sociali, a stili di vita umanizzati, alla dimensione esperienziale della vacanza, ad un turismo aperto a tutti.⁸

Il turismo accessibile, garantendo una vacanza, un viaggio senza barriere, senza ostacoli, senza muri, rappresenta nel concreto un "viaggio" che parte dal "prendersi cura", per passare all'ascolto, e poi alla scelta: quella di realizzare modelli virtuosi di accoglienza, di qualità, di sostenibilità della proposta turistica consapevoli che gli spazi di vita collettiva sono spazi di tutti, per tutti, e fruibili da tutti. Mettendo al centro la persona si ripensa il turismo e le sue modalità di fruizione. Poiché l'*handicap* non nasce con la persona, ma è solo il frutto dell'impatto tra la condizione di disabilità e la struttura sociale in cui si vive,⁹ l'accessibilità non si può limitare, infatti, alla presenza di uno "scivolo", ma va garantita in tutti i passaggi della catena turistica: richiesta di informazioni, mobilità, soggiorno in albergo, esperienze sul territorio (visite a chiese, monumenti, musei, luoghi di divertimento, negozi per lo shopping, ecc.), grazie alla rimozione delle barriere fisiche, comunicative e, più in generale, culturali tramite i vari ausili disponibili per ogni tipo di disabilità, ma anche e soprattutto garantendo la formazione permanente degli operatori turistici a tutti i livelli.

Dunque, il miglioramento del grado di accessibilità di un luogo, di un bene o di un servizio dovrebbe essere ottenuto non solo mediante un processo di "eliminazione" o di "rimozione" degli ostacoli (nella più ampia accezione del termine) contemplato dalle normative vigenti in materia, ma anche mediante un processo "additivo", volto ad integrare l'ambiente con gli ausili e con i servizi di cui è carente (mappe in Braille, riproduzioni tattili, segnaletica ad alta leggibilità, siti *web* accessibili, e così via).

Si può dire che, in termini di accessibilità, sia le barriere "presenti" che gli ausili e i servizi "assenti" rappresentano due facce della stessa medaglia.¹⁰ Anche l'intelligenza artificiale e la domotica stanno rivoluzionando il settore del turismo accessibile. Secondo un articolo di "Forbes Italia", l'intelligenza artificiale può aiutare il settore del turismo a prevedere a medio e lungo termine scenari diversi per studiare e attuare strategie per agire.¹¹ Inoltre, l'uso dell'intelligenza artificiale nel turismo e nell'ospitalità è in crescita a livello globale.¹² La domotica, invece, può migliorare l'accessibilità degli alloggi turistici per le persone con disabilità. Ad esempio, i sistemi di controllo vocale possono aiutare le persone con

⁸ CEL, *Turismo per tutti: promuovere l'accessibilità*, 37° Giornata mondiale del Turismo, 27 settembre 2016.

⁹ ORGANIZZAZIONE MONDIALE DELLA SANITÀ, *La Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, (ICF), Erickson, Gardolo (TN) 2002.

¹⁰ Cf. A. LAURÌA, *Human requirement-based design in the cultural dimension of living*, in R. BOLICI - M. GAMBARO - A. TARTAGLIA (Eds.), *Research among innovation, creativity and design*, Florence University Press, Florence 2022, 409-438.

¹¹ <<https://forbes.it>>.

¹² <<https://economymagazine.it>>.

disabilità nell'uso degli elettrodomestici e di tutti gli altri dispositivi elettronici presenti nell'alloggio.¹³ In sintesi, l'intelligenza artificiale e la domotica possono migliorare l'esperienza di viaggio delle persone con disabilità e aiutare il settore del turismo a prevedere e adattarsi ai cambiamenti del mercato.

L'accessibilità universale e il turismo inclusivo sono, pertanto, temi non solo molto attuali, ma addirittura fondamentali per la tutela dei diritti civili delle persone con disabilità su cui è necessario che tutte le istituzioni lavorino insieme, cambiando l'ordine delle priorità dei loro interventi. E se tutto ciò è sfidante per lo Stato e la società intera, lo è altresì per il mondo ecclesiale.

La Chiesa deve riconoscere a tutti, con disabilità e non, il diritto a condurre una "vita indipendente" anche sul piano della fede e della fruizione del bello. Essa è sempre più chiamata a promuovere, recuperare e valorizzare, attraverso una strategia coordinata e integrata, il suo patrimonio liturgico, storico, artistico, architettonico e museale. Un compito particolarmente importante in vista di una fruizione turistica, comunitaria e pastorale per tutti.¹⁴ Laddove non favorisse l'accessibilità generalizzata ai propri luoghi di culto o di sua pertinenza, la Chiesa finirebbe per realizzare un comportamento diametralmente opposto ai dettami evangelici, diretto alla non accoglienza e alla marginalizzazione di alcune categorie di persone. Ben venga, allora, una riflessione intorno a questi importanti temi, ponendo l'accento sul ruolo sociale, pastorale, economico dei beni e dei musei ecclesiastici per i territori dove essi insistono e a beneficio della Chiesa tutta, anche in vista dell'interesse crescente per il patrimonio artistico cristiano, riscontrato negli ultimi anni.

Il mondo ecclesiale deve dunque farsi trovare pronto ad accogliere sempre di più l'esigenza, rilevata in vari contesti, di favorire un'attenzione forte verso le arti come linguaggio di evangelizzazione, soprattutto in relazione alla bellezza come via di catechesi e al patrimonio culturale ecclesiale quale risorsa di educazione alla fede. Tale interesse è un vero e proprio «segno dei tempi», da cogliere come "nuova" occasione di annuncio. Secondo lo stesso Ufficio catechistico nazionale, l'arte può essere un mezzo efficace per il primo annuncio e la catechesi, poiché le opere d'arte sono ricche di comunicazione plurisensoriale e plurisemantica che ne fanno un grande veicolo di annuncio e di approfondimento della dottrina cristiana.¹⁵ Inoltre, l'arte cristiana può essere considerata un testo che ridice la parola di Dio e che lascia intravedere il religioso e la dimensione spirituale anche attraverso la precarietà esistenziale dell'uomo.

Un ruolo decisivo in tal senso potrebbero rivestirlo anche i vari musei diocesani disseminati sul territorio nazionale: «È auspicabile che ogni Chiesa particolare promuova l'uso delle arti nella sua opera evangelizzatrice, in continuità

¹³ <<https://ansa.it>>.

¹⁴ Cf. *Orientamenti della Pontificia Commissione per i Beni Culturali della Chiesa*, 08.10.2001. <https://www.vatican.va/roman_curia/pontifical_commissions/pcchc/documents/rc_com_pcchc_pro_20011008_it.html#Orientamenti_della_Pontificia_Commissione_per_i_Beni_Culturali_della_Chiesa>.

¹⁵ Cf. CEI - COMMISSIONE EPISCOPALE PER LA DOTTRINA DELLA FEDE, L'ANNUNCIO E LA CATECHESI, *Incontriamo Gesù. Orientamenti per l'annuncio e la catechesi in Italia*, 29.06.2014, n. 43, in «Notiziario della CEI» 48 (2014) 4, 197-313: 240-241.

con la ricchezza del passato, ma anche nella vastità delle sue molteplici espressioni attuali, al fine di trasmettere la fede in un nuovo *linguaggio parabolico*.¹⁶ Infatti, i musei diocesani possono essere utilizzati per parlare ai credenti riallacciando la loro fede alla memoria delle espressioni della stessa fede prodotte dalle generazioni passate.¹⁷ In particolare, i musei diocesani possono divenire veicolo privilegiato per promuovere la conoscenza della storia della Chiesa e della fede cristiana, attraverso l'arte e la cultura, favorendo persino nei non credenti il rispetto della stessa cultura, nonché la consapevolezza dell'importanza della tradizione cristiana per la storia civile e l'identità di un territorio. Sia l'abitante del luogo, ormai sempre più proveniente da culture e religioni diverse, sia il viaggiatore/pellegrino imparerà così a comprendere e ad amare la modalità con la quale le persone hanno abitato quei luoghi nei secoli passati, trovando in essi anche una bussola per riorientarsi nella frammentata e dispersiva cultura odierna.

Molti musei diocesani stanno lavorando anche per migliorare l'accessibilità per le persone con disabilità, ma le buone pratiche già diffuse nelle varie diocesi italiane e nelle altre realtà ecclesiali territoriali, avrebbero bisogno di essere incrementate e, soprattutto, valorizzate e fatte conoscere maggiormente. Pratiche e metodologie già sperimentate con successo possono e devono essere rese fruibili e note a tutti, affinché possano fungere da pungolo e stimolo sia ad adeguare gli spazi dei beni culturali ecclesiali secondo i criteri dell'accessibilità sia a valorizzare in chiave pastorale ed educativa le innumerevoli e significative testimonianze di arte cristiana presenti nel nostro Paese.

Altre interessanti realtà, da questo punto di vista, sono i Parchi Culturali Ecclesiali, che rappresentano dei sistemi territoriali volti alla promozione, al recupero e alla valorizzazione, attraverso una strategia coordinata e integrata, del patrimonio liturgico, storico artistico, architettonico, museale, ricettivo e ricreativo di proprietà ecclesiastica del territorio ove essi insistono.¹⁸ Qui in Italia si respira, infatti, una cura per l'umano che si è espressa specialmente con il linguaggio della bellezza, della creazione artistica e della carità senza soluzione di continuità. Tale bellezza, alimentata ininterrottamente nel corso dei secoli, chiede oggi continuità. Occorre innovare, ma sempre trovando ispirazione nell'incommensurabile patrimonio ricevuto in eredità dai nostri avi. Scrive san Giovanni Damasceno: «Se un pagano viene e ti dice: Mostrami la tua fede, tu portalo in chiesa e mostragli la decorazione di cui è ornata, e spiegagli la serie dei quadri sacri».¹⁹ Il concetto di "*Biblia pauperum*" si fonda proprio sull'azione creatrice dell'artista cristiano, che assume quasi un valore sacramentale, nel consentire all'osservatore, di fare esperienza di Dio. Per il credente, e non solo, sarà possibile, attraverso il fascino della bellezza e il linguaggio artistico, cogliere i concetti biblici e teologici della fede cristiana, i suoi più grandi misteri, nonché l'arte di

¹⁶ FRANCESCO, *Evangelii Gaudium*, 24.11.2013, n. 167, in «Acta Apostolicae Sedis» 105 (2013) 12, 1019-1137: 1090.

¹⁷ <<https://www.themaprogetto.it/musei-diocesani-ed-ecclesiastici-cosa-nascono-2>> (accesso 27.02.2024).

¹⁸ Cf. M. BAIOCCHI, *Il parco culturale ecclesiale. La genesi di una possibilità e le linee guida*, <https://turismo.chiesacattolica.it/wp-content/uploads/sites/24/2017/11/21/Boiocchi_intervento2.pdf>.

¹⁹ GIOVANNI DAMASCENO, *Difesa delle immagini sacre*, 1,9: PG 94,1240a-b.

«cercare le cose di lassù» (Col 3,1). Nasce allora una sfida per ripensare l'annuncio e l'accompagnamento nella fede, proprio nell'alveo del turismo religioso, inteso come quel momento di grazia, quel *kairos*, dove l'uomo è di per sé aperto all'annuncio.

Quale migliore occasione da cogliere, allora, del prossimo Giubileo ormai alle porte? Il Giubileo, infatti, è una profonda esperienza di fede che si esprime anche attraverso la bellezza dell'arte, che può e deve essere contemplata e, al tempo stesso, conservata. Non a caso l'anno giubilare inizia con una porta spalancata sulla misericordia divina e, in qualche modo, la stessa arte è una porta spalancata che mette in contatto il mondo materiale con quello spirituale. D'altronde, tutti i Giubilei svoltisi nel corso dei secoli hanno rappresentato un momento di intensa spiritualità e di esplorazione artistica. A partire dall'istituzione del primo Giubileo del 1300, quale evento universale che convoca, dal medioevo sino ad oggi, fedeli da ogni parte dell'"*Orbis christianus*" nella città di Roma, sede del Successore di Pietro, Principe degli Apostoli, come meta del pellegrinaggio "*ad Petri sedem*", ha sempre lasciato tracce materiali del "*transitus Domini*" nella storia. I vari Giubilei hanno ispirato, infatti, gli artisti di ogni epoca a creare opere che trasmettessero un senso di devozione, meraviglia e riflessione sulla condizione umana.²⁰ L'espressione artistica, infatti, funge quasi da allenamento per l'anima nell'elevarsi alla ricerca della luce di Dio. Particolarmente in questo "Giubileo 2025 - Pellegrini di speranza" l'artista cristiano di ogni tempo, che di per sé è un pellegrino dell'Assoluto, potrà assumere il ruolo di guida lungo la "*via pulchritudinis*" raccontando con le proprie opere quanto Dio ha rivelato alla sua umanità nello splendore della creazione e della redenzione. Allora esporre il significato di un'opera d'arte cristiana significherà anche introdurre il turista/pellegrino alla preghiera, predisponendolo ad aprirsi al trascendente. Per tutte queste ragioni, dunque, la modalità stessa in cui si visita l'arte cristiana non è indifferente, ma bisogna che sia accessibile a tutti da ogni punto di vista (fisico, cognitivo, linguistico, culturale) perché, come ha sottolineato Papa Francesco: «tutti hanno diritto alla cultura bella! Specie i più poveri e gli ultimi, che ne debbono godere come dono di Dio».²¹

²⁰ Cf. A. ABRUZZESE - A. POLLARINI (Dir.), *Giubilei: spiritualità, storia, cultura*, L. Massidda (Ed.), UTET, Torino 2016.

²¹ FRANCESCO, *Discorso durante l'udienza all'Associazione Musei Ecclesiastici Italiani*, 24.05.2019. <https://www.vatican.va/content/francesco/it/speeches/2019/may/documents/papa-francesco_20190524_musei-ecclesiastici-ita.html>.

Accessible Religious Tourism: Beauty for all!

► ABSTRACT

No longer a luxury good, but a universal right, today tourism is essentially experiential and involves tourists in unforgettable activities with a strong personal impact, which affects all the senses and creates connections on a physical, emotional, social, intellectual and spiritual level. On this last aspect, religious tourism is grafted in a new key. It is evolving towards an increasingly personalized and inclusive offering, providing unique and meaningful travel experiences for the most part, including people with disabilities and complex needs, through the removal of physical, sensory and cognitive barriers in places of faith and cultural and religious interest. The accessibility of the latter also opens the way to a "new" opportunity for proclamation for the Church, which passes through the enhancement of the testimonies of Christian art in a pastoral and educational key. New impetus to all these aspects will also be given by the forthcoming Jubilee event.

► KEYWORDS

Accessibility; Accessible Tourism; Art; Catechesis; Jubilee; Religion; Tourism.

✉ cerratofernanda@gmail.com

La gioia del volersi bene. L'esperienza di Casa Amoris Lætitia (Bergamo)

Maria Luisa Galli*

► SOMMARIO

Casa Amoris Lætitia a Bergamo è prima di tutto il luogo dove una struttura residenziale sociosanitaria si costituisce come luogo dove le famiglie che accolgono figli con gravissime patologie che spesso sono portatrici di diagnosi infauste possono sentirsi a casa e vivere una nuova esperienza di casa. Abitando a contatto con altre famiglie che attraversano situazioni di sofferenza e dolore non imparano a gestire soltanto la complessità terapeutica che ruota attorno a un figlio con grave disabilità, ma si scoprono parte di una comunità che condivide spazi ed esperienze, una comunità che cresce con loro nell'aiuto reciproco. La prossimità diviene così la prima delle cure seguita dalla vitalità dei piccoli ospiti che travolge chi fa esperienza di questo luogo dove la morte, purtroppo, si presenta con frequenza. È una cura di protezione, abbraccio, tenerezza, perfino bellezza, quella che questo frammento di Chiesa sperimenta, interrogandoci sull'importanza di "spostare lo sguardo" dalla legittima rabbia per la sofferenza e la morte dei bimbi alla testimonianza che la morte non ha l'ultima parola.

► PAROLE CHIAVE

Disabilità; Famiglia; Prossimità; Residenza Sanitaria Disabili (RSD); Speranza.

***Maria Luisa Galli:** Responsabile della *Casa Amoris Lætitia* per la Fondazione Angelo Custode (Bergamo).

1. La “casa” e la “famiglia”

«Una famiglia e una casa sono due cose che si richiamano a vicenda».¹ Prima di essere una struttura residenziale sociosanitaria, *Casa Amoris Laetitia* è una casa per le famiglie che devono affrontare un percorso di cura insieme a un figlio con disabilità complessa o prognosi infausta.

L’esperienza di *Casa Amoris Laetitia* è parte integrante dell’opera promossa dalla Fondazione Angelo Custode, una realtà della Diocesi di Bergamo che opera attraverso molteplici servizi sul territorio bergamasco. La Fondazione «privilegia quella tipologia di servizi ai quali la società risponde con più difficoltà e che hanno la caratteristica di ‘segno’ dell’impegno della Chiesa di Bergamo a favore degli ‘ultimi’, per offrire loro una possibilità di vita dignitosa e piena».²

Valore aggiunto di questa esperienza è saper connettere l’anima del servizio con il rispetto delle indicazioni regionali, per le quali *Casa Amoris Laetitia* si configura come *Residenza Sanitaria Disabili* (RSD) rivolta a minori (0-18 anni) con disabilità organica e acquisita, anche complessa, che possono presentare fragilità e compromissioni importanti sotto l’aspetto sanitario, fisico, psichico, sensoriale e sociale.

La struttura propone progetti individualizzati, volti a migliorare la qualità di vita del minore e della sua famiglia, finalizzati a limitare le ospedalizzazioni e gli accessi in pronto soccorso ai soli momenti di acuzie non gestibili direttamente nella casa e ad abilitare i genitori ad avere confidenza con modalità di cura e strumenti tecnologici indispensabili a garantire una migliore qualità di vita ai loro figli. Tutto questo conferisce identità alla *Casa*.

Come ricordano queste parole di Emily Dickinson: «Dove tu sei, quella è casa»,³ la casa non è solo un luogo fisico, un grappolo di ambienti, un edificio di mattoni: “casa” è un luogo interiore, che assume un significato diverso per ciascun individuo, ma che solitamente ha a che fare con il calore, il senso di sicurezza e protezione e, insieme a questi, la libertà di essere sé stessi rispetto alle convenzioni del mondo esterno. La possibilità di sperimentare questa intimità affettiva è l’accezione che porta le famiglie a dire di “sentirsi a casa” in *Casa Amoris Laetitia* anche quando sono lontane dalla loro abitazione “ordinaria”. Per chi ne fa esperienza, per i bambini ma non solo, *Casa Amoris Laetitia* è una vera “casa” in questo senso più ampio: è un luogo interiore, prima che fisico, a cui le persone sentono di appartenere, che le aspetta e a cui possono quindi ritornare ogni volta che desiderano o ne sentono il bisogno o lo desiderano.

Ciò che rende *Casa Amoris Laetitia* una “casa” sono soprattutto i legami, il fatto che ogni esperienza vissuta in questo luogo è oggetto di condivisione: dalle difficoltà e dal dolore estremo, quasi indicibile, della perdita di un bambino, alla

¹ FRANCESCO, *Amoris Laetitia* (AL), 19.03.2016, LEV, Città del Vaticano 2016, n. 44.

² <https://www.fondazioneangelocustode.it/angeloadmin/uploads/file/fondazione-trasparente/carta-dei-servizi/Carta_dei_Servizi_RSD_Casa_Amoris_Laetitia.pdf>.

³ E. DICKINSON, *Poesie*, Garzanti, Milano 2008.

gioia delle occasioni di festa; dalle varie attività pratiche ai momenti più contemplativi, fatti di riflessioni e di preghiera. Questa è una casa dove le famiglie fanno famiglia, si raccontano, si sostengono, dove ritrovano speranza perché realizzano il sostegno di una comunità che non solo coabita ma con-divide, con-patisce e, in definitiva, con-vive il tempo della prova.

Come ricorda papa Francesco, «la famiglia è l'ambito della socializzazione primaria, perché è il primo luogo in cui si impara a collocarsi di fronte all'altro, ad ascoltare, a condividere, a sopportare, a rispettare, ad aiutare, a convivere».⁴

Il primo tratto distintivo della *Casa* è il fatto di ospitare anche i genitori, i fratelli e le sorelle dei bambini cui viene dedicata assistenza. Infatti, una delle principali convinzioni alla base del progetto di *Casa Amoris Lætitia* è che immaginare il bambino separatamente dalla sua famiglia è un'astrazione che rischia di compromettere l'intero servizio di assistenza. Il bambino è inscindibile dai suoi genitori e dai suoi fratelli, che costituiscono un riferimento fondamentale per qualunque bambino, a maggior ragione in questa situazione: di conseguenza, laddove possibile, occorre che l'assistenza sociosanitaria non si sostituisca alla famiglia, non la surroghi, ma ne promuova alcune dimensioni fondamentali in un'ottica di *capacitazione*, cioè rafforzando ed espandendo le sue libertà insieme alle sue responsabilità.

Il superamento di alcune barriere sociali è il secondo obiettivo del progetto. Le famiglie, spesso, si trovavano in condizioni di fragilità già prima della nascita del proprio figlio o della propria figlia. Frequentemente si tratta di persone immigrate che faticano a integrarsi nel territorio, che non hanno una rete di relazioni sociali cui appoggiarsi o il cui stesso nucleo presenta delle fragilità proprie. Tra queste, l'asimmetria tra il ruolo femminile e quello maschile all'interno della coppia e, di conseguenza, in relazione al figlio è una circostanza frequente. Esiste, quindi, una certa varietà rispetto alla cultura e all'orientamento religioso delle famiglie, che spesso si traduce in particolari approcci alla malattia - per esempio relativamente al tema del fine vita, che può tradursi in una propensione all'accanimento terapeutico o, al contrario, all'eutanasia, con il relativo senso di colpa da gestire. *Essere casa* in queste situazioni vuol dire fornire ambienti che permettono di vivere come in famiglia, ma con un'attenzione alla complessità sanitaria (che si traduce in accorgimenti strutturali, gestionali e organizzativi) in cui spesso si trovano i bambini che vengono accolti.

Immergersi nella vita della *Casa*, osservando i ritmi e le abitudini che scandiscono la quotidianità delle persone che ne fanno parte, assistendo allo svolgimento di diverse attività, da quelle più strutturate a quelle più informali, è una esperienza della fragilità e del limite che trasforma profondamente chi la vive e si rivela generativa e vitale, senza per questo negare il dolore e la sofferenza che così possono essere affrontati con estrema attenzione e delicatezza.

La famiglia rimane quindi soggetto attivo primario nella definizione del progetto di vita del minore ed è essa stessa parte della presa in carico. I percorsi di accoglienza e di "addestramento/training" dei genitori sono propedeutici al raggiungimento dell'obiettivo di una gestione il più possibile autonoma, sicura e

⁴ AL, n. 276.

competente del figlio con disabilità per il passaggio “accompagnato” al domicilio, quando previsto.

2. La “prossimità” e la “cura”

Ha affermato il Vescovo di Bergamo, in una sua Lettera pastorale: «La misericordia diventa prossimità. Si tratta di annunciare, testimoniare, incarnare, servire il Vangelo nei luoghi e nei tempi dove si vive... Servire la vita in famiglia significa gustare insieme delle gioie di ognuno e di tutti e condividere fatiche e sofferenze di ciascuno, nel momento in cui ne viene segnato».⁵

Un genitore ha scritto:

Quando entro in *Casa Amoris Lætitia* a colpirmi sono prima di tutto i suoni e i rumori che mi parlano di storie familiari di vita quotidiana: una mamma imbocca la figlia, gli operatori ridono e scherzano con i bambini. Le musiche dei cartoni animati, il rumore delle tazze, il profumo del caffè, le risate cristalline dei bambini, il tono allegro dei giovani operatori e i sorrisi timidi e discreti dei genitori e tutto il disordine vitale che non mi viene nascosto mi fanno immediatamente avvertire un senso di “casa” e accendono stati d’animo che non mi sarei mai aspettato di trovare in una struttura dedicata ad accogliere storie così “gravi”: allegria, solarità, un senso di pace e di gioia.

Queste parole sembrano tradurre nella concretezza quotidiana della nostra esperienza l’invito del nostro Vescovo: la prossimità data dall’incontro, dalla presenza, si traduce quasi spontaneamente in vicinanza, compassione, tenerezza e struttura nell’abitare nei gesti di cura quotidiana.

È come se le azioni di prossimità di Dio attraverso Gesù qui trovassero naturale applicazione: “vengo a cercarti”, “ho compassione di te”, “mi prendo cura di te”. Sottolinea Martin Heidegger: «La cura è la condizione che permette la possibilità di tutte le modalità dell’Esserci, di essere nel mondo, è ciò che dà forma all’uomo».⁶ In *Casa Amoris Lætitia* la cura diventa un “prendersi cura” testimoniato da questo costante essere dell’esser-ci, del rendere presente, dell’essere visto e amato.

Questa prossimità pone al centro dell’esperienza la cura dell’altro, interpretata a prescindere dalle concezioni tecniche strettamente legate all’ambito medico sanitario e a quello assistenziale.

Contro ogni aspettativa, i bambini non sono il punto di arrivo di questa cura, ma ne divengono l’origine: la vitalità e l’amore che manifestano travolgono le persone che stanno loro vicino e rompono ogni simmetria, generando “frammenti straordinari di vita” proprio là dove si fa esperienza diretta della morte, suscitando speranza e gioia condivisa, proprio quando la disperazione e il conseguente solitario ritiro dal mondo sembrerebbero l’unica opzione possibile.

⁵ F. BESCHI, *Servire la vita dove la vita accade. Lettera pastorale 2020-2021*, <https://drive.google.com/file/d/1cgfARoO6m7GVIxWiuPrPo0cdeusVTl_6/view>, 1-13: 7.

⁶ M. HEIDEGGER, *Essere e Tempo*, Longanesi, Milano 2005.

Di fronte a un'esperienza condivisa della fragilità e del limite, negli atti di cura e di amore che da essa si generano, la vita torna a essere un evento che sorprende e provoca, arrivando a rivelare un messaggio quasi paradossale: *il limite è ciò che rende liberi*.

Passaggio determinante è saper “stare accanto” con umiltà alle famiglie, rimanendo disponibili al dialogo e alla relazione, con parole di speranza e di realtà, con gesti di cura per tutta la famiglia, dedicando tempo all'ascolto e alla rielaborazione di paure, fatiche, preoccupazioni che possono determinare anche incomprensioni e difficoltà di comunicazione. E questa cura diventa protezione, abbraccio, tenerezza, bellezza, quella particolare forma di bellezza “che sa salvare il mondo”.⁷

Casa Amoris Lætitia ha messo in evidenza la concreta possibilità di integrare, in una medesima struttura, diversi livelli di risposta ai bisogni dei minori con disabilità complessa e delle loro famiglie.

La complessità del quadro che caratterizza il minore in situazione di cronicità e/o di fine vita richiede la costruzione di percorsi che, accanto a una corretta assistenza sanitaria, prevedano azioni capaci di rimuovere quegli ostacoli che possono accompagnare la patologia disabilitante e che sono collegati al contesto socio-ambientale che connota la vita del minore e della sua famiglia. Diventa allora essenziale sviluppare un progetto globale, che integri la cura sanitaria e assistenziale con quella educativa e riabilitativa, offrendo accompagnamento e sostegno nei momenti di passaggio, rappresentati dalle tappe evolutive del percorso di crescita e di progetto di vita del minore, ma anche dalle particolari situazioni di criticità e/o fragilità che potranno intervenire.

Realizzare tutto questo rivolgendosi ai bambini significa innanzitutto prendere sul serio l'invito di Gesù: «Chi accoglie anche uno solo di questi bambini in nome mio, accoglie me» (Mt 18,10). Vuol dire poi assumere la specificità che li contraddistingue, la debolezza e la fragilità che abita la loro tenera vita e offrire un servizio costruito “a loro misura” e alla loro famiglia, dove la cura diventa rinnovo quotidiano di più azioni (professionali e umane) che permettono al bambino di sentirsi protetto, coccolato, stimolato e amato fino alla fine della sua vita terrena, e ai genitori e ai fratellini/sorelline di vivere come famiglia unita, sentendosi “curati” da una famiglia allargata. E, come in ogni famiglia, valore aggiunto sono le relazioni, i momenti di ascolto e di dialogo, gli spazi di accoglienza di dolore e di fatica, i tempi della preghiera e del conforto.

La cura diventa allora il ricreare quel corpo “unico e unito” di cui san Paolo parla nella prima Lettera ai Corinzi, laddove descrive la comunità cristiana come un corpo unico composto da differenze. Paolo dice: «Come nel corpo l'occhio è diverso dal dito, l'occhio e il dito sono diversi dal piede. L'occhio non può dire: sono meglio di te. L'orecchio non può dire: sono meglio del naso. Il naso non può dire: sono meglio dei piedi» (cf. 1Cor 12,12-26). No! Paolo dice che abbiamo bisogno gli uni degli altri. In *Casa Amoris Lætitia* si vive quotidianamente questo bisogno di aiuto reciproco, di riconoscimento della diversità. Ognuno è radicalmente diverso, ognuno è unico, ognuno ha bisogno dell'altro. Ai bambini e alle famiglie viene riconosciuta questa unicità e l'attenzione ai gesti quotidiani

⁷ Cf. F. DOSTOEVSKIJ, *L'Idiota*, Feltrinelli, Milano 2014.

di cura (fare il bagnetto, pranzare insieme, giocare, ecc.) fa sperimentare quanto tutto questo sia vita, crescita e, in definitiva, speranza. E allora anche i percorsi di fine vita, quando la cura sembra inutile perché non potrà portare alla guarigione, sono momenti di vita, perché si continua ad agire professionalmente in ogni area di intervento e soprattutto ad avere uno sguardo di amore per il bambino e per la sua famiglia fino alla fine. Prendersi cura dei bambini con importanti fragilità e complessità e delle loro famiglie è un monito continuo a mantenere un atteggiamento umile nel nostro agire: non ci sono migliori o peggiori, siamo parti di un insieme e ognuno è chiamato e aiutato a farne parte.

San Paolo aggiunge: «Quelle parti del corpo che sono le più deboli, le meno presentabili, quelle parti del corpo che nascondiamo sono necessarie al corpo e devono essere onorate» (cf. 1Cor 12,23-26).

3. La “vita” e la “morte”, anzi la “morte” e la “vita”

La prima esperienza di lutto (o di morte), i genitori e più in generale le famiglie, la vivono il giorno della diagnosi: il lutto di non avere un figlio normale, il figlio sognato e che, come chiunque, avrebbero voluto perfetto. È possibile affrontare la vita partendo da una morte?

Lo scrittore, saggista e teologo britannico Clive Staples Lewis annota nelle riflessioni autobiografiche suscitate nel suo animo dalla morte della moglie Joy:

Ed anche nei momenti della malattia, il dolore non ha impedito la gioia: è incredibile quanta felicità, e persino quanta allegria, abbiamo a volte conosciuto insieme, dopo che ogni speranza era scomparsa. Come abbiamo parlato a lungo, quietamente, nutrendoci l'uno con l'altra, quell'ultima sera!⁸

Chi entra in *Casa Amoris Lætitia* non vive la disperazione di una perdita, ma ritrova quella speranza che vede l'invisibile, tocca l'intangibile e raggiunge l'impossibile. E i bambini aiutano gli adulti in questo, perché riescono a sorprenderci portandoci a chiedere: “Come possono reggere tanto dolore?”. Vicinanza, compassione e tenerezza sono le medicine che aiutano a passare dalla rabbia al coraggio di chiamare le cose con il loro nome (morte e vita). Le famiglie quando arrivano sono arrabbiate con il mondo, con Dio, con la vita: si chiedono perché una simile disgrazia sia capitata proprio a loro; molti la interpretano come una vera e propria punizione che si sono in qualche modo meritati. La rabbia li porta a rifiutare di cercare una luce in tutto quel buio: in un certo senso, preferirebbero semplicemente adeguarsi a quel buio, nascondersi nel dolore per spegnere i propri cuori.

Casa Amoris Lætitia diventa il luogo della concretezza, abitato dalle persone con le loro storie, le loro relazioni, le sofferenze e le paure, le speranze e i desideri. È il luogo in cui la vita, non solo la morte, si tocca con mano e diventa quindi impossibile ragionare secondo schemi predefiniti, affidarsi a un pensiero astratto. Quest'ultimo cede di fronte a qualcosa che non può essere imparato sui

⁸ C.S. LEWIS, *Diario di un dolore*, Adelphi, Milano 1990 [originale N.W. CLERK (pseudonimo), *A Grief observed*, Faber & Faber, London 1961].

manuali, qualcosa di paradossalmente molto vivo: la morte. È questa esperienza che li renderà profondamente diversi da come erano quando hanno varcato per la prima volta la soglia della *Casa*.

Proprio perché *Casa Amoris Lætitia* è un luogo che non si struttura a partire da un'astrazione concettuale, ma lascia spazio alla vita per accadere, ogni soglia introduce un elemento che sfida la ragione. Nell'esperienza della morte, per esempio, si manifesta con forza la vita e si genera nuova vita; nell'incontro con le manifestazioni più tangibili del limite si scoprono forme di libertà precedentemente sconosciute; chi pensava che avrebbe donato amore viene investito da un amore smisuratamente più grande. In altre parole, la sfida che queste storie lanciano consiste nel cercare di tenere insieme delle realtà che solitamente sono considerate l'una la negazione dell'altra: morte e vita, limite e libertà, dare e avere.

Secondo il modo in cui la maggior parte delle persone è abituata a pensare, là dove accade una morte non dovrebbe esserci vita: la morte è quell'evento che cancella la vita. Ecco perché, solitamente, le strutture che ospitano persone con una prognosi infausta sono viste come luoghi spenti, silenziosi, rassegnati ad andare incontro a un unico esito possibile di quei percorsi: la perdita. *Casa Amoris Lætitia*, da questo punto di vista, rappresenta una eccezione.

L'esperienza, infatti, non può che nascere da un incontro, una risonanza tra la realtà e il soggetto che la vive. Questo luogo è pieno di vita, proprio perché ospita così tante morti: la morte non è considerata un momento separato dalla vita, non è una "non-vita", ma è parte della vita stessa. Non è neanche soltanto un momento, ma è l'esito di un percorso che non elimina l'evento finale, ma lo cambia di segno. La proposta di *Casa Amoris Lætitia*, quasi scandalosa se non si radicasse nell'esperienza concreta che vive chi entra nella *Casa*, è di "spostare lo sguardo" e cambiare la domanda di fondo che quell'evento così grave provoca: non "Perché è capitato proprio a me?", ma "Perché quella esperienza, quel bambino, ha voluto dire qualcosa proprio a me? Che cosa mi ha lasciato?".

L'accompagnamento alla morte, quindi, viene vissuto con questo sguardo, ma lo sguardo è sostenuto da un contesto, e il contesto è la *Casa*: un luogo abitato da persone che scelgono di accompagnare le famiglie lungo un percorso dalle difficoltà immaginabili, senza pretendere di rimuovere quel dolore, ma condividendone il peso, prendendo le famiglie per mano, fino alla fine, quando tutti i membri della *Casa* si stringono intorno alla singola famiglia, quasi a formare una sorta di scudo. Ma l'accompagnamento assume anche forme di "leggerezza" animate da momenti di gioia, come la celebrazione di feste, anniversari o compleanni, o semplicemente una pizzata in compagnia. Sono tanti gli episodi vissuti con i bambini che si potrebbero raccontare. Perché sono loro, i bambini, a rendere impossibile assegnare all'esperienza di *Casa Amoris Lætitia* un'accezione solamente negativa, perché i bambini non conoscono la disperazione o lo sconforto. Al contrario, la loro vitalità è sorprendente: ti provoca, ti trascina, ti contagia: non resta che lasciarsi guidare, perché questi bambini diventano "generatori di vita".

Dentro *Casa Amoris Lætitia* ci sono "pezzi di vita", e sono proprio questi pezzi di vita, frutto di un percorso di ricerca di senso che non accade nel vuoto, ma si incarna nei contesti della vita quotidiana, nella concretezza delle relazioni,

nel sorriso dei bambini, nei momenti di gioia come in quelli di dolore, a testimoniare che la morte non ha l'ultima parola. La morte non è l'opposto della vita, morte e vita sono sullo stesso confine, e nella fragilità e nel limite è possibile trovare "tracce degli elementi di nuova vita": sei posto sulla porta, sulla soglia del mistero del vivere, dell'amare, del morire.

Il dono di queste esperienze, e quindi di questi bambini, diventa storia da testimoniare, narrare e tramandare. I bambini vengono "scelti" nel Vangelo per essere esempio di questo stile di umanità che ci viene consegnato da Gesù stesso: «Se non vi convertirete e non diventerete come i bambini, non entrerete nel regno dei cieli» (Mt 18,3). A ciascuno di noi la scelta di accogliere l'invito di Gesù, come leggiamo a conclusione della parabola del Buon Samaritano: «Va' e anche tu fa' lo stesso» (Lc 10,37).

The Joy of Loving Oneself. The Experience of *Casa Amoris Laetitia* (Bergamo)

► ABSTRACT

Casa Amoris Laetitia in Bergamo is first and foremost, a place where a residential socio-healthcare facility establishes itself as a place where *families* who welcome children with very serious pathologies, often carrying unfavorable diagnoses, can *feel at home* and live a new experience of a home. Living in contact with other families experiencing situations of *suffering* and pain, they learn to manage not only the therapeutic complexity that surrounds the child with severe *disabilities*, but also discover themselves as part of a community that shares spaces and experiences, a community that grows with them through *mutual support*. *Proximity* (closeness) thus becomes the first form of care, followed by the *vitality* of the young guests that overwhelms those who experience this place where death unfortunately presents itself quite frequently. It is a care of protection, embrace, tenderness, even beauty, that this fragment of the Church experiences, prompting us to reflect on the importance of "*shifting our gaze*" from legitimate anger over the suffering and death of children to a witness that *death does not have the last word*.

► KEYWORDS

Disabilities; Family; Proximity; Health Care Homes for Persons with Disabilities; Hope.

✉ marialuisa.galli@fondazioneangelocustode.it

«Catechetica ed Educazione»
è una testata telematica,
iscritta al Tribunale di Roma
(registrazione n. 151/16 dicembre 2020),
che persegue finalità culturali
in ambito pedagogico-catechetico



**SCIENZE
DELL'EDUCAZIONE**
Istituto di Catechetica

Università Pontificia Salesiana

Questa testata è associata a

USPI
Unione Stampa Periodica Italiana

LAS
EDITRICE LAS