



SIMPOSIO di CATECHETICA

La dimensione educativa della catechesi

Università Pontificia Salesiana, Aula Don J.E. Vecchi, 8-9 novembre 2024

3.3. Nuove prospettive per una catechesi fedele e creativa: pratiche inclusive

*Roberto Franchini**

Premessa

Il titolo che mi è stato affidato fa riferimento al termine, oggi molto utilizzato, di “inclusione”, e dunque di pratiche inclusive. Prima di addentrarmi in una riflessione di taglio pastorale, vorrei ragionare brevemente sul linguaggio e sulla cultura che in qualche modo sempre lo ispira. In effetti, il termine “inclusione” è largamente ispirato al movimento dei diritti, in linea con la Convenzione dell’ONU. In questo scenario, l’inclusione è il diritto ad esserci, cioè ad essere presente negli spazi e nei tempi in cui ordinariamente gli uomini trascorrono la loro avventura, nel lavoro e nel tempo libero, nella casa e nei luoghi di culto. In definitiva, si tratta di qualcosa riconducibile a quella che Heidegger chiamerebbe la semplice-presenza, esperienza esistenziale e non esistenziale, rimanendo sul piano dell’“essere-in” (e non dell’“essere-di”).

Quella dell’inclusione è certamente una prospettiva utile, particolarmente nell’ispirare le politiche e i movimenti di *advocacy* con criteri di evidenza, legati come affermato al tema dei diritti. Tuttavia, non è sufficiente per giungere sul piano pastorale dell’esperienza cristiana, che deve poter giungere alla dimensione, più profonda e pienamente umana, dell’appartenenza.

Lo spostamento di prospettiva rappresenta al contempo una sfida, o meglio ancora una domanda radicale: è possibile appartenere ad una comunità di fede quando la persona ha una disabilità intellettiva? L’appartenenza ad una comunità di fede non presuppone forse l’esercizio pieno della propria spiritualità? Ed è possibile una vita spirituale laddove è presente la disabilità intellettiva? La debolezza delle capacità cognitive non rappresenta di per sé un ostacolo all’espressione della spiritualità?

Se la risposta a queste domande assumesse in gran parte un carattere negativo, allora potremmo semplificare l’azione pastorale, rimanendo sul livello delle pratiche inclusive: le persone con disabilità (PcD) hanno diritto ad essere presenti, dovendo essere incluse all’interno delle comunità (in questo caso, le comunità di fede). In questo modo, le domande perdono vigore: l’essere presenti non richiede necessariamente la piena partecipazione a quanto accade nel contesto, e dunque l’inclusione non ha come *conditio sine qua non* l’espressione della vita spirituale.

Poniamoci dunque in modo previo di fronte ad un bivio importante per orientare lo sguardo pastorale verso le PcD: inclusione o appartenenza?

* Ha conseguito la Laurea in Filosofia e poi la Laurea in Scienze dell’Educazione presso l’Università di Genova; in seguito, ha ottenuto un Dottorato di Ricerca in Valutazione dei Sistemi Educativi. Attualmente insegna Metodologie Educative presso l’Università Cattolica del Sacro Cuore e Didattica e Pedagogia Speciale presso l’Università di Brescia e Università dell’Insubria. Inoltre, insegna nei corsi di abilitazione al sostegno in diversi atenei del Nord Italia. Dirigente dell’Opera don Orione, è Presidente dell’Ente Nazionale don Orione Formazione e Aggiornamento Professionale e Vice Presidente della Confederazione Nazionale degli Enti di Formazione di Ispirazione Cristiana (CONFAP). È Segretario della Società Scientifica SIDIN (Società Italiana Disturbi del Neurosviluppo). Dirige la Rivista «Spiritualità e Qualità della Vita». Infine, è autore di alcuni volumi nell’ambito dell’educazione speciale, oltre che di numerosi articoli scientifici in riviste nazionali, tra le quali «Catechetica ed Educazione».

1. Inclusione o appartenenza?

Se la vita spirituale è ostacolata, se non persino resa impossibile, dalla presenza della disabilità intellettiva, allora è meglio, più semplicemente, ricondurre la riflessione al tema dell'*inclusione*, intesa semplicemente come un diritto ad esserci, così come richiamato con forza dall'intenso dibattito attuale, sancito in modo scultoreo dalla Convenzione ONU sui diritti della PcD.

In questo scenario, la prospettiva pastorale si semplifica, diventando una pastorale dell'*inclusione*, espressa mediante la dinamica dell'invito e dell'integrazione (e certamente per alcune comunità sarebbe un bel passo in avanti). Ma è davvero questa la visione della PcD che la fede ci offre? Il rischio è che la Chiesa faccia propria l'istanza laica dei diritti, senza giungere a porre la questione su un piano più profondo, ispirato ad una teologia, e non semplicemente ad una politica, della PcD.

La visione politica si è di recente espressa mediante la promulgazione della Legge Delega sulla Disabilità n. 227 del 22 dicembre 2021. In essa, è palese il riferimento al tema dei diritti, così come discusso nell'ambito del cosiddetto modello sociale sulla disabilità:¹ le PcD hanno gli stessi diritti delle altre persone, e dunque devono poter accedere a tutti i luoghi che le altre persone frequentano (e tra questi anche le aule di catechesi e gli edifici di culto). Per poter garantire i diritti, la società deve mettere in atto una serie di misure che abbattano le barriere fisiche e sociali, modificando le strutture architettoniche e combattendo i pregiudizi.

Nella visione sociale, l'attenzione rischia però di focalizzarsi solo sul contesto, lasciando intatte le differenze, e non accedendo al piano esistenziale dell'appartenenza. Modificando l'ambiente e prevenendo i pregiudizi, la società garantisce il diritto ad esserci, ma non il dovere di appartenere. In modo subdolo, trapela un approccio pietoso, che, paradossalmente, lascia intatto lo stigma: i cosiddetti normali concedono la presenza in mezzo a loro agli altri, ovvero alle PcD. Non si tratta dunque di farle crescere, ma semplicemente di concedere e **permettere** loro di essere presenti

Facendo suo il modello sociale, la Chiesa rischia di promuovere una *pastorale del loro*, e non *del noi*.² Mentre *noi* esprimiamo la nostra vita di fede, *loro* sono presenti. Mentre *noi* ascoltiamo una catechesi, *loro* partecipano. L'*inclusione* come diritto sociale richiama la partecipazione della PcD alla vita di una comunità religiosa, a prescindere dalla capacità di vivere in prima persona, per così dire *in proprio*, una vita spirituale.

La prospettiva sociale è troppo povera per comprendere che in realtà l'esperienza umana della disabilità arricchisce *noi* (non *loro*) portando la questione sul piano (intrinseco alla fede) dell'appartenenza.³ Mentre l'*inclusione* richiama il dovere di concedere qualcosa, rimanendo distinti, l'appartenenza svela la dimensione profonda dell'essere uguali davanti a Dio, uniti dalla nostra comune disabilità (per natura), o dall'essere tutti a Sua immagine (per grazia).

Tutti disabili davanti a Dio, *tutti* possiamo esprimere la nostra vita spirituale. Per sostenere questa affermazione che offre pienezza alla dimensione dell'appartenenza ad una comunità di fede, occorre tuttavia ritornare alla domanda iniziale: le PcD intellettive possono avere una vita spirituale? Presa da un altro punto di vista, la questione può essere espressa in questi termini: che rapporto c'è tra la vita spirituale e l'intelligenza, con particolare riferimento ad un aspetto centrale come la capacità di comprendere le parole, di sostenere un dialogo interno e di comunicare?

Occorre con onestà riconoscere che questo legame non è probabilmente così centrale come si potrebbe immaginare. Per certi aspetti, affermare che la spiritualità sia correlata alla capacità di comprendere, rappresenta, al contrario, una sorta di contraddizione in termini, in quanto la dimensione trascendente, per definizione, non rientra nel dominio del comprensibile e del noto,

¹ Cf. T. SHAKESPEARE, *Disabilità e società: diritti, falsi miti, percezioni sociali*, Erickson, Trento 2017.

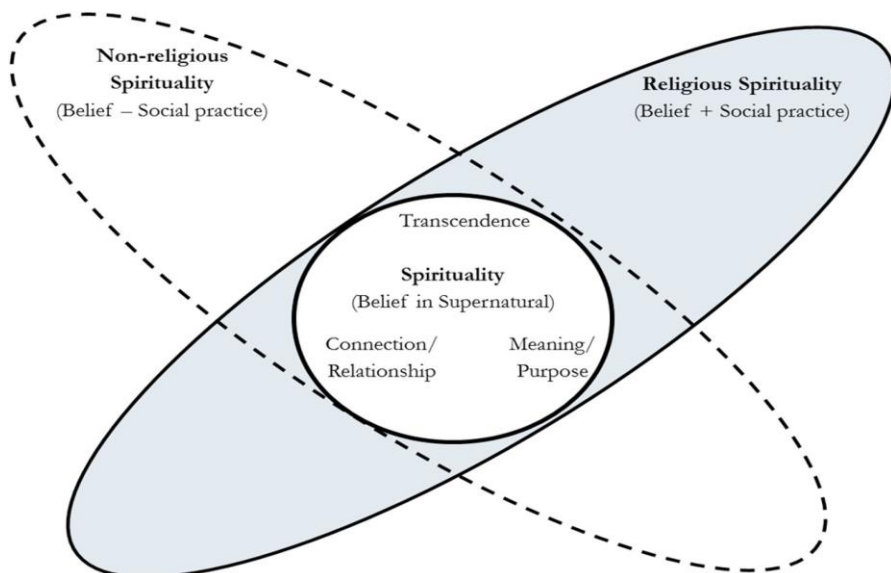
² Cf. J. GLYN, "Noi" non "Loro". *La disabilità nella Chiesa*, in «La Civiltà Cattolica» 172 (2020) q. 4069, 41-52.

³ Cf. J. SWINTON, *From Inclusion to Belonging: A Practical Theology of Community, Disability and Humanness*, in «Journal of Religion, Disability & Health» 16 (2012) 2, 172-190.

quanto invece in quello dello stupore, della meraviglia di fronte ad aspetti dell'esperienza che non è dato comprendere, che ci sorprendono e ci sfuggono.

2. Spiritualità e ragione

Per esplorare il rapporto tra spiritualità e ragione è utile riprendere la definizione di spiritualità di Sango⁴, il quale riconduce il costrutto a tre fondamentali dimensioni:



- la trascendenza
- la relazione (con sé stessi, con gli altri, con la natura)
- il senso della vita.

Nessuna delle tre traiettorie esistenziali sembra avere un nesso decisivo con capacità cognitive come la memoria, il linguaggio o l'astrazione: esse sembrano aver più a che fare con le dimensioni del percepire e del sentire che del comprendere e dell'astrarre. La dimensione del trascendente può e forse deve essere intesa come ulteriore (trascendente, appunto) rispetto alla nostra capacità cognitiva; la relazione, poi, è certamente molto più un'esperienza che un concetto, al punto tale che la ragione può persino danneggiarla, come quando, ad esempio, giudichiamo gli altri (e noi stessi) in modo categorico, limitando o annullando la possibilità di accogliere (o di essere accolti). Il senso della vita, infine, è un orizzonte ultimo che difficilmente può essere ricondotto entro i domini di ciò che immediatamente comprendiamo ed etichettiamo.

Occorre tuttavia affrontare una questione più specifica: quando la spiritualità trova il suo alveo all'interno di una fede religiosa (quanto la spiritualità è religiosa, per dirla con Sango) l'utilizzo del linguaggio, proprio delle grandi tradizioni, non rappresenta allora un serio impedimento per l'atto stesso della fede? Nel momento in cui l'espressione della vita spirituale si concretizza nell'utilizzo

⁴ Cf. P.N. SANGO, *Spirituality and people with intellectual disabilities: Comparing the significance of spirituality in faith and non-faith based care services* (Doctoral dissertation), University of Kent, 2016.

del linguaggio, l'incapacità di comunicazione verbale non è una barriera insormontabile per questa modalità di culto? Detta in altri termini, è possibile porgere la Parola a coloro che non hanno parola?⁵

Nel modo ordinario di comprendere l'atto di fede le nostre capacità linguistiche, e dunque cognitive, sembrano costituire una rilevante componente, se non persino un requisito. Ma proviamo a vedere la questione da un altro punto di vista: è sensato affermare che l'atto di fede dipende dalle capacità umane, oppure è teologicamente più appropriato sostenere che è l'uomo a dipendere dalla grazia di Dio?

Nella tradizione cristiana, la Parola rivela l'uomo come un essere dipendente da Dio, sia fisicamente che spiritualmente, al punto tale che la dipendenza, non l'indipendenza, sembra essere l'essenza della vita spirituale. In questo orizzonte, la rivendicazione di una capacità umana, fosse anche l'intelligenza (comunque venga definita), come modalità di attingere all'esperienza del Sacro non sembra essere una modalità appropriata per definire la fede. La ricerca della propria autonomia potrebbe persino essere in contrasto con l'autenticità della vita spirituale: pertanto, la condizione di disabilità, anche grave e profonda, potrebbe persino favorire, piuttosto che ostacolare, una forma peculiare di comunicazione con Dio, anche non mediata dal linguaggio verbale.

Questa considerazione suggerisce alcune conseguenze pratiche sul piano del sostegno alla vita spirituale delle PcD. Come afferma Swinton: «Le comunità religiose potrebbero creare barriere legate alla natura astratta delle forme di espressione [...] assumere una base cognitiva per la spiritualità ed esigere una risposta di tipo intellettuale (insita in alcune formulazioni verbali) esclude le PcD, non perché sono meno spirituali, ma a causa del modo attraverso cui la spiritualità viene definita».⁶

Con questo non si intende sostenere che la ragione sia di per sé una barriera alla vita spirituale, ma soltanto che essa debba essere intesa come l'unica via per accedere alla relazione con Dio. Una ragione che indaga i suoi stessi limiti, e si dispone ad andare oltre, è certamente una strada che predispone e facilita l'esperienza spirituale, e persino l'atto di fede, quando essa si apre con fiducia ad una Parola non sua. Ma è anche vero che la pretesa di comprendere non assicura certamente l'ingresso nell'esperienza relazionale della trascendenza e dell'appartenenza! Come affermava in modo incisivo Wilson, «il grande studioso non fa necessariamente l'uomo capace di amare».⁷

3. Razionalità o relazione?

L'esperienza della trascendenza, e in definitiva la relazione con Dio, avvengono su un piano più profondo rispetto alla comprensione intellettuale. In questo occorre forse anche mettere in discussione la convinzione che la ragione costituisca la facoltà umana che più di ogni altra esprime la somiglianza con Dio.

Se l'uomo è immagine di Dio in quanto essere razionale, allora le PcD intellettive sarebbero una sorta di immagine indebolita. Il primato della ragione, trasferito sul piano teologico, tornerebbe nuovamente a pregiudizio della spiritualità, che dovrebbe essere intesa come spazio della relazione tra due esseri che sono simili (ad immagine) in quanto razionali.

Ma è proprio così? Adottare questa linea di pensiero non vuol dire soltanto isolare una facoltà umana (la ragione) per attribuirle un primato, ma anche concentrare l'attenzione su un solo aspetto della natura divina. Certamente l'onniscienza e la saggezza costituiscono una significativa dimensione di Dio, ma particolarmente nella tradizione cristiana emerge con forza una visione teologica di tipo relazionale, che definisce Dio come amore, come connessione tra persone. In questo orizzonte, l'uomo è immagine prima di tutto in quanto capace di relazione, in un certo modo

⁵ Cf. J. SWINTON, *Restoring the Image: spirituality, faith, and cognitive disability*, in «Journal of Religion and Health» 36 (1997) 1, 21-29.

⁶ IDEM, *Spirituality and Mental Health Care: Rediscovering a 'Forgotten'*, in «Dimension. Psychiatric Bulletin» 26 (2002) 3, 118.

⁷ A. WILSON, *Emotional Responses of Mentally Handicapped Children*, Royal Society for Mentally Handicapped Children & Adults, Somerset 1983, 42.

“costruito” per essa.⁸ L’uomo “immagine” non è dunque in primo luogo l’essere che investiga, analizza e deduce, ma l’uomo che entra in relazione autentica con la natura, con gli altri e con Dio. Non è la quantità di intelligenza, ma la qualità delle relazioni che descrivono il potenziale spirituale dell’esperienza umana.

Partendo da questo nuovo piano, la riflessione si sposta sul rapporto tra ragione e relazione. C’è correlazione, o persino un rapporto causale, tra razionalità e capacità relazionale? L’esperienza quotidiana sembra sconfessarlo con tutta evidenza: come sono esistiti ed esistono uomini intellettualmente dotati e plus-dotati che mettono ostacoli tra sé e gli altri, così sono esistiti ed esistono uomini intellettivamente fragili, ma straordinariamente comunicativi, e capaci di segni relazionali autentici. Chi ha esperienza di rapporti con PcD intellettiva, sovente riporta la gioia di incontri significativi, spesi nell’immediatezza di un reciproco donarsi. Se l’inizio di questo incontro è il desiderio di aiutare, l’esito è la certezza dell’essere aiutati, ovvero di aver ricevuto molto più di quello che si è dato. In questa misteriosa reciprocità consiste forse l’apice della vita spirituale, in modo ben altrimenti significativo rispetto al comprendere e al categorizzare.

Nella teologia cristiana, la reciprocità della relazione con gli uomini rappresenta l’altra faccia della relazione con Dio, in un modo che non è possibile separare, né intendere consecutivamente, quasi per conseguenza. Come afferma Swinton, «le nostre relazioni terrene sono inestricabilmente connesse con la nostra relazione trascendente» al punto tale che «Dio è presente ed opera dentro le nostre relazioni terrene».⁹ Pertanto, ogni essere capace di relazione può essere inteso come un essere spirituale, a prescindere dalla capacità cognitiva: la spiritualità, dunque, non è confinata entro i limiti del quoziente di intelligenza.

Il legame profondo dell’uomo con il trascendente è reso manifesto dalla capacità relazionale, che al contempo determina l’elemento fondamentale dell’essere persona.¹⁰ Nella relazione si esprime una modalità esperienziale della fede che non può in alcun modo essere intesa come inferiore rispetto a quella espressa attraverso la mediazione cognitiva. Come non c’è un solo modo per conoscere, così non c’è un solo modo per accedere alla dimensione del trascendente. Vista in questa prospettiva, la spiritualità religiosa potrebbe apparentarsi molto più ad un’esperienza di amicizia che ad un’attività di analisi logica o di riproduzione linguistica.

Non si vuole con questo affermare che la parola (la Parola) non rappresenti una modalità significativa di espressione della propria vita spirituale, ma anche laddove la parola manca, l’esperienza può supplire a questo *deficit*. Per altro, sul piano umano la parola si riferisce alla realtà che intende denotare e non è la realtà stessa: dunque l’esperienza di una relazione può accadere anche senza la parola (mentre la parola può essere detta anche al di fuori della relazione, come può accadere quando la fede pronunciata si riduce a mero formalismo **definitorio-dottrinale** o rituale).

Certamente le parole sono un veicolo straordinario dell’esperienza spirituale, ma l’incapacità di pronunciarle, e persino l’incapacità di comprendere l’esperienza che si vive, non invalidano l’esperienza stessa. Se anche le PcD non fossero in grado di attribuire a Dio l’esperienza che stanno vivendo, questa impossibilità ha davvero un peso? Se lo avesse, dovremmo accettare il fatto che Dio entri in relazione con l’uomo solo quando l’uomo è in grado di attribuire a Lui la relazione stessa. È evidente che questa concezione di Dio come un Essere che ha bisogno di essere riconosciuto, prima di entrare in relazione, è in contrasto con il messaggio centrale di tutte le grandi tradizioni religiose.

Dio è trascendente ed è Lui che si curva verso la limitatezza dell’uomo. Il limite, anche laddove esso risulti amplificato dalla disabilità grave e profonda, non può di per sé costituire un ostacolo all’accadere della relazione salvifica. Ancora di più, se l’esperienza della disabilità aiuta a sviluppare la fiducia nell’altro (nell’Altro), essa potrebbe costituire un facilitatore della vita spirituale,

⁸ Cf. J. SWINTON, *Restoring the Image: Spirituality, Faith, and Cognitive Disability*, 21-28.

⁹ *Ibidem*, 24.

¹⁰ Cf. D.A. PAILIN, *A gentle touch: from a theology of handicap to a theology of human being*, SPCK, London 1992.

mentre al contrario il senso di indipendenza potrebbe rappresentare un ostacolo, spingendo l'uomo nell'arroganza esistenziale di chi non ha bisogno di essere salvato.

4. Paradigmi storici e visione pastorale

La considerazione della PcD come una persona da includere, incapace di fruire di esperienze pienamente esistenziali (tra le quali quelle della spiritualità e dell'appartenenza), deriva da una visione radicata e pervicace, un vero e proprio "paradigma" di pensiero e di azione, che oggi fortunatamente è in via di trasformazione.

Un paradigma è una struttura profonda¹¹, formata da credenze e assunti impliciti, che non hanno più bisogno di essere pensati, in quanto dati per ovvi e scontati. Il paradigma si collega ad una specifica comunità di pratiche, in quanto genera procedimenti metodologici, modalità di comunicazione e di azione a cui si ispira il lavoro di un settore e/o di un gruppo di studiosi in una data epoca. Pertanto, il paradigma si instaura e si rafforza sulla base di condizioni e fattori valoriali, sociali e psicologici, prendendo vita nella concretezza di un periodo storico e nella visione del mondo condivisa all'interno di esso.

Nella storia il primo modo di comprendere la situazione esistenziale della PcD e di operare nei suoi confronti è riconducibile ad un paradigma di tipo clinico, all'interno del quale la PcD è considerata come un soggetto malato, da trattare secondo il rigido canone della scienza medica, lungo l'itinerario che si snoda dalla diagnosi alla cura, intesa come lotta contro l'anomalia corporea. Quando poi diventa chiara, seppure spesso non dichiarata, l'impossibilità della cura, allora prende piede un sistema pietoso di protezione, come una sorta di risarcimento dovuto alla tragedia della cosiddetta cronicità.

In questo scenario la scienza medica si è storicamente alleata al ruolo assistenziale delle istituzioni ecclesiali, le quali, entro quel paradigma, hanno svolto un insostituibile ruolo di protezione nei confronti delle PcD. Con i moderni servizi di educazione e riabilitazione ancora nei là da venire, e in pressoché completa assenza dello Stato, il carisma dei cosiddetti santi sociali (il Cottolengo *in primis*, e poi Don Orione, Don Calabria, Don Guanella e così via) generò grandi organizzazioni, in grado di offrire ai cosiddetti "cronici" interventi di cura, di custodia e di relazione¹².

In quel periodo storico (e forse ancora oggi) il paradigma clinico ha profondamente influenzato anche la teologia della disabilità e la conseguente azione pastorale. Mentre i medici guardavano alla PcD come persona malata, difettosa, cronica, la Chiesa ha utilizzato il canone teologico delle "anime vittime per gli altri", attribuendo loro una sorta di ruolo passivo di espiazione, al contempo rischiando di escluderle da qualsiasi ruolo attivo all'intero della comunità cristiana.

Intorno all'inizio degli anni Settanta, l'intuizione di un potenziale di crescita nelle PcD lasciò intravedere i problemi generati dal paradigma clinico, generando un nuovo assetto paradigmatico, che potrebbe essere definito educativo-funzionale. La PcD viene considerata in grado di essere destinataria di interventi educativi e riabilitativi, in grado di aumentare le proprie autonomie, attraverso la predisposizione di programmi e interventi di natura tecnica, come terapie, trattamenti e laboratori.

Le nuove parole chiave, che sostituiscono (o si affiancano) quelle di "custodia" e "protezione", diventano "normalizzazione" e "integrazione": alle PcD deve essere garantito l'accesso pieno alle risorse educative e riabilitative, a scuola e fuori dalla scuola. Il bambino con disabilità è chiamato a crescere, come e più degli altri!

Sul piano pastorale, il paradigma funzionale potrebbe tradursi in una sorta di esclusività dell'iniziazione cristiana. Certamente la svolta degli anni Settanta ha avuto impatto anche nelle comunità ecclesiali: durante l'infanzia, la PcD ha finalmente accesso ai percorsi di iniziazione

¹¹ Cf. T. KUHN, *La struttura delle rivoluzioni scientifiche*, Einaudi, Torino 1979.

¹² In realtà l'intuizione dei santi andava ben al di là della ristretta cornice in cui erano in qualche modo condizionati ad operare. Per fare un esempio, san Luigi Orione in una celebre lettera del 1935 affermava che al Piccolo Cottolengo si vive allegramente, si prega e si lavora nella misura consentita dalle forze.

cristiana! Insieme agli altri bambini, e in un contesto integrato, le PcD intraprendono il loro cammino sacramentale, parallelo a quello scolastico, mentre la creatività dei catechisti e delle loro guide, attingendo al patrimonio dell'educazione speciale, ha generato risorse logistiche e didattiche in grado di superare le barriere fisiche, sensoriali e intellettive, permettendo livelli elevati di accessibilità.

Ma cosa succede nelle comunità cristiane quando il bambino con disabilità cresce e, passando attraverso la delicata transizione adolescenziale, diventa adulto? Esattamente come a scuola, l'età evolutiva ha facilitato in un certo modo il compito delle parrocchie e dei movimenti: la questione era "semplice", si trattava di "integrare" il bambino nei "normali" percorsi di catechesi, e magari anche di "aggregazione". Ma l'adulto? Cosa può accadere dopo che l'iniziazione cristiana ha fatto il suo corso, come anche le risposte meramente legate al contesto **oratoriano e dei centri giovanili**?

È abbastanza comune assistere come ad una sorta di percorso parallelo: mentre i compagni diventano, se lo desiderano, parte attiva della loro comunità, ad esempio diventando animatori o a loro volta catechisti (e questo mentre la loro vita di adulti prende concretezza), le PcD scompaiono dai locali parrocchiali, entrando nel circuito più sopra descritto, fatto di cure familiari e prese in carico di tipo professionale. Le esperienze esistenziali tipiche della vita adulta, come l'appartenenza, il lavoro e la spiritualità, rimangono fuori portata. Terminata l'iniziazione cristiana, le comunità ecclesiali potrebbero non porsi la sfida di costruire progetti di promozione umana e spirituale dei propri membri adulti con disabilità, delegando a ciò le istituzioni professionali.

5. Paradigma esistenziale e pastorale dell'appartenenza

L'intuizione di poter sostenere la PcD nella sua traiettoria di vita apre la prospettiva di un nuovo paradigma, che potrebbe essere definito paradigma esistenziale, o paradigma personale, oppure ancora paradigma desideri-sostegni.

È sul finire degli anni Ottanta che a livello internazionale ha avuto origine un'ampia e feconda riflessione sul concetto di Qualità di Vita (QdV), inteso come esito della relazione di aiuto nei confronti della PcD nel ciclo di vita adulto. In questo scenario prende vita una vera e propria svolta personalistica, in grado di superare la visione "tecnica" e "riabilitativa", appropriata in età evolutiva, ma in definitiva sterile e improduttiva dall'adolescenza in poi, quando i bisogni della persona diventano più complessi e sfumati, non semplicemente riconducibili agli slogan dell'integrazione e della normalizzazione.

Le scienze della riabilitazione e dell'educazione hanno così generato una serie di modelli e concettualizzazioni, evitando il rischio che il movimento personalistico si riducesse ad una serie di enunciazioni di principio.

La condivisione di studi ed esperienze all'interno della comunità scientifica e della comunità di pratiche è diventata nel tempo così ricca e articolata da far avvertire l'esigenza di modelli condivisi per la valutazione della QdV. Così, sono nati alcuni modelli per la valutazione dei bisogni esistenziali e la conseguente messa a punto del Progetto di Vita¹³. Tra questi il modello di **Schalock**¹⁴, articolato in tre fattori e otto domini, e quello a tre fattori e nove domini di Ivan Brown.¹⁵ Nel modello di Schalock non è presente la dimensione dell'Essere Spirituale, né se ne scorge la presenza negli indicatori selezionati per i domini per così dire limitrofi, come ad esempio il Benessere Psicologico: evidentemente, la spiritualità non è considerata dall'autore come una dimensione a sé stante, e dunque meritevole di sostegni specifici. Si disegna così una sorta di antropologia bidimensionale, riconducibile al tradizionale binomio corpo e psiche.

¹³ Di recente il Progetto di Vita, orientato alla valutazione dei domini di QdV, nel contesto italiano è diventato norma, grazie alla pubblicazione del Decreto 62/2024.

¹⁴ Cf. SCHALOCK R.L. - BROWN I. - BROWN R. - CUMMINS R.A. - FELCE D. - KEITH K.D. - PARMENTER T., *Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts*, in «Mental retardation» 40 (2002) 457-470.

¹⁵ Cf. BROWN I. - RENWICK R. - RAPHAEL D., *Quality of Life Instrument Package for adults with developmental disabilities*, Centre for Health Promotion, University of Toronto 1997.

Nel modello di Ivan Brown, invece, viene chiaramente articolata un'antropologia tridimensionale, esplicitamente evocata attraverso le tre dimensioni o domini:

- Essere Fisico
- Essere Psicologico
- Essere Spirituale.

Insomma, la presenza del cosiddetto nono dominio dischiude il dialogo tra la visione scientifica della PcD e quella pastorale, delineando un progetto integrale di promozione umana (il progetto di vita), all'interno del quale la spiritualità costituisce un elemento ineludibile e centrale.

Per dare una chiara prospettiva pastorale alla cura della spiritualità delle PcD, è utile confrontarsi con il contributo di Carter¹⁶: l'autore, sulla base di un'ulteriore serie di interviste qualitative alle famiglie delle PcD, ha proposto e descritto una serie di condizioni, o dimensioni esistenziali, che consentono di comprendere se le comunità e i luoghi di fede sono idonei ad una piena inclusione della persona. A loro dire, i temi ricorrenti che emergono dalle interviste forniscono indicazioni chiare sulle dieci dimensioni che riflettono in profondità lo statuto dell'appartenenza ad una comunità:

- Essere presenti
- Essere invitati
- Essere accolti
- Essere conosciuti
- Essere accettati
- Essere supportati
- Essere oggetto di cura e di attenzione
- Stringere amicizie
- Essere d'aiuto
- Essere amati



Tutti questi aspetti, o dimensioni esistenziali, sono stati considerati dai partecipanti come importanti e decisivi per considerarsi realmente inclusi in una comunità di fede, diventando uno stimolo per la riflessione pastorale. Prima di tutto, naturalmente, la condizione per certi aspetti più semplice, ma non scontata: la presenza fisica, spesso ostacolata da pregiudizi o da più o meno espliciti atteggiamenti di intolleranza di fronte ad eventuali comportamenti problema o bisogni di supporto.

¹⁶ Cf. CARTER E.W., *Un luogo per appartenere: la ricerca all'intersezione tra fede e disabilità*, in «Spiritualità e Qualità di Vita» 9 (2020), 47-66.

L'invito a volte precede la presenza, a volte invece è la presenza a rendere possibile una reale parola di invito. Infatti, solo dalla presenza può scaturire una forma personale di comunicazione, che non si riduce al semplice avviso rivolto a tutta la comunità di fede. I pastori dovrebbero fare in modo di rivolgere una parola esplicita, chiedendo alle PcD la partecipazione alle varie attività delle comunità.

Invito e presenza potrebbero non avere buon esito, almeno a lungo termine, se a tali azioni non fanno seguito gesti di vera accoglienza. Un'accoglienza significativa è contraddistinta dall'intenzionalità: la comunità vuole realmente far trovare a proprio agio la persona, e dunque predispone segni visibili, corporei e simbolici, atti a comunicare alla PcD e alla sua famiglia che senza di loro non sarebbe la stessa cosa.

Quanto appena descritto crea il presupposto perché la PcD non sia più conosciuta semplicemente per la sua diagnosi, come spesso accade, ma per tratti e storie personali, come ad esempio la squadra per cui tifa, il piatto preferito, l'*hobby* con il quale passa il suo tempo, episodi di vita quotidiana. Così facendo, cambia lo stile di comunicazione, passando da modalità paternalistiche o da interazioni di *routine* (passatempo relazionali) a parole vive, che tolgono alla PcD l'impressione di essere semplicemente oggetto, e non soggetto, di attenzione, e facendo venir meno la sensazione di entrare in comunità come "straniero" o "ospite".

Sopraggiunge così l'esperienza esistenziale dell'accettazione, in grado di indebolire e infine annullare definitivamente il peso secolare dello stigma sociale. Anche i comportamenti problema vengono compresi nella loro funzione comunicativa: la comunità li accoglie come forme inedite di partecipazione, oppure adatta tempi, spazi e regole di partecipazione per prevenirne l'espressione, con quella flessibilità che è la traduzione su questo piano della prossimità. È significativo constatare come le iniziative da intraprendere per una piena inclusione delle PcD e delle loro famiglie non riguardano in primo luogo l'abbattimento delle barriere architettoniche, sulle quali spesso insiste una certa retorica dell'inclusione, quanto la sensibilizzazione riguardo allo stigma o ancora l'offerta di sostegni personalizzati, che invece vengono considerati prioritari dai genitori.

Si entra così nel tema dell'organizzazione degli specifici sostegni in grado di agevolare la partecipazione delle PcD, consentendo loro comprensione, comunicazione e movimento. Invece di prevedere luoghi separati, è possibile predisporre ausili visivi, forme alternative di comunicazione e spazi di movimento. I supporti potrebbero essere offerti mediante il contatto umano, sedendosi accanto, dividendo un formulario, utilizzando strategie visive, sussurrando spiegazioni di certi aspetti del rito o di altre attività.

L'inclusione, poi, non si ferma alla Domenica. Pertanto, le organizzazioni ecclesiali dovrebbero esprimere la loro capacità di accoglienza anche al di fuori dei riti e delle varie attività comunitarie. La premura pastorale si esprime mediante una conoscenza dei bisogni concreti delle PcD, sul piano materiale, psicologico e spirituale. Dal punto di vista spirituale, occorre che i pastori acquisiscano competenze specifiche per poter fare da guida nella fede alle PcD. Infine, dal punto di vista materiale e psicologico, la cura pastorale può spingersi a trovare modi per sollevare le famiglie dal carico quotidiano, consentendo ai genitori di passare del tempo assieme, o di coltivare propri interessi personali, mentre le PcD vengono accolte all'interno di luoghi e momenti in cui qualcuno ha cura di loro.

L'amicizia è l'esperienza esistenziale in grado di portare tutte le esperienze appena descritte su un livello diverso, più autentico e significativo, facendo scomparire ogni traccia di paternalismo e connotando la relazione con i tratti genuini della gratuità e della reciprocità. Come ogni altro uomo, le persone con disturbi del neurosviluppo sono felici di ricambiare amicizia e di instaurare rapporti di fiducia e comprensione. Le esperienze di coloro che sono riusciti a instaurare rapporti di amicizia con PcD, superando il pregiudizio riguardo a presunte incapacità affettive e relazionali, riportano sovente la scoperta di capacità umane genuine ed emozionanti.

L'amicizia introduce, inoltre, il tema della reciprocità, che trova un altro ambito di espressione nella possibilità che le PcD siano d'aiuto alla loro comunità, in modalità creative e arricchenti per tutti. Sebbene molte comunità stiano riconoscendo l'importanza di servire le PcD, molte di esse

faticano a trasformarsi in modo tale da essere servite dalle PcD. Queste sono ancora considerate come oggetto e non soggetto di azioni di prossimità, in modo tale che i ruoli di assistente e assistito rimangono statici. Al contrario, le comunità inclusive sono chiamate a scoprire il contributo che le PcD possono offrire loro, ognuno secondo le proprie capacità: essi possono ricoprire ruoli diversificati, come fare da uscieri e centralinisti nei locali parrocchiali, visitare anziani soli facendo assistenza domiciliare, partecipare in modo attivo ad una campagna di beneficenza e molto altro ancora. Anche l'offerta di ruoli di coordinamento e di responsabilità potrebbe rappresentare un modo efficace per favorirne la partecipazione.

Infine, il filo rosso che tiene assieme tutte le azioni appena descritte, dando loro pienezza e compimento in un modo che la ricerca non riesce ad esprimere se non balbettando, è l'esperienza dell'essere amati. Nell'amore le persone raggiungono il grado massimo di appartenenza, porgendosi reciprocamente il "tu" della conferma, con il quale si dichiara, con parole o senza, che l'altro vale a prescindere dal limite o dal talento, dal *deficit* o dal potenziale. In quale forma questa "azione" si esprima non è dato scrivere, neanche a titolo esemplificativo, rientrando nel novero delle esperienze che si inverano in un modo non riconducibile alla materialità dell'uno o dell'altro atto, ma alla profondità del legame che unisce i viventi.

Conclusione

La traiettoria espressa dai dieci verbi richiamati dallo studio di Carter trova vivacità narrativa in una straordinaria pagina scritta da un romanziere canadese, Michael O'Brien, nel suo libro *Teophilos*, dove narra dell'incontro, prolungato e ripetuto, tra Gesù e una PcD, e della capacità di Gesù di costruire e sostenere un autentico progetto di vita. Con questa straordinaria pagina, forse più utile della inevitabilmente fredda esposizione appena terminata, si conclude il presente saggio:

Lamech portava il mio ragazzo alla sinagoga per pregare, ma in breve tempo fu chiaro a tutti che c'era qualcosa in lui che non andava. [...] Dopo, quando Zaho ed io rimanemmo soli, Yeshua cominciò a passare davanti a casa nostra. Sua madre mi mandava di tanto in tanto una forma di pane, perché ero vedova. Suo figlio mi chiamava sempre Martha, signora; per lui, che la nostra casa fosse un capanno per pecore, non voleva dir nulla. Si inginocchiava e parlava con mio figlio, lo aiutava ad alzarsi in piedi, anche se poi lui cadeva sempre. Era bellissimo guardarli insieme, quell'uomo grande e forte, con il mio piccino sofferente. Una volta domandai a Yeshua: "Perché vuoi così tanto bene a mio figlio? È così brutto, ed è fragile di corpo e di testa". "Amo Zakhay perché è puro" mi disse Yeshua. Poi disse una cosa che mi è rimasta impressa, e che ricordo spesso. "Agli occhi dell'Altissimo egli è tanto bello. Il Padre lo vede e lo ama molto".

Quando aveva circa nove anni, cominciai a camminare. Yeshua passava di qua di tanto in tanto, lo faceva alzare in piedi e gli metteva un braccio intorno alla vita, e poi camminavano un po' per il cortile, zoppicando. Dopo un po', cominciarono ad andare per strada. In poco tempo il mio Zaho camminava da solo, anche se inciampava spesso. Imparò a dire qualche parola: mamma, latte, pane. Era sempre felice. [...] quando aveva più o meno dieci anni, Yeshua venne da me e mi disse: "Martha Naomi, posso portare Zakhay alla sinagoga a pregare?" E così se ne andarono a pregare, poi tornarono a casa. E quel giorno mio figlio era più felice che mai, anche se in lui non era cambiato nulla che potessi vedere.

Nel mese di Shivat, Yeshua ci portò a casa due cose che aveva fatto nella sua bottega: una era una piccola pala di legno a pezzo unico. L'altra era una scatola grande come un mattone. Le diede a Zaho, che si mise a saltellare per il cortile, cantando e ridendo: era felice per quei doni, anche se non sapeva a cosa servissero. Yeshua gli mostrò come usare i regali che aveva ricevuto. Con la pala raccolse il letame di asino e lo mise nella scatola. Poi si inginocchiò e vi sparse sopra la paglia, e con le nude mani premette il letame nella scatola. Infine prese la scatola e con un colpetto fece uscire il mattone su una pietra calda al sole. "Niente escrementi di cane" disse a Zaho, e sembrò che negli occhi del mio ragazzo si accendesse una piccola luce. Poi guardammo insieme Zaho fare il mattone. Un gran pasticcio, credetemi. Ma nei giorni e nelle settimane successive Yeshua di nuovo gli mostrò come fare, ancora e ancora. E col tempo Zaho capì tutto quanto. I suoi mattoni sono proprio belli, sapete, e ci sono varie persone che li comprano, e così noi possiamo mangiare. "Gli hai insegnato un brutto

mestiere”, feci io. Mi vergogno a raccontarvi questo, perché a quei giorni era una terribile brontolona. “Martha Naomi – mi rispose lui – per un poco di tempo tuo figlio raccoglierà ciò che è sgradevole all’uomo. Ma è solo terra. Dal suo lavoro deriverà calore e cuoio per gli altri, e cibo per voi. Ma sappi questo: nell’eternità Zakkhay porterà la corona”. Quando Yeshua percorse per l’ultima volta quella strada per andarsene, Zaho si sedette sulla pietra in fondo al cortile e lo guardò andare via. Restò seduto lì tutto il giorno. Restò seduto per giorni interi. Poi si alzò e cominciò a fare i mattoni. Sono felice. Zaho è molto felice.¹⁷

Bibliografia

- BUBER M., *Il principio dialogico e altri saggi*, San Paolo, Cinisello Balsamo (MI) 2011.
- CREAMER D., *Toward a Theology That Includes the Human Experience of Disability*, in «Journal of Religion, Disability & Health» (2003), 57-67.
- FRANCHINI R., *Il paradigma esistenziale nella presa in carico della persona con disturbi del neurosviluppo*, in «Giornale Italiano Disturbi del Neurosviluppo» 3 (2018), 11-20.
- , *Aver cura della spiritualità delle persone con disturbi del neurosviluppo*, in «Spiritualità e Qualità di Vita» 9 (2020), 28-46.
- KUHN T., *La struttura delle rivoluzioni scientifiche*, Einaudi, Torino 1979
- GAVENTA W., *Disability and Spirituality: Recovering Wholeness*, Baylor University Press, Waco 2018.
- , *Nascosto in bella vista: spiritualità, disabilità intellettive e dello sviluppo, e interezza*, «Spiritualità e Qualità di Vita» 11 (2021) 11, 6-24.
- MEDEGNINI R., *Disability studies: emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*, Erickson, Trento 2013.
- , *Disability Studies e inclusione. Per una lettura critica delle politiche e pratiche educative*, Erickson, Trento 2018.
- O’BRIEN M., *Teophilos*, Edizioni San Paolo, Cinisello Balsamo 2010
- REYNOLDS T.E., *Vulnerable Communion: A Theology of Disability and Hospitality*, Baker Publishing Groups, Grand Rapids 2008.
- SWINTON J., *Restoring the Image: Spirituality, Faith, and Cognitive Disability*, 36 (1997), 21-28
- , *Disability Theology*, in MCFARLAND I. - FERGUSSON D. - KILBY K. - TORRANCE I., *Cambridge Dictionary of Christian Theology*, Cambridge University Press, London 2010, 249-266.
- , *Who is the God We Worship? Theologies of Disability. Challenges and New Possibilities*, in «International Journal of Particle Therapy» 14 (2011), 273-307.
- SWINTON J. - MOWAT H. - BAINES S., *Whose story am I? Redescribing Profound Intellectual Disability in the Kingdom of God*, in «Journal of Religion, Disability & Health» 15 (2011), 5-19.

¹⁷ M.O’BRIEN, *Teophilos*, San Paolo, Cinisello Balsamo (MI) 2010, 121-122.