

EDITORIALE

In questo secondo numero, la Rivista continua a proporre una riflessione sul passaggio dall'inclusione all'appartenenza. I contributi proposti desiderano concorrere alla costruzione di conoscenze condivise e affidabili che possano consolidare l'approfondimento e la prassi, sostenendo l'operato dei nostri contesti pastorali delle varie figure che si spendono con le persone con disabilità.

Si comincia affrontando il tema della fragilità che si esprime in molte forme e che esorta ad avere un atteggiamento fiducioso nelle promesse di Dio. Segue una riflessione morale sul concetto di "persona" in un percorso che si snoda tra bioetica, filosofia e spiritualità.

Ad arricchire il tutto una serie interventi sul tempo presente: il primo tratta delle opere di misericordia a partire dai verbi fondanti rivalutare, promuovere, trarre il bene dal male; il secondo è un excursus storico sul servizio della carità che mostra le sfide attuali: passare dal cosa al come, dai tecnicismi al paradigma esistenziale e dal trattamento ai sostegni di vita, all'abitare e al lavorare; dalla specializzazione alla coabitazione, dall'assistenzialismo alla bellezza delle opere assistenziali. Un altro focus riguarda poi il percorso attraverso le parole e le emozioni, perché la relazione di aiuto non è solo tecnica, ma un invito ad avere occhi e cuore aperto, ad unire l'etica e la professionalità.

La Rivista dà spazio inoltre al tema dell'appartenenza, colta nei suoi diversi aspetti e in rapporto ai servizi e alle realtà ecclesiali impegnate a sostenere le persone con disturbi del neurosviluppo. Un articolo di particolare interesse è quello che chiama a cogliere la spiritualità nelle persone con disabilità intellettiva: si fa infatti ancora fatica, nei nostri contesti, a riconoscerla. L'autore invece tematizza, discute, presenta le ragioni scientifiche e i dati che evidenziano il legame con la neuroteologia in un contesto culturale sempre più laico.

L'accostamento tra anziano e vita spirituale richiama alla mente la partecipazione alla vita liturgica nelle parrocchie. Nel tempo del declino fisico, l'accompagnamento dell'operatore o dell'educatore ricorda l'importanza di un approccio olistico.

Il prezioso contributo sul rapporto tra spiritualità e qualità di vita nelle persone con disturbi del neurosviluppo a basso funzionamento, attraverso un'analisi scientifica, mette in luce lo scarso interesse espresso sia dalla comunità

scientifiche che pastorale. La cura della spiritualità delle persone con disturbi del neurosviluppo, in una visione olistica, è un'esortazione a superare l'attenzione sporadica o solo domenicale promuovendo un accompagnamento a 360°.

Un ulteriore intervento ricorda la necessità di passare dall'inclusione delle persone con disabilità grave e profonda alla partecipazione attiva, intesa come chiamata a vivere in prima persona la spiritualità. Come sottolineato dai documenti del magistero, la spiritualità non domanda un assenso cognitivo, o non solo questo, ma chiede, nel caso delle persone con disabilità gravi, di tenere conto dei sensi, del corpo e di altri linguaggi.

La spiritualità, infatti, è un concetto presente in ogni cultura e negli ultimi decenni si va sempre più collegando alla concezione di qualità di vita. La riflessione sull'importanza della religiosità e spiritualità della persona dentro le strutture, insieme al confronto con l'ampia letteratura scientifica, invocano competenze anche in questo ambito dove spesso, invece, si investe poco.

La Rivista offre, dunque, una raccolta di materiali prodotti in questi anni che possono accompagnare la riflessione e la prassi nei nostri contesti pastorali e nelle strutture residenziali per le persone con disabilità. Il Santo Padre ha più volte rimarcato che ancora oggi le persone con disabilità vengono trattate «come corpi estranei della società. [...] Sentono di esistere senza appartenere e senza partecipare», e «ci sono ancora molte cose che [vi impediscono] una cittadinanza piena» (Enc. Fratelli tutti, 98). Cari fratelli e sorelle, la vostra preghiera è oggi più urgente che mai. Santa Teresa d'Avila ha scritto che «in tempi difficili sono necessari forti amici di Dio a sostegno dei deboli». Il tempo della pandemia ci ha mostrato in maniera chiara che la condizione di vulnerabilità ci accomuna tutti: «Ci siamo resi conto di trovarci sulla stessa barca, tutti fragili e disorientati, ma nello stesso tempo importanti e necessari, tutti chiamati a remare insieme». Il primo modo è pregare. Possiamo farlo tutti; e anche se, come Mosè, avremo bisogno di un sostegno (cfr Es 17,10), siamo sicuri che il Signore ascolterà la nostra invocazione.

L'auspicio è che queste riflessioni possano mettere in moto un processo inclusivo che porti all'appartenenza della persona con disabilità, in ogni fase della sua vita, nel contesto sociale ed ecclesiale.

Suor Veronica Amata Donatello
Direttore Servizio Nazionale Pastorale delle Persone con Disabilità

FRAGILITÀ E FEDE

ABSTRACT

La fede cristiana è l'atteggiamento della persona che non è ispirato dalle sue paure (fede magica) né motivato dalla sua presunzione (fede pagana), ma piuttosto fiducioso nelle promesse di Dio. In rapporto ad essa la fragilità va interpretata come situazione enigmatica, di cui non si può attribuire l'origine a Dio, che ha fatto bene ogni cosa, né attribuire la responsabilità, quindi la colpa, esclusivamente alla libertà umana. Donando il suo Spirito, Dio rende possibile anche a chi è fragile vivere come ha vissuto Gesù e amare come Lui ha amato.

*“[Nel Vangelo] si rivela la giustizia di Dio, da fede a fede, come sta scritto:
Il giusto per fede vivrà”
(Rm 1,17)*

1. LA FEDE MAGICA

C'è la fede magica: quell'atteggiamento forse che di fronte alla minaccia, all'enigma, allo spavento compie gesti nei quali si manifesta un potere che rassicura. La fede magica cerca una formula, un gesto, che sia una invocazione o una forzatura perché un potere superiore scongiuri il pericolo o assicuri un risultato.

Nella fragilità è abituale sviluppare un senso di colpa e cercare un esorcismo per contrastare gli influssi malefici. La fragilità può avere le forme più diverse, ma il dinamismo della fede magica sembra sempre piuttosto simile.

La fede magica si manifesta in modi molto diversi, anche in rapporto alle diverse culture. La fede magica può anche essere ritenuta e disprezzata come infantile o primitiva, pre-scientifica, irrazionale. Ma il disprezzo non è mai una buona via per conoscere e comprendere.

La fede magica ha la sua origine in profondità insondabili, anche se in molti modi esplorati, dell'animo umano. La fragilità è un condizione che inclina facilmente alla fede magica, anche in contesti molto scientifici e razionalistici.

Gesù non condanna la fede magica e neppure la mette in discussione: la donna emorroissa si sente dire: *“Figlia la tua fede ti ha salvata. Va’ in pace e sii guarita dal tuo male”* (Mc 5,34).

2. LA FEDE PAGANA

C’è la fede pagana: quell’idea di un contratto con Dio che in cambio di alcune prestazioni garantisce protezione, risultati, salvezza. Le prestazioni che Dio richiede, secondo la fede pagana, possono essere sacrifici di animali, sacrifici personali come astensione da carni o da cibi e bevande o penitenze, osservanza di precetti culturali e comportamentali.

La fede pagana interpreta anche l’alleanza come un contratto di dare e avere: le buone opere sono quello che il popolo deve dare, il successo negli affari o nelle guerre, l’ingresso nel premio eterno sono quello che Dio è in dovere di procurare.

La fede pagana è decisamente contrastata dai profeti, da Gesù e da Paolo. Si rimprovera alla fede pagana la presunzione di essere in credito con Dio per le buone opere compiute o per le leggi osservate.

La pratica della fede pagana continua –a quanto pare – a essere diffusa in ogni luogo, tempo, cultura. È però una pratica pericolosa: assume la fragilità degli innocenti e in genere il male come una obiezione contro Dio. Infatti se una persona ha fatto il bene o non ha fatto niente di male perché soffre, perché vive nella fragilità, perché sperimenta la malattia, la sofferenza, la morte prematura? Dov’è Dio? Perché non ascolta le preghiere e non tiene conto del bene compiuto?

L’immagine di Dio che ispira la fede pagana è quella di un essere ambiguo che compie scelte arbitrarie e insindacabili: manda il bene e il male a caso. È ingiusto.

3. LA FEDE CRISTIANA

L’attitudine iscritta nell’animo umano a fidarsi, a immaginare un “essere superiore” per spiegare il mondo e la storia, il destino e l’esito delle vicende delle persone è stata evangelizzata dalla rivelazione di Gesù. In molte parole e in molte occasioni Gesù ha invitato a credere in lui e ha assicurato che la fede in lui introduce nella vera vita, la vita eterna (cfr in particolare nel Vangelo di Giovanni: 3,15.16.18.23; 6, 40.47 ecc).

La fede cristiana è l’atteggiamento della persona che non è ispirato dalle sue paure (cfr la fede magica) né motivato dalla sua presunzione (cfr la fede pagana), ma piuttosto fiducioso nelle promesse di Dio. Si potrebbe dire che la fede è dono di Dio, opera di Dio: *“Questa è l’opera di Dio: che crediate in colui che egli ha mandato”* (Gv 6,29). La fede cristiana è la possibilità che è data per grazia di entrare in relazione con Dio Padre con l’atteggiamento del Figlio, Gesù: la confidenza senza riserve, l’obbedienza voluta e intelligente.

Non è solo una convinzione, ma una relazione personale, è la grazia di “rimanere in Gesù”.

In questa relazione personale che si chiama fede la condizione concreta dell’uomo è salvata, cioè la persona ha la vita eterna, cioè partecipa della vita di Dio, cioè assume

i tratti della vita del Figlio Gesù, cioè diventa dimora dello Spirito Santo, così si compie la volontà di Dio.

La pluralità delle espressioni serve per dire la ricchezza del mistero e serve a suggerire che nessuna espressione è sufficiente a dire la verità di Gesù; anzi c'è il rischio che assumendo solo una formula o solo qualche formula ne venga una immagine distorta della verità.

Così infatti è successo all'espressione "vita eterna" arbitrariamente interpretata in contrapposizione alla "vita terrena"; così è successo all'espressione "volontà di Dio" fraintesa a indicare "non si muove foglia che Dio non voglia", quindi immaginando un dio al quale attribuire la responsabilità di tutto quanto capita, contrastando così la rivelazione della volontà di Dio che Gesù ha annunciato.

4. LA CONSIDERAZIONE DELLA FRAGILITÀ NELLA FEDE CRISTIANA

In rapporto alla fede cristiana la fragilità si deve interpretare come situazione enigmatica, di cui non si può attribuire l'origine a Dio, che ha fatto bene ogni cosa, né attribuire la responsabilità, quindi la colpa, esclusivamente alla libertà umana.

La rivelazione di Gesù non formula una spiegazione sistematica dell'origine del male, della condizione penosa dell'umanità, della fragilità.

Piuttosto che rispondere alla domanda dei discepoli: "*Chi ha peccato, lui o i suoi genitori, perché sia nato cieco?*" (Gv 9,2), Gesù dice che la situazione del cieco è occasione per una manifestazione della volontà di Dio, che non è la cecità, ma la guarigione dalla cecità, segno della grazia della fede: "*Né lui ha peccato, né i suoi genitori, ma è perché siano manifestate le opere di Dio*" (Gv 9,3).

Si può trovare in Paolo una affermazione che risulta problematica se fraintesa. Paolo scrive infatti: "*Noi sappiamo che tutto concorre al bene, per quelli che amano Dio, per coloro che sono chiamati secondo il suo disegno*" (Rm 8,28).

Se uno domanda: "Che cosa fa Dio per i fragili, i poveri, gli infelici?"; "Che cosa vuole da me, il Signore?", la risposta potrebbe essere: *Dio vuole che tutti gli uomini siano salvati e giungano alla conoscenza della verità* (1Tm 2,4). Dio vuole che noi pratichiamo il comandamento di Gesù e con il dono dello Spirito rende possibile vivere come Gesù. Pertanto Dio "non ha niente a che fare con la causa della fragilità", piuttosto donando il suo Spirito rende possibile anche a chi è fragile vivere come ha vissuto Gesù, amare come ha amato Gesù, vivere la situazione come occasione adatta per accogliere e vivere la vocazione all'amore.

IL DONO DI ESSERE FRAGILI

ABSTRACT

Il contributo si propone di riflettere sul senso cristiano della fragilità donata, sui temi della finitudine e della relazione. La fragilità si esprime in molte forme, ognuna delle quali ci esorta a riflettere e a costruire una chiesa capace di solidarietà, solidarietà che è espressa nella condizione umana della relazione. La fragilità che sa riconoscersi nella prospettiva della finitudine, si apre alla dimensione relazionale, supera i confini dell'io e si apre all'altro, al Noi, cioè alla realizzazione di sé nella comunità.

PREMESSE

Il tema di questo VIII° convegno apostolico¹, ci provoca ed interpella a delineare il contesto nel quale si colloca il nostro comune impegno di prossimità cristiana verso i deboli, i sofferenti, i fragili.

Da subito, una semplice duplice osservazione: 1. **La fragilità è quella casa comune a chi aiuta e a chi viene aiutato**, provocazione alla speranza. Detta così, a pensarci bene, la fragilità non ci è estranea. Io sono fragile, noi siamo fragili e viviamo in essa la condizione tipica esperienziale della vita dell'umanità. 2. **Non si può parlare delle ferite che diventano dono senza considerare innanzitutto la presenza delle ferite e solo successivamente la possibilità della loro trasformazione in presenza donata.**

La fragilità incrocia quotidianamente i vari ambiti della testimonianza che, come cristiani, siamo chiamati ad esprimere. E nelle varie esperienze di fragilità Dio fa risuonare ancora oggi i suoi inviti, chiamando tutti coloro che vogliono seguire il Cristo alla testimonianza, per far sì che il Vangelo possa esprimere la sua verità perenne nelle mutevoli circostanze della vita.

1. VIII° Convegno Apostolico Opera Don Orione *"Il dominio mancante. La spiritualità nella qualità di vita delle persone fragili"*. Università Cattolica del S. Cuore di Milano, 2/10/2019

La fragilità ci interpella, pone questioni di senso, di precarietà, di provvisorietà, dell'*hic et nunc*. Sono molte le forme in cui la fragilità si esprime. La malattia, il dolore, la disabilità, il disagio, la debolezza, la vulnerabilità, la povertà, l'estraneità ed altre ancora. Ogni fragilità è simbolo di tante altre ma tutte ci esortano a riflettere e a costruire la chiesa samaritana capace di solidarietà. Questo è forse il primo passo da compiere per cogliere il dono intrinseco ad ogni fragilità: intervenire sul disagio e sulla sofferenza significa spesso rompere il circolo vizioso tra isolamento e solitudine, imparando a prendersi cura insieme delle persone che chiedono l'olio della consolazione e cercano il vino della speranza.

Vorrei ora analizzare il tema a me assegnato, attraverso questi passaggi: riflettendo (anche se brevemente) sul senso cristiano della fragilità donata, per analizzare poi le condizioni che non rendono possibile alla ferita di trasformarsi in dono, e ragionare infine su ciò che rende reale e possibile il passaggio, cioè il tema della finitudine e della relazione.

IL DONO DI ESSERE FRAGILI SOSPESI TRA CROCE E RESURREZIONE

La fragilità caratterizza la nostra umanità ma anche quella di un Dio che la fa propria. Per riflettere sulla fragilità che è dono dobbiamo usare la lente d'ingrandimento del messaggio biblico che è messaggio di salvezza, dove abita il Dio che in Gesù si è rivelato, salvando l'uomo con la forza della sua debolezza. Fin dal momento dell'incarnazione, in tutta la sua vita e specialmente nell'estrema fragilità della morte in croce, Dio si fa solidale con la nostra fragilità, la salva assumendola come propria e facendola luogo di riconciliazione con l'umanità. Nella Resurrezione poi rivela la sua costante presenza d'amore.

La tensione tra croce e Resurrezione continua a segnare la nostra vita, chiamati a vivere tra due atteggiamenti diversi ma contemporaneamente presenti: la ricerca di un senso per un dolore non ancora eliminato e la consapevolezza che la potenza scaturita dalla Resurrezione del figlio di Dio è già efficace nel tempo della Chiesa, nelle sue mediazioni salvifiche, nelle sue diaconie. Sono queste mediazioni del suo amore ad essere la testimonianza narrante della sua speranza, la miglior *teo-logia* del dono nella fragilità. Tutto questo ci dovrebbe far alzare l'asticella della nostra testimonianza di fede perché la figura più adulta del nostro testimoniare Dio è la fede che opera per mezzo della carità, la fede che prende corpo e si fa esperienza di cura, di accompagnamento, di condivisione.

Ecco allora una prima indicazione preziosa nella nostra riflessione sulla fragilità che sa donarsi: **dovremmo essere meno preoccupati, accanto a chi soffre, di una teodicea che fa "discorsi" su Dio, e cerca di difenderlo, ma essere piuttosto testimoni della speranza che ci abita attraverso una *teodicea pastorale*, che annuncia nei nostri gesti e nelle nostre parole e anche, perché no, attraverso i nostri imbarazzati silenzi, un Dio vicino.** Un Dio che parla di sé (*teo-logia*) attraverso le nostre relazioni. Se è vero che solo l'amore è credibile, anche noi, attraverso le nostre pur fragili relazioni d'amore possiamo rendere credibile il donarsi di una fragilità.

LA COMPONENTE SOGGETTIVA DELLA FERITA

Ferita e dono, vuoto e pieno, lo sviluppo umano non ha necessità solo di riempire, di soddisfare, ha anche bisogno della mancanza, dell'assenza perché la crescita possa realizzarsi pienamente. Il bisogno sempre riempito non sarà mai soddisfatto; il bisogno ora gratificato e ora non soddisfatto permette invece la nascita del desiderio, vale a dire quella dimensione della vita in cui siamo chiamati ad andare al di là di noi stessi per tendere verso qualcosa. **Senza la ferita saremmo privati della gioia di desiderare la conoscenza, la bontà, la bellezza.** Eppure, rimanere ancorati alla ferita può essere percepito quasi come una affermazione offensiva. "Chi di noi – potreste obiettare – non vorrebbe disfarsi del proprio dolore?" Ma l'esperienza della vita insegna che talvolta le nostre ferite rimangono tali e non si trasformano in dono a causa del nostro atteggiamento ambivalente rispetto al dolore sperimentato: vorremmo disfarcene e, nello stesso tempo, lo tratteniamo, non lo lasciamo andare; lo rifiutiamo e contemporaneamente ci concentriamo su di esso. **Questa condizione ci conferma come la ferita possa avere una componente soggettiva, una sorta di dolore non necessario, a cui ci aggrappiamo e che tratteniamo per motivi diversi.**

Con il termine "componente soggettiva" della ferita intendo evidenziare come nel dolore – secondo i modi quello vero e reale – sia presente anche una parte in cui il nostro ego urla, esprime la sua ribellione, il rifiuto. La nostra stessa mente davanti alla sofferenza ha bisogno di trovare un colpevole al quale opporsi, su cui scaricare il fatto di non tollerare che la nostra vita non si svolga secondo i modi da noi previsti, che i nostri progetti non vadano a buon fine e l'imprevisto scombini i nostri piani. Eppure ognuno di noi possiede la capacità che gli permette di trasformare le sue ferite in dono: la capacità di attribuire un senso alla propria esistenza.

La vita non diventa mai insopportabile a causa delle circostanze ma solo per la mancanza di significato e di proposito. Se la ferita vissuta potesse essere percepita non solo come occasione di ripiegamento su di sé, ma come occasione di dilatazione del nostro orizzonte, trasformazione del nostro modo di percepire la realtà, opportunità di dare un significato nuovo alla nostra esistenza? Questa idea del dono – potreste obiettarci – non è altro che il frutto di un certo buonismo religioso che accetta passivamente la sofferenza e invita all'altruismo. **In realtà – anche prescindendo dalla fede – si può parlare del dono come di una esigenza fondamentale, intrinseca all'essere umano.** Presente nella nostra interiorità, forse talvolta bloccato o ostacolato nella crescita, dentro di noi è pur sempre presente questa tensione verso il dono di noi stessi, che sta all'origine della nostra felicità. E' sempre presente in noi la capacità di farci dono superando l'urlo del dolore che ci abita, ma induce a ripiegarsi sulle proprie ferite.

LA FRAGILITÀ CHE SA TROVARE SIGNIFICATO NELLA RELAZIONE

La fragilità può trovare significato, cioè *essere salvata*, **nella fraterna solidarietà che è espressa nella condizione umana della relazione.** Ognuno di noi è frutto della *cura* donata alla nostra incapacità di essere autonomi, che non è solo iniziale, biologica, ma perdura per tutto il nostro percorso biografico: *la fragilità ci definisce, è causa di*

bisogno ma anche motivo di dono. Quello che l'umana fragilità cerca è la relazione di riconoscimento e per questa strada passa il dono. Tutto questo è evidente nelle situazioni limite di sofferenza, dove materialmente ben poco si può fare, ma che comunque hanno un senso, perché sono l'occasione del reciproco riconoscimento, luogo del reciproco donarsi. Siamo prima dei nostri scambi di amore, ma di questi abbiamo bisogno per crescere.

Mi domando allora: quale può mai essere il primo passo, la prospettiva che trasforma la debolezza in forza e la vita fragile in dono per gli altri? Chi crede, attraverso la fede ha un sostegno in più nel cammino di questa ricerca. In questo nostro tempo, così complicato e arido, ma pur sempre tempo di Dio, -nel quale dobbiamo poter aspirare a cose alte perché siamo suoi figli - **siamo chiamati in maniera decisa a riappropriarci della dimensione della finitudine.** Una visione in cui campeggia il limite impedisce i deliri di onnipotenza, impedisce di essere cattivi verso chi sbaglia, poiché l'errore è connaturale alla fragilità. Se partiamo dalla finitudine sappiamo in partenza che la fragilità non spinge a vincere, ad imporsi, talvolta sa di vittoria anche il decidere di lasciare il primo posto a chi non ha mai vinto. La fragilità che riconosce di essere creatura, conosce gli ultimi e non solo i forti. La stessa società dovrebbe riappropriarsi del concetto di finitudine, perché una società fragile non è una società debole, semmai è una società saggia. La fragilità porta alla saggezza, ha il sapore della vita. È bellissima l'idea dello scambio di fragilità visto come scambio di forza di vivere.

E a questo punto avviene il passaggio significativo. **La fragilità che sa riconoscersi nella prospettiva della finitudine, si apre alla dimensione relazionale, supera i confini dell'io e si apre all'altro, al Noi, cioè alla realizzazione di sé nella comunità.** La fragilità si apre al dono quando fa parte di me senza confini e distinzioni, e accoglie chi può aiutare con la voglia di mostrarsi amico, poiché sa che io sento la voglia di esserlo per lui.

ALCUNE POSSIBILI CONCLUSIONI

Solo la capacità di tenere insieme gioia e dolore ci rende felici. L'immagine della perla che viene a formarsi nell'ostrica è sempre incisiva per spiegare tutto questo. Quando un granello di sabbia penetra in un'ostrica, aggredendola, l'anima reagisce producendone la madreperla, che si deposita intorno al granello e lo trasforma in una piccola perla. L'aspro granello è modellato fino ad assumere la forma di una perla preziosa.

Mettersi umilmente alla scuola della persona fragile e sofferente o elaborare un percorso introspettivo della propria fragilità, **percorrendo i sentieri della finitudine e della relazione, può aprire percorsi sapienziali per costruire una diversa visione della vita e delle relazioni.** Cosa significa concretamente? **Il sapiente, ancora più se fragile, è colui che ha saputo attraversare la vita, ma anche si è lasciato attraversare dai solchi della vita.** C'è inoltre bisogno di uno *sguardo contemplativo*, che nella fede, nelle creature deboli, sappia scoprire l'immagine vivente del Creatore e divenire *rapporto di comunione* nel quale ci si lascia toccare dalle ferite dell'altro e dai suoi dolori, divenendo così vulnerabili.

In sostanza, per una fragilità donata occorre avere il coraggio e la grazia di restituire alle nostre ferite il diritto di cittadinanza. Il rapporto con noi stessi e la nostra vita quotidiana diverranno migliori quando riusciremo ad accoglierci, ma attraverso tutte le nostre ferite e debolezze. Anche la comunità, di riflesso, sarà luogo di comunione non quando tutti saranno perfetti o non vi saranno tensioni, bensì quando ciascuno potrà finalmente gettare via la maschera che copriva la sua vera identità – quanto è di moda riempire le nostre comunità parrocchiali di queste pericolose maschere – perché si sentirà accettato e amato così come è; quando limiti, peccati, ferite non sono più occasione di divisioni ma luoghi dove potersi reciprocamente *per-donare*. Capaci di perdonare e donare ciò che siamo lo diventeremo solo quando avremo la forza di accettare la nostra umanità ferita, la nostra propria fragilità, in altre parole, di accettare la vita.

LA VITA NELLE NOSTRE MANI

ABSTRACT

Il presente contributo è la trascrizione¹ dell'intervento di Padre Maurizio Faggioni in occasione del IX Convegno Apostolico dell'Opera Don Orione "Avere cura: l'unità oltre le specializzazioni", tenutosi a Montebello della Battaglia (PV), il 5 e il 6 ottobre 2020. Padre Faggioni riflette sul concetto di persona, sul valore e sulla dignità umana, sull'importanza del riconoscerci e del raccontarci fragili, in un percorso che si snoda attraverso la bioetica, la filosofia e la spiritualità.

Sono davvero impressionato dal programma svolto nel Congresso e dalla competenza dei relatori²: ci si sente quasi intimoriti a intervenire dopo che sono state dette tante cose così alte, così belle e così impegnative: dal progetto di vita alla qualità della vita e la qualità dell'assistenza nelle residenze geriatriche, all'uso degli psicofarmaci e la comorbidità, solo per citare alcuni dei temi trattati.

Il mio intervento si presenta di indole più riflessiva e vorrebbe essere, con molta semplicità, una "messa a fuoco" di alcune categorie e concetti che ritornano nei nostri discorsi e che anche in questi giorni sono spesso ritornati.

1 La trascrizione è stata curata da don Federico Cattarelli, a cui vanno i nostri ringraziamenti. Il Relatore ha rivisto la trascrizione mantenendo lo stile colloquiale dell'intervento.

2 Si fa riferimento al programma degli interventi tenuti nell'ambito del IX convegno apostolico dell'Opera Don Orione *Avere cura: l'unità oltre le specializzazioni*, molti dei quali sono riportati nel presente numero della rivista.

1. L'antropologia e l'etica dei vincenti

Il titolo che mi è stato proposto *La vita nelle nostre mani* è un titolo impegnativo e ambivalente. La vita nelle nostre mani: in che senso? È nostra la vita, ci appartiene? È nelle nostre mani per essere protetta o è a nostra disposizione per essere manipolata? Queste sono domande cruciali per la bioetica. *Bios* vuol dire “vita” mentre *etica* indica lo studio dei comportamenti umani in rapporto ai valori e la bioetica, prima di tutto mette a tema la vita e il nostro rapporto con la vita. Potere o responsabilità? Questa è la prima domanda che ci facciamo. La mia vita è nelle mie mani come una possibilità di totale autodisposizione? La vita dell'altro è nelle mie mani come possibilità di dominio? Oppure il mio atteggiamento verso la vita è responsabilità e risposta a un appello? Per rispondere a questa domanda è necessario mettere a tema un altro e ancora più fondamentale problema: quando si parla di vita umana, che cosa significa esattamente “umano”? Chi è veramente umano? Chi è veramente degno di rispetto? Si tratta di una questione ineludibile dal punto di vista etico e giuridico.

Nel modo diffuso di pensare le vite si dividono in due categorie vincenti e perdenti. Tornando alle radici della cultura europea, dobbiamo riconoscere che l'*ethos* dei Greci era un *ethos* dei vincenti e che questo *ethos* ci ha trasmesso la cultura classica. L'*ethos* dei vincenti è come simboleggiato, nella statuaria arcaica, dall'immagine del *kouros*, un giovane uomo nel pieno delle sue forze. Il modello dell'uomo greco era, infatti, essere greco, essere maschio, essere libero. C'era, di conseguenza, una forma di disprezzo per chi non era greco - come il barbaro - per la donna - che era in condizione subordinata - e per lo schiavo - che era meno di un uomo. Può dispiacere considerare la cultura greca, la grande cultura greca, sotto questo punto di vista, ma è una verità. La cultura greca ci ha fatto doni inestimabili, ma ci ha trasmesso anche questa antropologia e quando parliamo della democrazia greca, noi parliamo della democrazia come era concepita in quel tempo: il *kratos*, il potere, era dei maschi, greci e liberi e non certo delle donne o degli schiavi. Dobbiamo essere molto vigili perché questa cultura dei vincenti non è appannaggio solo del mondo greco e romano, ma costituisce il sottofondo della nostra cultura e, in qualche misura, di ogni cultura umana. Basti pensare, per fare un solo esempio, al sistema delle caste in India. Alla fine, in un modo o nell'altro, questa antropologia squilibrata sempre riemerge.

Il Cristianesimo portò una vera rivoluzione antropologica. Come non ricordare i testi di Paolo? In Cristo tutti hanno la stessa dignità. Né greco né barbaro, né uomo né donna, né libero né schiavo³. Paolo viene spesso accusato di essere all'inizio di una deleteria contaminazione del messaggio evangelico con la cultura classica. In effetti egli si serviva degli strumenti della cultura classica per poter comunicare con quel mondo, ma era ben cosciente di essere il portatore di una proposta antropologica diversa. Il Signore ci propone uno stile come quello del buon Samaritano, uno stile di comunione e di condivisione allargato a una fraternità universale. È molto significativa, a questo proposito, ed espressiva del magistero coraggioso di papa Francesco la pubblicazione della lettera *Samaritanus*

3 Cfr. Col. 3, 11 e Gal. 3, 27.

bonus sulla assistenza nel fine vita e dell'enciclica *Fratelli tutti*. Raccontando la parabola del buon Samaritano Gesù, in sostanza, ci dice: mettiti empaticamente al posto di quel Giudeo, mezzo morto al lato della strada. Se tu fossi come lui, ferito e abbandonato, chi sarebbe tuo fratello? Pensaci. In quel bisogno, chi è tuo fratello? Fratello di te, uomo giudeo. Quelli del tuo sangue? Illuso! Il levita, sangue di Levi, ti vede e va oltre. Il sacerdote, sangue purissimo di Aronne, ti guarda e va oltre. Quel bastardo di Samaritano, invece, si ferma. I Samaritani era ritenuti bastardi dai Giudei perché erano etnicamente mezzi Ebrei e mezzi Cananei. Altro che il sangue e i suoi legami! Fratello è chi mi vuole bene. Hai capito, hai fatto tua questa esperienza? Allora, se hai capito, fa' lo stesso. Questo è il paradigma cristiano. I Greci dicevano uomo, greco, libero, noi diciamo, con Paolo, né uomo, né donna, né greco, né barbaro, né schiavo né libero. In Cristo tutti siamo uno, con la stessa dignità, figli di uno stesso Padre, fratelli di una stessa umanità.

Il paradigma antropologico cristiano a difesa della persona, di ogni essere umano senza discriminazioni è oggi messo in crisi da una mentalità e da uno stile di vita opposto, dall'eterno riemergere della cultura della emarginazione e della discriminazione. Il Santo Padre - che ha sempre espressioni molto efficaci e coinvolgenti - ha parlato più volte di "cultura dello scarto". Parlando in piazza san Pietro all'udienza generale, il 2013 ha detto:

Questa *cultura dello scarto* tende a diventare mentalità comune, che contagia tutti. La vita umana, la persona non sono più sentite come valore primario da rispettare e tutelare, specie se è povera o disabile, se non serve ancora - come il nascituro -, o non serve più - come l'anziano⁴.

È purtroppo una mentalità comune che pervade la nostra società, gli stili di vita e le leggi: la vita umana, la persona non sono più sentite come valori primari da rispettare e tutelare. Se la vita si presenta povera, se è disabile, se non serve ancora, come il nascituro, o se non serve più, o come l'anziano, viene messa ai margini e, appunto, scartata. cioè, questo è lo scarto. È un ritorno, l'eterno ritorno della cultura dello scarto. Qualcuno potrebbe dissentire e ricordare che la modernità ha visto a poco a poco diffondersi forme di democrazia e, quindi, di uguaglianza. Proprio le forme concrete della democrazia contemporanea e il diritto che le struttura sono esempio dell'eterno emergere della cultura dello scarto e della discriminazione. Aveva ragione il sofista Trasimaco che, nel primo libro della *Repubblica* di Platone, affermava che "il diritto ... è l'interesse del forte e di chi comanda"⁵. Le leggi le fanno i forti e gli interessi dei deboli soccombono di fronte agli interessi dei forti. Basti pensare alle leggi che sono state approvate o che

4 Francesco, *Udienza generale*, 5 giugno 2013 (http://www.vatican.va/content/francesco/it/audiences/2013/documents/papa-francesco_20130605_udienza-generale.html). Cfr. Francesco, Esortazione apostolica *Evangelii gaudium*, 24 novembre 2013, 53: "Oggi tutto entra nel gioco della competitività e della legge del più forte, dove il potente mangia il più debole [...] Abbiamo dato inizio alla cultura dello "scarto" che, addirittura, viene promossa. Non si tratta più semplicemente del fenomeno dello sfruttamento e dell'oppressione, ma di qualcosa di nuovo: con l'esclusione resta colpita, nella sua stessa radice, l'appartenenza alla società in cui si vive, dal momento che in essa non si sta nei bassifondi, nella periferia, o senza potere, bensì si sta fuori. Gli esclusi non sono *sfruttati*, ma rifiutati, *avanzati*". Questa cultura dello scarto coinvolge gli esseri umani e ogni realtà naturale. Cfr. Id, Lettera enciclica *Laudato si*, 24 maggio 2015, 22.43.

5 PLATONE, *Repubblica*, lib. I, 16, 343 C.

si stanno approvando sul suicidio assistito del sofferente, l'eutanasia dei disabili, l'aborto eugenetico travestito ipocritamente da aborto terapeutico. La base ideologica che giustifica queste e altre leggi profondamente inique e discriminanti è una antropologia dell'eccellenza, una antropologia focalizzata su un modello standard di essere umano, un essere umano di alta qualità di vita, di buone capacità prestazionali e, in una parola, socialmente utile. Che spazio resta per coloro che non raggiungono questi standard?

2. Chi è persona?

Quando i filosofi e i teologi ci parlano dell'essere umano ed esaltano la sublime dignità della persona e delle sue facoltà superiori, ci comunicano un modello di uomo che è saltante nelle sue qualità intellettuali, nella libertà, nella sua creatività, nella sua capacità di plasmare se stesso e il mondo. Io, però, mi chiedo: quegli esseri umani che, per qualche ragione, non raggiungono queste vette, né mai le raggiungeranno, che posto occupano nell'umanità? Una sfida per il pensiero contemporaneo e, soprattutto, per il pensiero credente è quella di immaginare un'antropologia che sia fondata su basi diverse che non siano quelle dell'eccellenza delle prestazioni. Facevamo questa riflessione non molto tempo fa nel contesto di un gruppo CEI dedicato alla pastorale delle persone disabili e ci dicevamo come sia necessario elaborare un'antropologia in cui trovino spazi adeguati anche i disabili, dove i disabili, insomma, non stiano stretti. Non possiamo più pensare che le persone disabili debbono accodarsi al carro dei "Supermen" vincitori, un passo indietro rispetto a quelli che contano, che sono autonomi, che progettano e che decidono. Non possiamo pensare che il riconoscimento della dignità e dei diritti delle persone disabili siano frutto di una concessione benevola che spesso viene subordinata alle priorità e agli interessi dei forti. L'umanità del disabile è piena tanto quanto quella di ogni altro uomo e di ogni altra donna di questa Terra.

Si pone, a questo punto, la domanda che ogni bioeticista idealmente si fa all'inizio del suo percorso e che è il presupposto per affrontare infinite questioni. Chi è *veramente* umano? Chi è degno di rispetto?

Nella versione fra le più accreditate della bioetica secolare o laica, quella elaborata dal filosofo texano H. Tristram Engelhardt (1941-2018) la persona viene definita dai suoi atti, funzioni e capacità. Stabilito quali funzioni qualificanti devono essere presenti perché un essere possa essere detto persona, se ne trae la conseguenza logica che esistono esseri umani-non-persone nei quali, per una qualche ragione, non sono in atto quelle funzioni qualificanti, come si può evincere da un testo emblematico di questo Autore:

Non tutti gli esseri umani sono persone. Non tutti gli esseri umani sono auto-conscienti, razionali e capaci di concepire la possibilità di biasimare e lodare. I feti, gli infanti, i ritardati mentali gravi e coloro che sono in coma senza speranza costituiscono esempi di non persone umane. Essi sono membri della specie umana, ma non hanno *status* in sé e per sé, nella comunità morale secolare. Queste entità non sono in grado di biasimare o lodare né di essere

meritevoli di biasimo o di elogio; essi non possono fare promesse, contratti o accordarsi su una comprensione della beneficenza. Non sono partecipanti primari all'impresa morale secolare. Solo le persone hanno questo *status*.⁶

Chi di noi negherebbe, in prima battuta, che essere persona vuol dire essere capace di pensiero, di autocoscienza, di senso morale? Ma se la persona è definita dalla presenza di queste capacità, indubbiamente preziose e significative, ne segue, per semplice rigore logico, che chi non possiede queste capacità persona non è. Se, quindi, si accetta la concezione della persona di Engelhardt, ne segue che non tutti gli esseri umani possono essere riconosciuti come persone proprio perché non tutti gli esseri umani "sono autocoscienti, razionali, capaci di concepire la possibilità di biasimo o di lode". E chi sono questi esseri umani non-persone, cioè esseri che sono umani in quanto appartenenti alla specie umana, ma che non sono ritenuti degni di essere considerati persone? Prima di tutti i feti e gli infanti. Engelhardt nel suo *Manuale di Bioetica* afferma senza mezzi termini la razionalità dell'infanticidio, se i genitori ritengono che questa sia la scelta migliore per loro e per il loro bambino. Engelhardt disse che lui mai e poi mai avrebbe compiuto un infanticidio e, riferendosi al suo nipotino, disse che mai avrebbe anche solo immaginato di poterlo sopprimere, ma, al di là delle sue scelte e dei suoi sentimenti, egli ritiene che ci sono situazioni in cui sopprimere un neonato sarebbe del tutto ragionevole e che dobbiamo pertanto concedere il permesso di sopprimerlo. Credo che sia lecito domandarsi che razionalità sia questa che giustifica la soppressione di un infante o - prosegue l'elenco - di un grave ritardato mentale o di un paziente in una situazione di coma senza speranza di ripresa⁷. Sono tutti esempi di esseri umani non-persone perché non esprimono ancora, come un feto, o non esprimono più, come un vecchio con Alzheimer grave, o non esprimeranno mai, come un cerebroleso per asfissia neonatale, le funzioni superiori tipiche delle persone e, quindi, le loro esistenze non godono della inviolabilità di cui godono le vite delle persone.

Le non-persone "non hanno una posizione dentro e di per se stesse nella comunità morale". La bioetica di Engelhardt ha molti aspetti derivati dal neocontrattualismo di un altro grande filosofo americano, J. Rawls, e, in questa prospettiva, hanno diritti propri soltanto coloro che sono capaci di stringere il patto sociale perché, appunto, sono autocoscienti, razionali, capaci di assumere impegni reciproci, responsabili delle loro scelte. Tutto questo gli infanti non possono farlo, ma non ci sembra un buon motivo per negare loro dignità e diritti nativi. Non è la reciprocità la fonte del dovere di prendersi cura di un bambino o di un cerebroleso: il bambino non può ancora e il cerebroleso non potrà mai ricambiare le cure ricevute dai genitori o da chi si occupa di loro, eppure, di fronte

6 H. T. JR. ENGELHARDT, *The Foundations of Bioethics*, 138-139: «Not all humans are persons. Not all humans are self-conscious, rational, and able to conceive of the possibility of blaming and praising. Fetuses, infants, the profoundly mentally retarded, and the hopelessly comatose provide examples of human nonpersons. They are members of the human species but do not in and of themselves have standing in the secular moral community. Such entities cannot blame or praise or be worthy of blame or praise; they cannot make promises, contracts, or agree to an understanding of beneficence. They are not prime participants in the secular moral endeavor. Only persons have that status» (trad. it. *Manuale di bioetica*, Milano 1999, 159).

7 Si riferisce ai soggetti in Stato vegetativo permanente, come la Eluana Englaro.

al loro bisogno, di fronte alle loro vite fragili sentiamo il dovere di prenderci cura di loro. Non è la reciprocità del contratto sociale che ci porta al rispetto e alla cura dell'altro, ma il fatto che riconosciamo nell'altro una dignità morale.

L'impostazione di Engelhardt è molto diffusa nella bioetica secolare ed è, in ultima analisi, la teorizzazione del diritto dei "forti". Si tratta di un atteggiamento mentale pervasivo che è sotteso a molte leggi di forte sapore discriminatorio e che pretende di essere il più razionale. Ovviamente di solito ci prendiamo cura di quei "deboli", quali feti, cerebrolesi e malati in coma non reversibile, ma se interviene un interesse confligente delle persone morali, allora l'interesse di questi e altri soggetti fragili può essere disatteso. Loro, infatti, non sono coscienti di interessi, né sono capaci di biasimare o di lodare. A rigore essi non hanno diritti propri o diretti, ma solo diritti indiretti, attribuiti cioè a loro dagli altri, dalle vere persone morali. Siamo di fronte ad una antropologia e ad un'etica del tutto dissonanti rispetto all'antropologia e all'etica di noi personalisti: noi riteniamo che ogni essere umano, in quanto umano, ha una dignità personale che deve essere riconosciuta da tutti dall'alba al tramonto. La dignità - afferma la Hannah Arendt - è lo spazio e la condizione dei diritti, è il diritto di avere diritti e il primo diritto è quello dell'esistere. Ovviamente queste affermazioni risultano persuasive quando siamo di fronte ad una giovane mamma con il suo bel bambino, ma diventano più difficili da accettare se ci troviamo di fronte ad un embrione di pochi giorni o ad un feto anencefalico. Per onestà intellettuale verso noi stessi dobbiamo chiederci se la nostra visione dell'uomo, della sua dignità, dei suoi diritti regge alla prova delle vite fragili, ferite, scartate. Pensiamo all'inizio della vita. L'insegnamento del Magistero cattolico è molto deciso nell'affermare la piena qualificazione antropologica ed etica della vita umana fin dal suo sorgere. Anche nel suo apparire aurorale di zigote o di morula siamo di fronte ad un essere umano, una esistenza umana, un appartenente alla famiglia umana, sia pure in condizioni minimali. E che dire di un anencefalo, privo della calotta cranica e del cervello, che sopravvive pochissimo tempo alla nascita, se non muore durante la gravidanza, e che ha solo funzioni vegetative, ma non ha strutture nervose neppure minimali per sviluppare forme anche larvali di coscienza? Rispettiamo anche lui come una persona?

Questa è, dunque, la grande sfida. Come riconoscere la stessa dignità a coloro che sono ai livelli estremamente bassi, anche biologicamente, della vita umana? Che cosa, conferisce valore e dignità alla vita umana?

3. La qualità della vita

Per rispondere alla domanda,, di che cosa conferisce valore e dignità alla vita umana ci sono due impostazioni fondamentali. La prima ritiene che il valore e la dignità della vita dipendano dalle sue qualità. L'altra ritiene che il valore e la dignità della vita dipendano dal fatto di essere vita umana perché la vita si auto-accredita. Qui si colloca la grande frattura antropologica e qui si verificano gli equivoci più grandi. La categoria di

qualità della vita non è in se stessa da respingere. Tutt'altro. Prima di tutto essa risulta utile nel campo sociale per misurare, attraverso opportuni indicatori, il livello della vita delle persone in rapporto con beni importanti quali la salute, le relazioni famigliari, la cultura, l'abitazione. Analogamente la categoria di qualità della vita è molto utile in medicina per verificare, per esempio, l'efficacia di un trattamento nei confronti di una situazione patologica: non ci sono dubbi che una buona terapia del dolore migliora sensibilmente la qualità della vita di un paziente oncologico con dolori lancinanti come potrebbero essere quelli di metastasi ossee in un cancro della prostata. Promuovere la qualità della vita delle persone dal punto di vista, fisico, psichico e relazionale è un impegno umano e cristiano. Quando ieri, per esempio, si è parlato di "qualità di vita e qualità dell'assistenza nelle residenze" si intendeva l'impegno perché nella strutturazione e nella conduzione delle residenze si mettesse al primo posto la persona e le si garantisse una qualità di vita degna, la migliore qualità di vita possibile, a livello di assistenza, di relazioni, di stile di vita. Se, però, la categoria di qualità della vita, invece che essere assunta come una meta e un impegno, diventa un indice di umanità e un criterio per il riconoscimento di diritti, abbiamo un drammatico rovesciamento dei valori umani fondamentali. Se il valore di una vita, infatti, dipende dalle sue qualità, ne deriva immediatamente una antropologia della disuguaglianza e della discriminazione perché le vite hanno palesemente diverse qualità. Se confrontiamo la vita di una persona nel pieno del suo benessere fisico, psichico e relazione con quella, per esempio, di un tetraplegico inchiodato in un letto dopo un incidente stradale, credo che non ci siano dubbi nell'affermare che la qualità della vita del paziente tetraplegico è peggiore di quella del ragazzo nel pieno godimento della sua vita.

In questa antropologia che lega il valore di una vita alle qualità che esprime, si verificano situazioni di profonda ingiustizia perché si stabiliscono degli standard di prestazione e si ritengono degne di minor tutela le vite dei soggetti che non raggiungono questi standard di prestazione. la circostanza. Un esempio impressionante è quello delle persone Down. C'è tutta una narrativa un po' ipocrita sulle persone Down che la *Pubblicità Progresso* - per esempio - mostra affettuose, gioviali, inserite nel mondo del lavoro, ma, nella realtà delle cose, la medicina di Stato, sostenuta dalle leggi, in Italia come altrove, ritiene che la scoperta di un feto Down possa giustificare quello che viene definito, con pericoloso slittamento semantico, aborto *terapeutico*, anche se, in effetti, non guarisce nessuno, ma anzi elimina una persona. È evidente che le qualità intellettuali di una persona Down e le sue prestazioni sono inferiori a quelle di una persona con un normale *Quoziente intellettuale*, ma avere difficoltà intellettive può giustificare la soppressione di quella persona? Quando si introduce questo argomento, scatta automaticamente l'obiezione che una donna non può essere obbligata a tenere un figlio Down e che l'aborto è una soluzione ai problemi che può porre una persona Down alla sua famiglia. In sostanza, presentare la sindrome di Down è ritenuto un motivo ragionevole per sopprimere una vita. Questi sono problemi quotidiani e, stranamente, nonostante l'aumento dell'età media delle primipare che dovrebbe comportare un aumento dei nati Down, si verifica invece una contrazione della popolazione Down per la pratica a tappeto

dell'aborto eugenetico. Se in Italia si stima che venga abortito circa l'70% dei feti Down⁸, in alcuni Paesi, come la Danimarca e l'Islanda, praticamente non ne nascono più perché vengono quasi tutti abortiti in base a un programma medico statale. La chiamano *eradicazione* della sindrome di Down, ma in effetti è una carneficina ai danni di persone che hanno come unica colpa quella di non avere una qualità di vita adeguata per i genitori e per la società. C'è indignazione generale se un ragazzo o una ragazza Down è vittima di bullismo a scuola a motivo della sua "diversità", ma guai a indignarsi per chi un Down lo abortisce con l'avallo o addirittura la promozione delle leggi di Stato.

A proposito della soppressione dei soggetti con deficit somatici o intellettuali, vorrei riportare un testo scritto negli anni '70, ai primordi della Bioetica, riguardante, appunto, neonati con bassa qualità di vita di cui si dichiara la ragionevolezza e, addirittura, l'obbligo di soppressione eugenetica, secondo il conturbante argomentare di H.D. Aiken del *Dipartimento di filosofia* della *Brandeis University* di Waltham (Mass.)

Le pretese sul diritto di sopravvivenza biologica sono del tutto dipendenti dalla capacità che l'individuo in questione ha di costruirsi, con l'aiuto di altri, una vita umana. Ciò significa che in situazioni nelle quali non esiste la possibilità di alcun avvicinamento ad una vita davvero umana (*a truly human life*), il diritto alla sussistenza biologica o fisica perde la sua *raison d'être* e quindi quella pietosa soppressione (*termination*) della vita in senso biofisico è accettabile o forse anche obbligatoria.⁹

In questo testo opera una antropologia della discriminazione analoga a quella che abbiamo visto in Engelhardt: ci sono neonati che, per le loro disabilità, non riusciranno a vivere una vita veramente umana (*a truly human life*) e per questo è ragionevole sopprimerli. Anzi, se è ragionevole sopprimerli, potrebbe essere addirittura obbligatorio farlo perché agire eticamente significa agire secondo ragione. Questo modo di argomentare è sotteso a norme esplicitamente eutanasiche come nel famigerato protocollo di Groningen in Olanda che riguarda non solo neonati senza speranza di sopravvivenza, ma anche neonati che, grazie alle cure, potrebbero sopravvivere, con una pessima qualità di vita come, per esempio, nei casi più gravi di spina bifida¹⁰.

Alcuni distinguono, sempre in questa linea di pensiero della discriminazione, la vita biografica dalla vita biologica. Hanno vita biografica ovvero una vita autenticamente umana quelli che sono soggetti della loro vita, mentre hanno una vita biologica quei soggetti che presentano condizione intellettuale estremamente compromessa, come può essere uno Stato vegetativo permanente o una patologia neurodegenerativa severa. A volte ci si riferisce a queste esistenze di bassa qualità di vita con termini dispregiativi quali "antropoidi" o "vegetali" e, ovviamente, si ritiene irragionevole prendersi cura di esse e del tutto legittimo giungere ad una loro soppressione.

8 Cfr. F. DAL MAS, «La denuncia Aborti selettivi, caso a Treviso. 'Neonati Down spariti'», in *Avvenire*, 11 marzo 2018.

9 H. D. AIKEN, *Life and the right to life*, in B. Hilton et al. eds., *Ethical Issues in Human Genetics*, New York 1973, 173-183 (la citazione a p. 180, traduzione nostra).

10 Si veda una difesa del Protocollo di Groningen in: E. Verhagen, P. J. J. Sauer, in *New England Journal of Medicine*, 2005.

4. Il valore e l'inviolabilità della vita umana

Noi crediamo che ogni vita umana abbia un valore singolare. Ci sono vite di diversa qualità, ma esiste una qualità essenziale ad esse comune: la qualità umana. Quando Einstein entrò negli Stati Uniti, fuggendo dalle leggi razziali, si racconta - non so con quanto fondamento storico - che nel rispondere alla domanda sulla sua appartenenza razziale abbia risposto "razza umana". Ogni essere umano, indipendentemente dalla qualità della sua vita, dalla sua salute o dalle sue condizioni fisiche o mentali, ha una dignità inalienabile. Ogni esistenza umana è degna di essere accolta, tutelata, promossa perché ha valore in sé, si autoaccredita in quanto umana. Imporre un criterio diverso da quello di essere semplicemente creature umane, ponendo limitazioni per il riconoscimento di dignità e diritti, è sempre e comunque fonte di ingiustizia perché anche il criterio di esclusione apparentemente più ragionevole è, in ultima analisi, arbitrario e discriminante.

La bioetica di ispirazione personalista si fonda su questo primato dato alla vita della persona e sulla base di questo primato elabora le sue riflessioni e indicazioni normative. Al primato della vita come fondamento della bioetica, si contrappone polemicamente la bioetica secolare affermando il primato dell'autonomia e questo primato dell'autonomia è di tale portata che può prendere decisioni sulla vita stessa fino a decidere di poterla distruggere con il suicidio. A noi sembra un cortocircuito affermare il diritto a distruggere la propria vita perché la condizione per poter prendere decisioni è l'essere vivi e, allora, come può essere oggetto di una decisione quella vita ciò che è la condizione per la decisione stessa? Possiamo rileggere in questa prospettiva l'antico adagio che bisogna "primum vivere, deinde philosophari". Prima di tutto, vita.

Il valore primario della vita e la sua inviolabilità sono espresse nell'affermazione che la vita è sacra. Questa persuasione circa la sacralità e inviolabilità della vita affonda le sue radici nella cultura filosofica pagana ed è stata formulata in modo classico dallo stoico romano Seneca che, una delle sue *Epistole a Lucilio*, scrive: "homo res sacra homini"¹¹, "l'uomo è cosa sacra per l'uomo". L'idea di sacralità è quella tipica del mondo romano e indica una realtà densa di valore e per questa inviolabile, come erano, per esempio, "sacri e inviolabili" i Tribuni della plebe. Nella vita umana, in ogni vita umana, c'è una dimensione di mistero, un abisso di valore che chiede rispetto assoluto. A questa affermazione stoica sul legame che unisce ogni uomo all'altro nella comune umanità, si contrappone la visione pessimistica e individualistica di Thomas Hobbes (1588-1679) consegnata nella celebre espressione: "homo homini lupus", "l'uomo è lupo per l'uomo"¹². Ognuno di noi può scegliere da che parte stare e su quali basi costruire la propria storia. L'uomo è cosa sacra o è lupo per l'altro uomo? Dove vuoi stare? Vuoi stare con il rispetto della persona o vuoi vivere chiuso nel tuo solipsismo? Vuoi guardare alla vita come un mistero da accogliere e servire, comunque ti si presenti, o vuoi collocarti in una posizione di sospetto e di ostilità verso la vita? La vita è un valore da accogliere e

11 L. A. SENECA, *Epistole a Lucilio*, XCV, 33.

12 TH. HOBBS, *De cive*, Epistola dedicatoria [a William Cavendish], Parigi 1642. L'espressione ha una lunga storia: si trova già in Plauto ed è stata spesso ripresa e, di solito, criticata dagli Umanisti, ma è Hobbes a collocarla e giustificarla in una elaborazione filosofica compiuta.

rispettare perché la vita, ogni vita, reca in sé il sigillo del mistero ed è inviolabile come inviolabile è la persona nella sua dignità. Quando diciamo che la vita è inviolabile usiamo, infatti, un modo breve per affermare che ogni essere umano è inviolabile per il solo fatto che è vivo ed esiste. Anche il nostro esistere personale sfugge al pieno possesso perché l'esistere precede la coscienza della nostra soggettività, precede ogni possibile pensiero e progetto, e si offre a noi come un dono. In un orizzonte di fede cristiana la persuasione della sacralità e inviolabilità della vita si riveste di risonanze ancora più suggestive ed evoca un atteggiamento di ancora più esigente rispetto perché la sacralità della vita umana viene riportata all'origine divina di ogni esistenza umana. Ogni essere umano, per il solo fatto che è concepito, si trova in una relazione intima, personale ed esclusiva con Dio, suo creatore. Non è necessario essere credenti per riconoscere il valore della vita, ma indubbiamente la fede dà una marcia in più, apre orizzonte più vasti e ci porta volgere sull'altro uno sguardo nuovo.

La vita umana, o meglio, la persona umana conserva tutto il suo valore e la sua dignità anche quando si presenta in condizioni di difficili, malata, disabile. Non c'è nulla di indegno nell'essere disabile o malato: la persona è sempre un bene, è sempre rispettabile, è sempre amabile anche nella sofferenza. Prendersi cura speciale delle vite più ferite è segno di alta umanità. Si potrebbe concretizzare questo atteggiamento di tutela, rispetto, amore per la persona in una norma che non impone, né proibisce alcun atto particolare, ma che impone di agire coerentemente con il valore della persona: "comportati verso ogni essere umano in modo tale da mostrare che credi nel suo valore e nella sua dignità". Non ti dico cosa fare, ma ti dico che qui c'è una persona e qui ci sei tu e ti chiedo di comportarti verso questa persona in modo tale che il tuo comportamento riveli che tu la stai rispettando, riveli che tu vedi il suo valore. Fai quello che vuoi, però chiediti in coscienza se quello che tu fai nasce dal rispetto e dall'amore per questa persona. Esprimere la norma morale in questa forma ci impegna molto, perché ci impegna ad entrare in relazione con l'altro, col suo valore, col suo dolore, con i suoi bisogni, con le sue attese.

Esistono indubbiamente situazioni dilemmatiche nelle quali ci si chiede quale sia il vero bene per noi stessi e per gli altri a noi affidati. In Italia abbiamo conosciuto storie drammatiche che hanno diviso l'opinione pubblica e che hanno inquietato le nostre coscienze.

La prima storia a cui penso è quella della giovane Eluana Englaro (1970-2009). Ricordiamo tutta la sua tragica vicenda: l'incidente stradale nel gennaio del 1992, il coma e l'entrata nello stato vegetativo, il trascorrere degli anni, tanti anni, 17, in quelle condizioni, la nutrizione e la idratazione artificiale (NIA). Ricordiamo tutti il rifiuto del padre, Beppino Englaro, di vedere la figlia inchiodata a quella situazione di stallo e la sua battaglia per sospendere la nutrizione e idratazione che, sole, tenevano in vita la figlia. La questione giuridica e bioetica si attestò su alcuni punti controversi: la NIA è un trattamento in senso medico che, pertanto, non può essere imposto secondo la Costituzione italiana? una persona può chiedere la sospensione di un trattamento di sostegno vitale? insistere nella NIA quando non ci sono speranze di ripresa neppure minima della vita cosciente è una forma di accanimento? può una persona decidere di porre fine a una vita che reputa indegna?

Non possiamo qui ripercorrere il complesso dibattito giuridico ed etico, ma ricordiamo che la sentenza della Cassazione del 16 ottobre 2007 che sbloccò la controversia affermò che la NIA è una terapia vera e propria e che, quindi, può essere sospesa per richiesta della persona interessata, ma nel caso specifico non era accanimento perché mezzo minimale e proporzionato al solo mantenimento del soffio vitale¹³. Se il sondino naso-gastrico era un mezzo proporzionato, allora come mai la Cassazione ha ritenuto legittimo il suo distacco? Qui entrano in gioco la categoria di dignità. Il giudice - ha sentenziato la Cassazione - può autorizzare la disattivazione del sondino naso-gastrico unicamente quando lo stato vegetativo è irreversibile dal punto di vista diagnostico e quando l'istanza di interruzione di questo sostegno vitale corrisponde al modo di concepire, prima di cadere nella stato di incoscienza, l'idea di dignità della persona da parte del paziente¹⁴.

In altre parole, se tu ritieni che quella vita che stai vivendo sia indegna, allora sei autorizzato a non sostenerla più e puoi causarne la fine. Sottolineo il verbo *causare* perché Eluana non è morta per una complicità dello Stato vegetativo (es. una occlusione intestinale), ma è morta a motivo della sospensione del sostegno vitale minimo e questa sospensione è stata motivata non dal fatto che le provocasse sofferenze, ma dalla volontà di porre fine alla sua vita perché appunto ritenuta da lei stessa - si disse - e dal padre indegna. Siamo in una situazione ben diversa dalla quella configurata dall'accanimento terapeutico o dalle cure sproporzionate. Per accanimento si intende l'insistenza ostinata e irragionevole in presidi medici e chirurgici che sono inutili ai fini di un miglioramento delle condizioni di vita del paziente e che sono anzi dannose perché gli procurano sofferenze aggiuntive o prolungano senza scopo la sua sofferenza. Interrompere l'accanimento è doveroso perché è un atto del medico che fa male al malato. Nel caso della Sentenza Englaro lo snodo sta nella considerazione della indegnità di quella sua condizione. La sentenza della Cassazione è molto raffinata nell'espone la sua argomentazione: non dice che esistono vite indegne perché sarebbe un'affermazione discriminante contraria all'uguaglianza dei cittadini molto sottile, ma accetta che esistono condizioni indegne di vita. L'accoglienza di questo argomento da parte della Cassazione, nonostante i sottili *distinguo*, è molto pericolosa perché avalla l'idea che esistono condizioni di malattia che di fatto spogliano la vita della sua dignità. Io credo che esistono atti e situazioni indegne della persona: io posso compiere azioni indegne dell'uomo come potrebbe essere un abuso sessuale o posso essere ridotto a vivere in condizioni che umiliano

13 CASSAZIONE. SEZIONE PRIMA CIVILE, *Sentenza 4*, 16 ottobre 2007, n. 8: "Diversamente da quanto mostrano di ritenere i ricorrenti, al giudice non può essere richiesto di ordinare il distacco del sondino nasogastrico: una pretesa di tal fatta non è configurabile di fronte ad un trattamento sanitario, come quello di specie, che, in sé, non costituisce oggettivamente una forma di accanimento terapeutico (https://www.biodiritto.org/ocmultibinary/download/2445/23238/9/a8c03fe6f441a32ecb6b9cfba437915c.pdf/file/21748_2007_Cass.pdf).

14 Ibid.: "La decisione del giudice, dato il coinvolgimento nella vicenda del diritto alla vita come bene supremo, può essere nel senso dell'autorizzazione [della sospensione della NIA] soltanto (a) quando la condizione di stato vegetativo sia, in base ad un rigoroso apprezzamento clinico, *irreversibile* e non vi sia alcun fondamento medico, secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale, che lasci supporre che la persona abbia la benché minima possibilità di un qualche, sia pure flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una percezione del mondo esterno; e (b) sempre che tale istanza sia realmente espressiva, in base ad elementi di prova chiari, concordanti e convincenti, della voce del rappresentato, tratta dalla sua personalità, dal suo stile di vita e dai suoi convincimenti, corrispondendo *al suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona*" (corsivi nostri).

la mia dignità, come la schiavitù, ma affermare che una condizione di malattia risulta indegna della persona è grave. Essere malati può essere indesiderabile, gravoso, persino insostenibile, ma non dovrebbe essere mai definito indegno. Indegno della persona è piuttosto abbandonarla nella sua malattia e non prestare tutta la cura e l'assistenza di cui ha bisogno. Non è certo un bel messaggio per i malati, per gli anziani non autosufficienti, per i disabili. La loro condizione può essere difficile, penosa, drammatica, ma certo non è mai indegna, almeno allo sguardo di chi continua a vedere in loro il volto di una persona e di un fratello e di una sorella.

Più delicata ancora la triste storia di Piergiorgio Welby (1945-2006). Fin da ragazzo gli era stata diagnosticata una distrofia muscolare che, pur avendo un decorso più lento rispetto alla prognosi iniziale, negli anni '80 lo costrinse permanentemente a letto. Nel luglio del 1997, presentandosi una grave crisi respiratoria, punto d'arrivo di queste patologie, la moglie Mina chiamò il Pronto Soccorso. Welby si trovò così intubato e attaccato al ventilatore automatico. Egli si era dichiarato contrario a questo tipo di trattamento, ma dette comunque in seguito il consenso a praticare una tracheotomia. Ben presto, però, egli cominciò ad avvertire intollerabile questa situazione e chiese più volte l'interruzione della ventilazione meccanica che lo teneva in vita, non ottenendo l'esaudimento della sua richiesta di "staccare la spina" perché ritenuta incompatibile con le leggi italiane e le norme deontologiche. Pur gravemente impedito, svolse una attività di pubblicista politica nell'ambito dei Radicali e dell'Associazione Luca Coscioni. Nel settembre del 2006 scrisse al presidente Napolitano perché venisse riconosciuto il diritto alla eutanasia e i legali di Welby fecero ricorso al Tribunale di Roma per mettere fine a quello che giudicavano un accanimento terapeutico, ma il ricorso fu respinto nel dicembre del 2006. Il 20 dicembre, il dottor Riccio, giunto apposta per compiere questo atto che il medico curante si rifiutava di compiere, lo sedò e poi interruppe la ventilazione meccanica.

La valutazione bioetica della richiesta di Piergiorgio Welby non è semplice. Non si può dire che la ventilazione fosse in questo caso un accanimento in senso stretto, mancando la nota della inutilità ("futility" dicono gli Anglo-Sassoni) perché questo presidio artificiale gli permetteva davvero di respirare. È, però, vero - secondo la Tradizione morale cattolica - che un paziente non può essere obbligato a subire un qualunque trattamento medico o chirurgico anche se efficace, se egli lo percepisce come insopportabile o gravoso o rischioso o, in una parola, per lui sproporzionato. Ispirandosi a questa impostazione etica, al Policlinico Gemelli di Roma è stato sviluppato un protocollo per i malati di Sclerosi laterale amiotrofica (SLA), detta anche malattia del motoneurone che, pur essendo una patologia di natura neurodegenerativa, alla fine presenta un quadro convergente con quello della distrofia muscolare. Nell'ambito del dialogo medico-paziente e della pianificazione delle cure, il protocollo che è legato al nome del prof. Mario Sabatelli prevede la possibilità per un paziente, arrivato ad una crisi respiratoria grave, di non ricevere tracheostomia o, se ha iniziato la ventilazione artificiale ed è giunto alla tracheostomia, prevede che, se il paziente a un certo punto avverte la ventilazione artificiale non più sostenibile, egli possa chiederne la sospensione, accompagnato ovviamente dalla sedazione terminale perché percepire di morire soffocati sarebbe una morte atroce. Sabatelli ha consegnato la sua

lunga esperienza clinica a diversi interventi su riviste specializzate, fra cui un articolo su *Medicina e Morale* in cui fa notare, fra l'altro, che la "possibilità di rinunciare ai trattamenti dopo averli iniziati è estremamente importante nel momento in cui la persona deve fare la scelta. Sapere che la tracheostomia non si trasformerà in una trappola senza alcuna via di uscita è un elemento di consapevolezza centrale ai fini della scelta e paradossalmente rappresenta un fattore che favorisce la scelta di sottoporsi alla procedura"¹⁵. Notiamo che la sedazione profonda o palliativa in questi casi è del tutto legittima perché non si inserisce in una procedura eutanassica, ma prepara una legittima sospensione di cure straordinarie che il paziente avverte come troppo gravose per lui¹⁶.

Dal punto di vista morale c'è una differenza essenziale tra il rifiutare un terapia perché il mezzo terapeutico è avvertito ormai come pesante e sproporzionato e rifiutare una terapia perché c'è una volontà di morire. Quando il discorso si sposta dagli atti e dai comportamenti concreti alle intenzioni soggettive che li muovono entriamo nel campo dell'intimità della coscienza che sfugge alla legge e ai giudici. Io credo che il dramma di Welby e il suo calvario siano stati in gran parte dovuti al suo prestarsi come testimone del diritto a morire e aver chiesto la sospensione della ventilazione artificiale come una forma di eutanassia. Oggi la legge italiana 22 dicembre 2017, n.219, *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, permette al paziente la sospensione o non attivazione di qualunque trattamento medico, inclusa la NIA assimilata ad un trattamento: non siamo di fronte ad una legge eutanassica, ma la possibilità di interrompere o non attivare un trattamento può aprirsi, di fatto, a derive eutanassiche, soprattutto quando si parla di terapie che coinvolgono persone con disabilità intellettive per le quali le decisioni sono riservate a figure tutoriali.

Una terza storia, di tutte forse la più tragica è quella di Fabiano Antoniani (1977-2017), noto in arte come DJ Fabo. Un ragazzo vivace e un po' ribelle con la passione per la musica, per il motocross, per i viaggi e per l'India. Rientrato in Italia dopo un lungo soggiorno in India, la notte del 13 giugno 2014 avvenne un grave incidente che gli ribaltò l'esistenza e lo rese cieco e tetraplegico. Dopo aver invano sperato in un miglioramento, egli decise di porre fine alla sua vita chiedendo di essere aiutato nel suicidio. Essendo proibito in Italia sia il suicidio, sia l'aiuto al suicidio, Marco Cappato, esponente dei Radicali e dell'Associazione Luca Coscioni, lo accompagnò in Svizzera dove è permesso il suicidio assistito e qui Fabiano ha concluso i suoi giorni il 27 dicembre 2017. Ne è seguita una controversia legale che è si è risolta, dopo una lunga latitanza del Parlamento, con una sentenza della Corte Costituzionale del 25 settembre 2019 che ha introdotto, in casi

15 M. SABATELLI, «Percorso assistenziale e scelte terapeutiche nella Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA)», in *Medicina e Morale* 68 (2018) 157-174 (citazione a p. 167) (<https://aisla.it/wp-content/uploads/2018/04/Sabatelli-2-2018-.pdf>).

16 Non possiamo entrare nel complesso tema della sedazione palliativa o profonda o terminale, ma rimandiamo a espliciti documenti del Magistero cattolico che, a partire da un intervento di Pio XII nel 1957, ne indicano le condizioni di liceità: PIO XII, *Ai partecipanti al Congresso Internazionale di Neuro-psico-farmacologia* (9 settembre 1958) in AAS 50 (1958) 694; CONGREGAZIONE PER LA DOTTRINA DELLA FEDE, Dich. *Iura et bona* (5 maggio 1980), III, in AAS 72 (1980) 548; PONTIFICIO CONSIGLIO PER GLI OPERATORI SANITARI, *Nuova carta degli Operatori sanitari*, n. 155; CONGREGAZIONE PER LA DOTTRINA DELLA FEDE, Lettera *Samaritanus Bonus. Sulla cura delle persone nelle fasi critiche e terminali della vita*, V, 7.

estremi, la possibilità di suicidio assistito, da eseguirsi in ambito di SSN. Non stupisce questa accettazione del suicidio assistito se ripercorriamo la logica che ha mosso la sentenza della Cassazione su Eluana Englaro e la legge 217: se è legale darsi la morte interrompendo trattamenti minimali di sostegno vitale, non si vede perché uno non possa darsi la morte attivamente assumendo un cocktail farmacologico letale. Sono vite di bassa qualità, segnate da disabilità gravissime che, nel caso del DJ Fabo, si accompagnava anche ad una piena e dolorosa consapevolezza. Lungo questo piano inclinato etico (i bioeticisti americani lo chiamo lo *slippery slope*, il pendio scivoloso) la prossima tappa sarà logicamente l'ammissione della eutanasia attiva per quei soggetti che si trovano in condizioni analoghe e che non possono disporre di sé. Saranno altri, i genitori o i tutori, a seconda delle diverse situazioni, a decidere - sentito ovviamente il parere di un collegio medico e magari un giudice - per la soppressione pietosa di soggetti con disabilità intellettive o di neonati e bambini portatori di patologie che non permettono -ricordiamo un testo citato in precedenza - "una vita veramente umana". Già oggi non è pratica frequente e legale anche in Italia l'aborto ipocritamente detto terapeutico quando una diagnosi prenatale ha evidenziato problemi nello sviluppo del feto? La cultura dello scarto, allora, getterà la maschera perché non potrà più nascondersi dietro il primato della autodeterminazione e ci dirà che essere soppressi per quelle creature senza qualità era, senza dubbio, nel loro miglior interesse.

5. La sfida della vulnerabilità e della cura

Abbiamo parlato finora di vite fragili e vulnerabili. Si sento dire spesso che la vulnerabilità è una risorsa e c'è della verità in questa affermazione, ma c'è anche il rischio di cadere in una retorica vuota perché assumere la fragilità come risorsa è una vera e propria sfida per ciascuno di noi.

Noi tutti siamo impastati di fragilità ed è autenticità accettare questa realtà che ferisce il nostro sconfinato narcisismo, come è realismo sano accettare, senza illusioni, la fragilità dell'altro. Accettare con umiltà e sincerità la fragilità che è in noi, occultata spesso sotto le nostre false sicurezze, è il primo passo poter aprirsi ad accogliere la fragilità dell'altro. Se, infatti, ci chiniamo sulla fragilità dell'altro come un forte si china sul debole, noi non solo instauriamo un rapporto asimmetrico che impedisce in radice una vera fraternità, ma mostriamo una immagine inautentica di noi e poniamo le basi per una relazione priva di verità. Questo diventa drammaticamente vero nel rapporto con le persone che nelle quali la umana fragilità, non più nascosta sotto il velo della salute, affiora evidente nel loro corpo o nella loro mente, con stimate di dolore. Se siamo convinti che l'altro, qualunque sia la sua salute, qualunque siano le sue capacità fisiche e intellettuali, è un uomo come me, con la stessa dignità, lo stesso valore, lo stesso diritto ad esistere e ad essere accolto, allora lo stile della relazione cambia drasticamente. Il fatto che lui abbia una qualità di vita bassa dal punto di vista delle prestazioni e che abbia bisogno di me è puramente accidentale perché questa situazione esistenziale non tocca assolutamente né la dignità, né i diritti, né rispetto che gli è dovuto. Non è il rapporto fra un forte e un debole, ma il rapporto fra due debolezze

diversamente declinate. Se questo non si verifica, corriamo il rischio serio di introdurre, senza volere, nella relazione elementi di manipolazione e di dominio.

La vulnerabilità è una dimensione ineliminabile della vita umana. “L’uomo - afferma P. Ricoeur - è una sintesi fragile”: sintesi di cose belle, di cose grandi, di aspirazioni altissime, ma anche di sconfinata fragilità. Sono fragilità fisiche, Sono fragilità psichiche. Sono fragilità morali. Noi tendiamo a rimuovere questo aspetto della nostra esistenza in modo così sistematico e ostinato che, quando la nostra vulnerabilità affiora perentoria, ne siamo stupiti, feriti e quasi offesi. Emblematico lo stupore e lo smarrimento dell’Occidente di fronte alla pandemia di Covid 19: ci siamo scoperti aggredibili, sguarniti, disarmati e abbiamo reagito con isolamenti parossistici o con assembramenti irrazionali e negazionisti, abbiamo assistito a una impennata dei disturbi psichici di varia natura e gravità, siamo rimasti delusi dalle incertezze della scienza nella quale era tutta la nostra fiducia, abbiamo toccato con mano la fragilità delle nostre strutture sanitarie e delle nostre economie sotto i colpi impietosi di un evento catastrofico impreveduto. Le ultime epidemie che hanno coinvolto l’Europa sono lontane, sono ricordi storici: la Spagnola fu una pandemia devastante, ma scoppiò un secolo fa e la pandemia più recente che ha coinvolto tutta l’Europa è stata l’Asiatica, ma fu nel 1959 e sono passate due generazioni. In Paesi dove le patologie infettive, endemiche od epidemiche, sono all’ordine del giorno, come, per esempio, in molti paesi dell’Africa subsahariana nei quali si muore quotidianamente di malaria, di tifo o di febbre gialla, l’impatto emotivo della pandemia di Covid 19 è stato minore, anche se ha messo ancor più in evidenza l’abisso di ingiustizia in cui vivono i Paesi economicamente svantaggiati. Le malattie sono realtà oggettive con aspetti concreti di tipo clinico ed epidemiologico, ma sono anche esperienze umane che vengono vissute in modo diverso e con diverse risonanze seconda delle culture e delle sensibilità.

Il Covid 19 è una catastrofe planetaria e se ne andrà solo dopo aver lasciato dietro a sé milioni di morti e aver causato ripercussioni economiche e politiche con le quali dovremo confrontarci a lungo, ma potrebbe diventare anche l’occasione per una seria riflessione su noi stessi e sui nostri stili di vita. In un bel documento della Pontificia Accademia per la vita dedicato alla pandemia si parla della *lezione della finitudine*.

“Fragili”. Ecco cosa siamo tutti: radicalmente segnati dall’esperienza della finitudine che è al cuore della nostra esistenza; non si trova lì per caso, non ci sfiora con il tocco gentile di una presenza transitoria, non ci lascia vivere indisturbati nella convinzione che tutto andrà secondo i nostri piani. Affioriamo da una notte dalle origini misteriose: chiamati a essere oltre ogni scelta, presto arriviamo alla presunzione e alle lamentele, rivendicando come nostro quello che ci è stato solamente concesso. Troppo tardi abbiamo imparato ad accettare l’oscurità da cui veniamo e a cui, infine, torneremo [...] Con la pandemia, le nostre rivendicazioni di autodeterminazione autonoma hanno subito un duro colpo, un momento di crisi che richiede un discernimento più profondo. Doveva accadere, prima o poi: l’incantesimo era durato fin troppo¹⁷.

17 PONTIFICIA ACCADEMIA PER LA VITA, *La humana communitas nell’era della pandemia: riflessioni inattuali sulla rinascita della vita*, 22 luglio 2020, 1.1.

Il cambiamento di mentalità non sarà automatico: non basta aver paura e ammalarsi e guarire per cambiare mentalità. Dobbiamo imparare la lezione del limite e comprendere che l'unica risposta alla fragilità che condividiamo come esseri umani sono l'accettazione onesta della nostra vulnerabilità e fallibilità, la scelta di una solidarietà senza confini e l'impegno per l'altro nella forma del prendersi cura. È il momento di accettare e di narrare la nostra vulnerabilità facendo di questa consapevolezza il punto di partenza per rigenerare tutte le nostre relazioni, anche le più quotidiane, che tante volte sono avvenute e ridotte a un confronto e scontro di soggettività. Se ci scopriamo tutti in qualche modo fragili, allora l'unico atteggiamento che può animare una relazione genuinamente umana è quello di sentirsi solidali in quanto partecipi di una stessa condizione. Sarà naturale, allora, andare incontro alla fragilità dell'altro, prestare ascolto al grido che sale dalla sua vita, guardarlo con gli occhi del cuore. Prima, infatti, di domandarci che cosa dobbiamo fare per l'altro, bisogna chiederci chi sia veramente l'altro per me e lasciare che possa svelarmi il suo vero volto. Non possiamo non evocare la lezione del grande filosofo lituano di cultura ebraica, E. Il filosofo lituano Levinas (1906-1995) che, in nome del primato dell'altro, critica la centrazione sull'individuo tipica del mondo e del pensiero occidentale e fa dell'etica la filosofia prima. Nessuno esiste in se stesso e per se stesso, ma ciascuno esiste con l'altro e per l'altro: occorre, perciò, passare dalla constatazione del dato della nostra interconnessione ad una accoglienza attiva dell'esistere dell'altro e all'assunzione consapevole della nostra responsabilità per l'altro. È molto critico - è un ebreo lituano - anche verso l'etica cristiana perché è sempre legata, secondo lui - e in parte è - al voler fare il bene. "Io sento come cristiano che devo fare del bene". E, diceva Levinas, vedi che tu non esci dal cerchio della filosofia greca che è centrata sul sé, sul soggetto. No, tu devi pensare che è l'altro che si impone, è l'altro il primo etico, il primo etico è l'esistenza dell'altro, cioè tu esisti con l'altro, è l'altro che definisce il tuo esistere, tu con lui. Non sei tu e poi lui. C'è una epifania del volto dell'altro, c'è un grido dell'altro che ti interpella. E tu lo ascolti non perché vuoi, ma perché non puoi non ascoltarlo. Se trasportiamo queste riflessioni nel campo delle persone che sono in condizione fisica o psichica o sociale di svantaggio, allora ci accorgiamo che si impone un cambio di paradigma. Prendersi cura dell'altro quando si trova in situazioni di bisogno non può essere solo frutto di compassione o di umana pietà, ma si configura come la risposta a un diritto: un dovere morale. Se io credo che questa vita, nonostante la bassa qualità delle sue prestazioni, mantiene intatta la sua qualità umana, io non posso non sentirmi chiamato a rispondere, per quanto posso e per quanto mi compete, all'abisso di valore che questa esistenza rappresenta. La dignità della persona esige questo servizio alla sua fragilità e, anzi, quanto più vedo una vita incapace di fiorire, di esprimersi, di attuarsi, tanto più io devo avvertire l'esigenza, l'ansia, di mettermi accanto a lei perché questa persona possa godere una vita di qualità, di qualità umana.

Vorrei fare un ulteriore passo per fondare il senso del prendersi cura dell'altro ed è l'esperienza di essere una carne dell'altro.

Il modello di ogni cura è quello della mamma che si prende cura del suo bambino. Perché una mamma o un padre si prendo cura del loro bambino? Una prima risposta parziale viene dalla biologia che ci spiega come i comportamenti di cura dei figli siano

legati a istinti modulati da specifici ormoni e che, in ultima analisi, i genitori, prendendosi cura dei loro figli, si prendono cura dei propri geni trasmessi ai figli. Ma l'esperienza umana del generare e del prendersi cura dei figli è tanto più ricca delle semplici dinamiche animali e il legame fra genitori e figli è tanto più profondo di una condivisione di geni. Il genitore sente che il figlio è una esistenza che viene da lui, che dipende da lui eppure lo supera perché non è lui: il figlio è sé ed altro. L'atto fondamentale del generare è l'accoglienza assoluta e incondizionata, nella nostra vita, di un essere umano e l'esperienza del generato è di provenire da altri, i suoi genitori, e avere la vita come dono ricevuto. Sotto questo punto di vista anche l'adozione è una vera generazione perché una creatura viene accolta in modo assoluto e incondizionato in una relazione personale. I genitori, tutti genitori, sono tali perché si prendono cura dei figli come della loro carne. Questo - dicevamo - è il modello archetipico di ogni relazione di cura.

Il nostro essere legati gli uni agli altri, il nostro dipendere gli uni dagli altri, il fatto di essere tutti membri di una stessa umanità, pone le basi per relazioni di cura che ripetono la cura dei genitori per i figli. Guardiamoci negli occhi, superiamo l'individualismo che ci avvelena la vita, riconosciamoci della stessa carne. Siamo in relazione gli uni con gli altri e la solidarietà, la responsabilità per l'altro, la cura costituiscono la dimensione etica della relazione. Il nostro essere è relazione con l'altro e non esistiamo se non in relazione per cui. Allora io non posso non riconoscere che sono me stesso solo con te. Non amo mio fratello perché ho deciso di esser buono, ma perché solo amando il fratello mi realizzo nella verità, riconoscendo che siamo carne della stessa carne. L'appello del Santo Padre a sentirci "tutti fratelli", come ha ribadito nella lettera *Fratres*, è un invito pressante a risanare la cultura, l'economia, la politica alla luce di una nuova antropologia, l'antropologia della relazione e della fraternità. se non ti amo nego quello che sono. Cioè, riconoscendo che tu esisti, esisti con me. E prendendomi cura di te io affermo me e mi prendo cura di me. Se l'altro è mio fratello e mia carne, allora prendendomi cura dell'altro, io mi prendo cura di me. Il sano amore per sé passa necessariamente attraverso l'amore per l'altro.

Pensiamo che cosa può significare per un operatore sociale avvicinarsi ad una persona con disagi prendendosi cura di lei come della propria carne. Pensiamo quale rivoluzione può portare in una RSA un mutamento dello sguardo di chi fa assistenza o deve organizzare il servizio, Pensiamo che cosa può significare per un medico chinarsi sul corpo di un malato come se fosse la propria carne. Questa è la rivoluzione cristiana che ci fa sentire tutti in Cristo fratelli e sorelle, carne della stessa carne.

6. La sfida del dolore innocente e della morte

La vulnerabilità della persona lancia la sua sfida più grande quando l'umana fragilità si manifesta come dolore e, soprattutto, come dolore innocente. La fede, sotto un certo punto di vista, non risolve, ma accentua il dramma del dolore. Pensate ad un medico cristiano di fronte alla sofferenza e alla morte di un suo paziente. Ogni medico prova in questi casi una profonda frustrazione e sperimenta un senso di sconfitta e di impotenza che deve elaborare con fatica, ma, oltre a questo, un medico credente sente che

non può reprimere un interrogativo ancora più tragico: “Ma quando un uomo soffre, Dio dov’è? Dov’è il suo amore? Dov’è la sua paternità?” Chi è materialista forse accetta con più rassegnazione il dolore e la morte perché, in fin dei conti, in una visione crudamente materialista noi non siamo altre che animali molto sofisticati che soffrono e muoiono come tutte le creature terrestri e che ci distinguiamo dagli altri animali perché accompagniamo questi fatti della vita con acute risonanze psicologiche e con tormentose domande filosofiche. Qualcuno allarga lo sguardo alla vastità dell’universo e ci affanna a spiegare che il dolore fa parte dell’armonia del cosmo, come ci sono note gravi e acute che rendono bella una melodia, come ci sono movenze diverse che rendono affascinante una danza, come ci sono chiari e scuri che danno vita ad un quadro “perché qualcuno soffre?”. Perché il mondo è come la musica, fatta di note, così dolore e gioia si intrecciano nella vita degli uomini. “Ma perché, allora - può domandare un malato - io sono in questo mio letto di insopportabili sofferenze e quell’altro è sano, libero, felice? Perché proprio io devo rappresentare il lato oscuro e dolente della vita e lui il lato solare ed esaltante?”.

Il credente sa che il male del mondo, nei suoi molteplici aspetti di male fisico e di male morale, è legato in qualche modo al peccato, ma allora perché soffrono gli innocenti? chiare, di note scure, di chiaroscuri... e allora per caso io rappresento la nota grave e un altro la nota scura. Perché lui rappresenta il sol alto e io il sol basso, vorrei sapere. Perché lei rappresenta nel quadro di Caravaggio la luce e io l’ombra? Ditemelo! Sì, capisco l’armonia dell’universo ma io devo essere quello che illustra il lato oscuro perché possa emergere di più la sua luce. Pensiamo allo scandalo più grande e al dolore più assurdo: il dolore di un bambino, il dolore innocente, il dolore della creatura più fragile, più indifesa e totalmente affidata alle nostre mani. Il bambino è un essere umano che già vive una condizione di naturale di fragilità e questa fragilità diventa massima quando la sua esistenza è insidiata dalla malattia e dalla morte. Davvero Dio ha bisogno di quel dolore innocente per salvare il mondo? Mi hanno sempre impressionato, nei *Fratelli Karamazof* di F. Dostoevskij, proprio nel centro del romanzo, nel capitolo del *Grande Inquisitore*, le parole di Ivan, uomo intelligente e complesso, rivolge ad Alëša, suo fratello, trasparente, entusiasta, aperto alle realtà spirituali.

Se tutti devono soffrire per comprare con la sofferenza l’eterna armonia, che c’entrano però i bambini? [...]. Io non voglio l’armonia, non la voglio per amore dell’umanità [...]. Se le sofferenze dei bambini saranno servite a completare la somma di sofferenze occorrente per pagare la verità, affermo sin d’ora che nessuna verità vale questo prezzo [...] L’ingresso [in Paradiso] costa troppo caro per la nostra tasca. E perciò mi affretto a restituire il mio biglietto di ingresso [...]. Non è che non accetti Dio, Alëša, ma gli restituisco nel modo più rispettoso il mio biglietto¹⁸.

Ivan non può accettare che il dolore innocente sia parte del progetto di Dio sul mondo e rifiuta ogni possibile spiegazione. Di fronte al dolore innocente, ci accorgiamo che le no-

18 F. DOSTOEVSKIJ, *Fratelli Karamazof*, in F. DOSTOEVSKIJ, *Tutti i romanzi*, vol. II, Sansoni, Milano 1993, 841.

stre parole sono un balbettio inconcludente. Intuiamo che il dolore innocente è misterioso sacramento del dolore del grande Innocente, il Cristo, ma con che coraggio diremmo a una mamma straziata dal dolore per il figlio che si dibatte o langue in un letto di ospedale che il suo bimbo “completa nella sua carne quello manca ai dolori di Cristo”? Davvero la salvezza del mondo chiede le sofferenze del suo bambino? No, non ci sono risposte. È una sfida della fede e dobbiamo avere il coraggio di non avere risposte pronte, dobbiamo avere il coraggio di confessare la nostra resa. Fragili anche in questo. Neanche Dio ci ha dato argomenti e spiegazioni perché la risposta di Dio all’assurdo del dolore della morte è una presenza, è amore misericordioso. Dio che è l’Invulnerabile, in Cristo si è fatto vulnerabile e di fatto lo vediamo vulnerato, ferito sulla croce. *Vulnus* significa appunto ferita. Ricordiamo il vangelo di Giovanni: “Volgeranno lo sguardo a Colui che hanno trafitto” (Gv 19,37). Guarderanno a Lui che è stato trafitto, come anche noi siamo trafitti dalla nostra vulnerabilità, e così quella ferita aperta nel Suo costato diventa il luogo privilegiato della sua comunione con noi. La risposta di Dio al dolore innocente e ad ogni umano dolore è la sua presenza: “Nel dolore io non ti abbandono, io sono con te”. La sapienza umana si arresta alle soglie del mistero del dolore e solo la fede può varcare titubante quella soglia. Dio si lascia attraversare dal *pathos*, dalla passività, per incontrarci nel nostro *pathos* e portarci oltre il limite. È la nostra Pasqua, il passaggio dalla croce alla vita: noi subiamo la croce delle infinite passività dell’esistenza perché siamo fragili, ma passando attraverso il suo *pathos*, con Lui andiamo oltre. Il Dio crocifisso ha già visitato ogni dolore, ogni fragilità, ogni malattia, ogni morte e per questo possiamo incontrarlo anche nel nostro dolore, fragilità, malattia, morte. Incontriamo Lui ferito nella nostra ferita.

Dolore, malattia e morte sono umanamente assurdi, ma Dio si è fatto uno con noi e, abbracciando anche gli aspetti più oscuri dell’esistenza umana, ha colmato di senso a ciò che umanamente non ha senso. Non ci sono spiegazioni, neppure Dio ce le ha date, ma ha preso a cuore la nostra sorte, si è preso cura di noi, si è fatto presenza accanto a noi. Non vi meravigli, allora. se accosto l’agire di Dio, alle parole con cui la Cicely Saunders (1918-2005) esprime l’ispirazione dell’*Hospice*, parole che vengono citate anche nella lettera *Samaritanus bonus*: “la risposta cristiana al mistero della morte e della sofferenza non è una spiegazione, ma una presenza”¹⁹. Quando la vita tramonta non c’è altro da fare che stare accanto a chi si spegne, stare vicino ad una creatura ormai avvolta dalla sua invincibile fragilità e attestare che quella vita è preziosa per noi, trasfigurando con la luce dell’amore quell’assurdo umano che sono il dolore e la morte. C’è una fase della vita nella quale, nonostante la nostra medicina e la nostra scienza, non possiamo più allontanare dalle persone a noi care la malattia e la morte e dobbiamo arrenderci, ma anche allora possiamo continuare a prenderci cura di loro accompagnandole nell’ultimo tratto del cammino, prendendole per mano e dicendo, senza parole, la verità più grande che si può affermare di un essere umano: “Tu sei importante perché sei tu, e sei importante fino all’ultimo momento della tua vita”²⁰.

19 C. SAUNDERS, *Watch With Me: Inspiration for a Life in Hospice Care*, Observatory House, Lancaster (UK) 2005, 29 (trad. it. *Vegliate con me. Hospice: un’ispirazione per la cura della vita*, Dehoniane, Bologna 2008) La citazione si trova in *Samaritanus bonus*, V, 5.

20 Sono parole sempre giustamente ricordate di Cicely Saunders. “You matter because you are you, and you matter to the end of your life”.

LE OPERE DI MISERICORDIA NEL TEMPO PRESENTE

Il contributo che segue rappresenta la trascrizione integrale relativa all'intervento di Sua Eccellenza Vittorio Viola, Vescovo di Tortona durante il VII Convegno Apostolico dell'Opera Don Orione, tenutosi presso Montebello della Battaglia (PV), nei giorni 6-7 giugno 2018.

“Grazie di questo invito, io sono onorato di parlare a voi che vivete dentro questa realtà, che è operativa, pratica, della Misericordia - opere di Misericordia. Ho pensato - non so se corrisponderò alla attesa del titolo, del tema - ma ho pensato di dirvi qualcosa su questa realtà che ci è stata rivelata - perché è oggetto di rivelazione - che è la Misericordia. Per poi cogliere un aspetto, una condizione necessaria, quasi previa, e che sta dentro tutte le opere di Misericordia, comune a tutte le opere di Misericordia: più che una concretizzazione nel presente, vorrei provare a dire la continua novità del vivere tali opere. Vorrei partire da alcune espressioni che il magistero ci ha consegnato, insieme ad alcuni riferimenti della Scrittura - essendo appunto la Misericordia una realtà che è stata rivelata.

La prima è un'espressione che ci ha consegnato papa Francesco, nella *Misericordiae Vultus*, la bolla di indizione del Giubileo della Misericordia. Vorrei cogliere una dimensione comune delle opere di Misericordia, che ci permetta di viverle con più consapevolezza e con più gioia anche (perché credo che sia una questione fondamentale questa della gioia di vivere le opere di Misericordia). Nella Bolla di indizione papa Francesco ci ha detto alcune cose sul contenuto di questa parola, “Misericordia”.

«(...) Misericordia: è la parola che rivela il mistero della SS. Trinità. Misericordia: è l'atto ultimo e supremo con il quale Dio ci viene incontro. Misericordia: è la legge fondamentale che abita nel cuore di ogni persona quando guarda con occhi sinceri il fratello che incontra nel cammino della vita. Misericordia: è la via che unisce Dio e l'uomo, perché apre il cuore alla speranza di essere amati per sempre nonostante il limite del nostro peccato» (Misericordiae Vultus).

Rivela il mistero della SS. Trinità; è l'atto supremo con il quale Dio ci viene incontro; è la legge fondamentale delle nostre relazioni; è la via che ci unisce a Dio.

Intuiamo la ricchezza infinita che questa parola, Misericordia, ha. Altro testo bellis-

simo, è l'enciclica di Giovanni Paolo II, *Dives in misericordia*. Vedete che questo tema della Misericordia - del resto non può che essere così - ritorna spesso nel magistero dei santi Papi che il Signore ci ha donato e che davvero vogliamo ascoltare e amare, Don Orione ce lo insegna. Giovanni Paolo II dice che tutta la storia della salvezza è storia di Misericordia - la storia è storia di salvezza proprio perché nella storia si è rivelata la Misericordia, fino a quel punto culminante della rivelazione che è Gesù Cristo. Anche la Misericordia viene rivelata pienamente nella persona di Gesù.

«(...) Cristo conferisce a tutta la tradizione vetero-testamentaria della misericordia divina un significato definitivo. Non soltanto parla di essa e la spiega con l'uso di similitudini e di parabole, ma soprattutto egli stesso la incarna e la personifica. Egli stesso è, in un certo senso, la misericordia. Per chi la vede in lui - e in lui la trova - Dio diventa particolarmente «visibile» quale Padre «ricco di misericordia» (Ef 2, 4)» (*Dives in misericordia*).

La Misericordia per noi non è un concetto astratto, una virtù alta da esercitare; proprio perché è rivelazione del Volto del Padre (come ha detto Papa Francesco, rivela a noi la Santissima Trinità e questa rivelazione si compie nel mistero della Incarnazione), noi possiamo dire che la Misericordia è Gesù Cristo. È la Misericordia incarnata. Questo è molto diverso dal pensare la Misericordia come qualcosa che ci raggiunge e che poi dobbiamo vivere tra di noi come legge, come un valore al quale adeguarci. La Misericordia è dono di rivelazione che ci raggiunge nella carne di Gesù, nella persona di Gesù: non un concetto astratto ma la persona di Gesù. Egli stesso è la Misericordia. Intuite subito quindi le conseguenze: non c'è opera di Misericordia corporale o spirituale che non ci metta in contatto con la persona di Gesù.

Nel descrivere il significato della Misericordia Giovanni Paolo II si esprime così (e anche questo ha delle conseguenze pratiche, noi parliamo di "opere di Misericordia"):

«(...) Il significato vero e proprio della Misericordia non consiste soltanto nello sguardo, fosse pure il più penetrante e compassionevole, rivolto verso il male morale, fisico o materiale: la Misericordia si manifesta nel suo aspetto vero e proprio quando rivaluta, promuove e trae il bene da tutte le forme di male esistenti nel mondo e nell'uomo. Così intesa, essa costituisce il contenuto fondamentale del messaggio messianico di Cristo e la forza costitutiva della sua missione (...)» (*Dives in Misericordia*).

Non solo uno sguardo, quindi, per quanto compassionevole, verso i mali dell'uomo, verso una condizione di infermità o di disagio fisico o materiale o morale. Ma piuttosto una azione che **"rivaluta, promuove e trae il bene da tutte le forme di male esistenti nel mondo e nell'uomo"**.

È chiaro che se questa è la Misericordia, veramente la Misericordia è il centro del messaggio di Cristo e la forza della sua missione. Già solo pensarci come coinvolti nell'esercizio delle opere di Misericordia, dentro questo fuoco d'amore (perché di questo si tratta), capite che questo cambia le cose, ha una forza di rinnovamento continuo - più che cercare delle attualizzazioni nel presente, penso che ci serve tornare a questi fondamenti di un agire di Misericordia, di un fare di Misericordia, che ci permette di scoprirne ogni giorno la novità. Il cogliere la forza di che cosa voglia dire

esercitare le opere di Misericordia nel tempo presente credo che dipenda tutto dal contatto che abbiamo con questo fondamento di rivelazione di *cosa* è la Misericordia. E allora vorrei provare a dirvi qualcosa di questo. Stiamo parlando di lui eh! Stiamo parlando di Gesù Cristo, non di un valore astratto.

Il culmine della Rivelazione ci è stato dato in Gesù e ci è stato dato nel mistero pasquale.

Nella Pasqua di Gesù viene portato a compimento questo desiderio da parte di Dio di stabilire un contatto, una comunione con noi, rivelando il Volto del Padre. Il desiderio che riempie la storia è questo bisogno di comunione che Dio ha manifestato, ed è un bisogno che è dentro la dinamica intima dell'amore, l'amore cerca sempre la comunione. Se tu poni una distanza tra due persone che veramente si amano, la distanza accende il desiderio perché l'amore cerca la comunione. Pensiamo a questa cosa da parte di Dio nei nostri confronti, già semplicemente questo dovrebbe sorprenderci molto, il fatto che Dio desidera la nostra comunione, ci offre quella comunione che noi abbiamo rifiutato, perché questo è stato il nostro peccato.

Il culmine di questa rivelazione è certamente la passione, morte e risurrezione di Gesù, ma tutta la vita di Gesù è compimento di quella rivelazione che lungo la storia della salvezza, nella prima alleanza, Dio ha manifestato. Tutta la vita, l'esistenza di Gesù è Misericordia. Proprio perché non stiamo parlando di un valore astratto ma della sua persona è Misericordia incarnata; tutte le parole tutti i gesti di Gesù grondano Misericordia, sono Misericordia, sono visibilità della Misericordia, quindi rivelazione del volto misericordioso del Padre. Tutta la sua esistenza - parole e gesti - che si consuma nella obbedienza alla volontà del Padre, vuole rivelare il volto misericordioso del Padre che noi pensavamo di avere perso per sempre. Noi pensavamo che con il nostro peccato - questa scelta libera, perché l'amore non può costringere evidentemente, siamo stati lasciati liberi di poter vivere la pienezza dell'amore - la nostra scelta libera di rifiutare l'amore di Dio, dubitando anche dell'amore di Dio, dando retta anche a colui che è la menzogna, perché il tentatore questo fa, ci ha fatto credere che Lui non ci volesse bene, ci ha fatto credere che Lui non avesse quel desiderio che abbiamo detto, anzi che fosse geloso di sé nei nostri confronti mentre è esattamente l'opposto (la menzogna che il tentatore dice nel giardino di Eden è la madre di tutte le menzogne perché lì ci fa credere che Dio non ci ami, che Dio non desideri la nostra comunione, anzi, che sia geloso di noi - mentre quel precetto del non mangiare dell'albero che sta al centro del giardino era offrire a noi la possibilità di una scelta, altrimenti saremmo stati costretti all'amore suo e non sarebbe stato amore). Noi abbiamo dato retta al tentatore e ci siamo giocati la paternità di Dio o, almeno, pensavamo che il nostro peccato ci avesse negato per sempre la possibilità di contemplare Dio con il suo volto di Padre misericordioso. Ma è qui che ci raggiunge la rivelazione di chi è Dio, Misericordia per noi. Perché il nostro peccato non ha avuto la forza - non può avere la forza, nulla può avere la forza - di far venire meno Dio nel suo amore per noi. L'amore di Dio è stabile, è una roccia, non possiamo fare nulla per convincere Dio a non amarci; possiamo allontanarci dal suo amore, possiamo nasconderci, possiamo mettere tra noi e Lui una distanza, tra noi e il suo amore, ma certo Dio, come accade nell'amore, ogni volta che noi poniamo una distanza da Lui, si accende di passione per noi, una passione che lo ha portato a fare, come ogni passione d'amore, gesti estremi, non misurabili, senza misura. E quale è questo gesto estremo?

È l'incarnazione, misura estrema del suo amore per noi. È lì che noi vediamo quanto ci desidera Dio. Non si è accontentato di stare nell'alto dei cieli e mandarci profeti, per quanto siano stati e siano una benedizione da parte di Dio per il suo popolo - perché poi questa Misericordia già nella prima alleanza aveva una dimensione storica, concreta, materiale. È Misericordia il mare che si apre e tu cammini all'asciutto, lasciandoti dietro una terra di schiavitù, camminando verso una terra promessa di libertà - aveva aperto il mare, aveva promesso una terra e aveva mantenuto la promessa - ogni volta che il popolo continuava ostinatamente a pensare di non poter più recuperare il volto paterno di Dio, continuava ostinatamente a porre distanza, a seguire gli idoli, Dio con una pazienza infinita verso questo popolo dalla testa dura e dal cuore di pietra, continuava a mostrare la sua Misericordia con interventi pratici, liberando loro la terra promessa da chi la occupava, provvedendo a questo popolo con profeti che nei momenti più difficili tornavano a dire l'amore di Dio, anche con il linguaggio estremo dei profeti... è tutta una storia d'amore, è una infinita storia d'amore la storia della salvezza. Fino a quando, nella pienezza dei tempi, questa rivelazione del volto paterno di Dio è stata donata a noi nella persona di Gesù, per questo Lui è venuto, per mostrarci quel volto che noi pensavamo di avere perso per sempre. E non come premio ad un nostro cambiamento, ad una nostra conversione - perché se fosse stato così, se avesse detto cambiate vita e vi mostro il volto misericordioso del Padre, ma chi di noi avrebbe potuto viverlo questo? Dio non è stato nell'alto dei cieli e ci ha calato la corda a scaletta dei comandamenti dicendo su forza arrampicatevi - ma quante volte siamo scivolati su questa scaletta dei comandamenti? Dio non si è accontentato di mandarci dei profeti per farci risentire il suo amore, ha scelto di mandare il Figlio, Verbo incarnato, perché noi potessimo - guardate che arriviamo a delle conseguenze formidabili per tutti noi, ma per voi in particolare - toccare la Misericordia, ha voluto che la sua Misericordia ci potesse toccare nelle nostre infermità, di ogni tipo. Ci ha voluto toccare, si è voluto lasciar toccare da noi, esperienza concreta di Misericordia, Misericordia incarnata. Già tutta la storia della salvezza era una storicizzazione della Misericordia; in Gesù ci è stata rivelata questa pienezza, ci ha raggiunto, indipendentemente dal modo con cui noi abbiamo toccato il suo corpo, è questa misura estrema che ci sorprende. Intanto è estremo il fatto che Lui - che Loro tre, il Padre, il Figlio e lo Spirito - abbiano voluto non solo rivelarci ma anche offrirci la loro comunione d'amore in questo modo, cioè per via di Incarnazione. Noi non avremmo potuto chiederla questa cosa eh! Forse ci abituiamo, in questo siamo veramente un po' assuefatti dall'abitudine, anche alle enormità dell'amore di Dio per noi, della sua bellezza, quasi che fosse normale che il Verbo si facesse carne, e non ci sorprendiamo di questo. Tu prova un po' a pensare, noi avremmo potuto fare una preghiera di questo tipo rivolta a Dio: fatti uomo, vieni un po' a sentire nella nostra carne come si sta lontano da te. Potrebbe essere una preghiera sensata? Sembrerebbe quasi una preghiera blasfema. Forse in un momento di euforia avremmo potuto pregare: vogliamo diventare come te, ma dire: "riduciti alla nostra condizione, fatti piccolo, vieni a sentire come si sta in questa valle di lacrime a motivo del nostro peccato, vieni Tu a sentire come si sta!" Non vi sarebbe sembrata veramente una preghiera blasfema, quasi offensiva, provocatoria? Ma noi non avremmo potuto farla questa preghiera, perché è qualcosa di talmente nuovo

che è fuori da ogni nostro desiderio possibile. Noi possiamo stare di fronte a questa rivelazione della Misericordia semplicemente perché ci è stata data, è un fatto, è la rivelazione che si manifesta in un fatto, il Verbo che si fa carne, la concretezza dell'Incarnazione. Ed è questo amore incondizionato che lo ha portato a venirci a cercare là dove ci eravamo cacciati, volendo sperimentare la nostra condizione, volendo rivelarci, dentro la nostra condizione, chi è il Padre, quel Volto misericordioso, che non è cambiato a motivo del nostro peccato, anzi, si è fatto più desideroso di noi. Ripeto: il modo con cui noi siamo entrati in contatto con la Misericordia incarnata, cioè con la persona di Gesù, lo vediamo, lo vediamo sulla croce come lo abbiamo toccato il corpo di Gesù. Ma tu pensa: nemmeno quel modo ostile di avere a che fare con il corpo di Gesù, l'averlo massacrato, l'averlo inchiodato su una croce, nemmeno questo modo è stato imputato a noi come un capo d'accusa, capite? Quella poteva essere l'accusa definitiva- è la parola che abbiamo ascoltato l'altro giorno, ha mandato i suoi servi a quei vignaioli che non intendevano restituire il frutto della vigna, poi ha mandato il figlio... - l'averlo ucciso il figlio poteva essere per noi il capo d'accusa definitivo, potevamo lì perdere per sempre il volto misericordioso del Padre. Ma è qui che ci sorprende la stabilità del suo amore: il suo amore resta stabile anche di fronte a questo nostro modo di entrare in contatto con la Misericordia incarnata. È morto per i suoi crocifissori. Tutti i gesti che Gesù ha fatto, tutti i gesti che noi abbiamo potuto fare verso il suo corpo è stato un attingere Misericordia ed un riversare Misericordia, è qualcosa di sorprendente, per come l'amore di Dio non è condizionabile da nulla, desidera la nostra unione con Lui, nient'altro che questo, l'unico desiderio.

In questo ci viene data una rivelazione del contenuto di questa Misericordia, che è Lui, la sua persona, che è la rivelazione di come si amano loro Tre, è l'esportazione dell'amore trinitario; in Gesù ci viene data la possibilità di conoscere ma, più che conoscere con la testa, di sperimentare come si amano il Padre, il Figlio e lo Spirito. Perché noi siamo stati raggiunti attraverso la Misericordia incarnata da questo amore. Dentro la rivelazione dell'amore, per usare il linguaggio di Paolo, c'è una dimensione kenotica di svuotamento. L'amore ci è stato rivelato nella morte di Gesù, c'è uno svuotamento che ha portato il Verbo a farsi carne, a farsi piccolo, e questo svuotamento è arrivato fino a sperimentare qualcosa che sembrava inaccessibile a Dio, che è la morte. E non a sperimentarla così, per finta, ma a sperimentarla realmente dentro la carne che Lui ha assunto, la nostra stessa carne. E così ci ha rivelato che l'amore - quindi la Misericordia - ha dentro di sé un passaggio di morte (poi tiriamo le conseguenze di questo, altro che gli standard qualitativi dell'ASL, molto di più - tutti da rispettare per carità - ma molto di più...). Nell'amore che ci ha raggiunto, che ci è stato rivelato, c'è una dimensione di morte, di dono totale di sé. In questo ci viene dato di sapere, di intuire, come si amano loro Tre.

Loro si amano, Padre, Figlio e Spirito Santo, come il Figlio ci ha amato quando ancora eravamo nei peccati - non è che eravamo particolarmente simpatici, attraenti - ma che c'era di attraente in noi, nel nostro volto sfigurato dal peccato? Dio ci ha amati quando ancora eravamo nei peccati fino a dare la Sua vita, il Figlio, fino a dare la Sua vita per noi, e in questo ci ha rivelato come si amano il Padre, il Figlio e lo Spirito. Detto in una formula sintetica ma che detta nella Trinità assume il suo contenuto più pieno, loro Tre si amano da morire. Lo diciamo anche, nei nostri piccoli amori, *ti amo*

da morire, lo diciamo come un'immagine del dire un amore pieno, totale, estremo. Loro Tre si amano veramente così, da morire, cioè si amano con quell'altruismo perfetto che è in questo dono totale di sé che ciascuna persona fa alle altre senza voler trattenere nulla di sé per sé, ma donandosi totalmente alle altre persone della Santissima Trinità e, in questo donarsi, ritrovandosi, pienamente, nella propria identità personale. Ma capite che c'è un passaggio in cui questo non ti viene garantito da un contratto, non ti viene assicurato, c'è un passaggio che è consegna totale di te all'altro. Noi siamo stati amati così. Ripeto: quando ancora eravamo nei peccati, senza alcun nostro merito. Ci ha amati così, come dice Galati 3, Cristo ci ha riscattati dalla maledizione della legge diventando Lui stesso maledizione per noi - poiché sta scritto "maledetto chi è appeso al legno".

Fino a che punto Egli ha voluto mostrarci il suo amore per noi? Fino ad amarci come si amano loro Tre, e in questo amore totale per noi ha adottato questo metodo: lo scambio. Ha preso su di sé le nostre infermità, fino ad apparire maledetto; il peccato, tutto il nostro peccato, si è concentrato nel corpo di Gesù appeso sulla croce. Sulla croce, Gesù appare come la confessione universale del peccato del mondo intero, e lo ha preso da noi: lo scambio. Tutti i suoi miracoli sono fatti così, a scambio, a prendere su di sé, lo dice Matteo, capitolo ottavo. Come faceva questi miracoli Gesù? Faceva i miracoli obbedendo alla parola di Isaia: ha preso su di sé le nostre infermità, prendeva su di sé le nostre infermità e ci ha dato la sua salvezza, le nostre malattie e ci ha dato la sua guarigione, in questo scambio, in questo *per noi* che è nostro a nostro vantaggio, a nostro favore, al posto nostro, questa obbedienza al Padre.

Nell'amore - e questa cosa facciamo un po' fatica a trattenerla, la sappiamo perché il crocifisso ce lo ricorda continuamente, sarà per questo che Don Orione aveva un bisogno fisico di vederlo grande il crocifisso - il crocifisso ce lo ricorda continuamente questo amore. Noi fatichiamo a trattenerlo nella mente e nel cuore e quindi anche nelle mani il fatto che nell'amore c'è un momento, un passaggio di morte. E dicendo morte intendo dire il dono totale, estremo, di sé, libero, incondizionato, universale, gratuito, che prende l'iniziativa, che non attende il cambiamento dell'altro, parliamo di questa qualità della Misericordia, capite? E in questo, inevitabilmente, c'è un passaggio di morte, c'è un morire a noi stessi per aprirsi all'altro, l'altruismo perfetto che è la Santissima Trinità - Papa Francesco ci ha detto che la sorgente della Misericordia è la Santissima Trinità, che si è incarnata in Gesù Cristo. E già capite che da questo vengono molte conseguenze per voi. Perché capite, se noi siamo stati amati così - e questo è l'amore, libero, incondizionato, che prende l'iniziativa, gratuito, che non fa distinzioni di persone, che non aspetta il cambiamento dell'altro per amare - se Dio avesse dovuto aspettare il nostro ascoltare i profeti e cambiare vita, capite che saremmo ancora lì, a perderci dentro la nostra fragilità, a pensare di avere perso per sempre il volto misericordioso del Padre - invece Lui ci ha amato quando ancora eravamo nei peccati e ci ha amato con questa dimensione totale. Se noi siamo stati amati così, diceva Papa Francesco, allora la Misericordia deve essere anche la legge che regola le nostre relazioni: Signore mio! Le nostre relazioni! La qualità delle nostre relazioni! La Misericordia, intesa così eh, non semplicemente uno sguardo compassionevole, ma la Misericordia intesa in questo modo, cioè la Misericordia come amore totale, che ha un passaggio di dono estremo di sé. Tu guarda invece come siamo intossicati nelle nostre relazioni; un virus, o un agente diffusore di

questo virus, sono questi benedetti o maledetti social che ci impestano le relazioni. Ti accorgi che sui social la modalità più frequente di relazione - e viene da domandarsi se sia poi una vera relazione - è quella del conflitto, del contrasto, dell'insulto, di cose che vedendoci faccia a faccia non avremmo nemmeno il coraggio di dirci, perché vedi una persona e questa cosa di una relazione che è diventata conflittuale tra di noi - anche tra di noi che siamo qui, anche nelle nostre case. Dobbiamo stare molto attenti. Ciò che siamo chiamati a vivere è la Misericordia come legge delle nostre relazioni. E se la Misericordia è quello che abbiamo detto (ed è molto di più di quello che abbiamo detto) capite allora la conversione. È vero, siamo in uno stato continuo di conversione, il desiderio di un cambiamento continuo per poter vivere questa dimensione, per poter fare della Misericordia la legge tra di noi.

Attenti, questo non è che lo viviamo per uno sforzo personale. Perché la Misericordia ci è stata rivelata, ci è stato rivelato che nella Misericordia, nell'amore incarnato, c'è una componente kenotica di svuotamento di sé, la misura estrema, la morte, il dono totale di sé. Ma dentro il mistero pasquale c'è anche un'altra dimensione che è quella della presenza del Risorto, attraverso il suo Santo Spirito che rende possibile a noi vivere la stessa qualità dell'amore misericordioso. Altrimenti, capite, avremmo alzato l'asticella dei comandamenti ad una altezza vertiginosa, irraggiungibile. Non è questo. La Misericordia ci ha raggiunto, si è offerta a noi, per questo noi possiamo pensare di vivere la Misericordia come legge che regola le nostre relazioni, i nostri rapporti, tutti i nostri rapporti. In modo particolare, penso a quella relazione d'aiuto che nelle vostre Case siete chiamati a dare. E adesso voglio aggiungere ancora un pensiero su questo.

Ho detto è possibile, per la presenza e l'azione dello Spirito, che è la modalità con la quale il Risorto garantisce la sua presenza nella comunità. Questa cosa qui non la si può vivere come eroico sforzo personale o come tentativo di adeguarci ad una richiesta altissima. La si può vivere solo se, raggiunti da questo dono, ci lasciamo trasformare, dall'azione dello Spirito, anche noi in Misericordia. Perché questa dimensione dell'incarnazione della Misericordia in Gesù Cristo, capite che ci riguarda come credenti, come battezzati. Se siamo stati innestati in Lui e Lui è la Misericordia incarnata, la sua Misericordia ha un'incarnazione in noi. Cambia la dimensione e la concretezza, e rende sempre nuovo l'agire, l'agire pratico delle opere di Misericordia. Perché in questo dare da mangiare, dare da bere, da vestire, accogliere, visitare, seppellire (e poi anche quelle opere di Misericordia spirituale) c'è una dimensione... Sono dei suggerimenti per tenere desta in noi l'attenzione a vivere questa dimensione della Misericordia in tutto, sempre, in ogni momento. In tutto ciò vorrei dirvi in quale posizione voi siete. È una posizione - come dire? - bellissima e impegnativa.

Se la Misericordia non è roba nostra ma ci è stata donata, noi per primi siamo raggiunti dalla Misericordia - voi che siete chiamati ad un esercizio pratico, opere di Misericordia, non siete voi la sorgente della Misericordia, la Misericordia ci è stata data, ci ha raggiunto. Perché, dicevo, la posizione nella quale vi trovate?

Voi vi trovate tra il desiderio d'amore di Dio, della Santissima Trinità (che è la sorgente della Misericordia e che ha fatto tutto ciò che abbiamo detto per rivelare la Misericordia) e la persona che avete di fronte. Voi state in mezzo.

Voi dovrete sentire - tutti noi - di fronte alla persona di cui ci ha detto Gesù (Mt 25),

affamato, assetato, nudo, in carcere, malato, morto, dovremmo sentire di fronte alla persona il fuoco d'amore che Dio ha per quella persona e lasciarci consumare da quel fuoco, cercare di diventare trasparenza di quell'amore, modo concreto - perché questa è la logica dell'incarnazione, che continua nel tempo della Chiesa - con cui Dio vuole continuare ad incarnare la sua Misericordia attraverso di noi. Impressionante questa cosa eh! Attraverso di noi, che siamo stati innestati in Gesù Cristo, noi diventiamo oggi, al presente, incarnazione della Misericordia. Capite allora in quale posizione siamo? Siamo immersi dentro il desiderio infuocato, ardente, che Dio ha di raggiungere ogni uomo - in modo particolare chi si trova in una situazione di fatica, di bisogno, di malattia fisica, morale, mentale - amato da Dio - e noi siamo chiamati ad essere strumento, trasparenza, canale, della sua Misericordia, che non potrà avere un contenuto diverso da come ci è stata rivelata, perché vivere la Misericordia così vuol dire morire - dove morire vuol dire il dono incondizionato, libero, che prende l'iniziativa, gratuito; "incondizionato" vuol dire che non dipende dalla simpatia, dalla antipatia, dalla gratitudine di chi riceve quel gesto di Misericordia, ma che è libero, è più forte, viene prima, è universale, non fa distinzioni di persone, è benevolo, vuole il bene dell'altro. E voi capite che non c'è nessun protocollo che venga a verificare tutto questo. Per noi questa cosa qui è essenziale, per Don Orione è essenziale: tu guarda lui e capisci subito quello che ho cercato di dire, tu guardi lui e vedi la Misericordia di Dio, vedi la carità di Dio in lui, incarnata in lui. È questa la dimensione eh! Altrimenti siamo una qualsiasi Onlus, cooperativa - con tutto il rispetto e con tutta la stima - ma capite? Per noi la differenza essenziale, non accessoria, è dentro qui. O c'è questa differenza o non siamo, non abbiamo alternative, come di solito l'amore fa, l'amore non dà alternative, non dà mezze misure, non dà compromessi se non che in una logica di crescita (è chiaro che siamo tutti ad imparare...).

Concludo dicendo una cosa che fa un po' una sintesi, forse, delle cose che vi ho detto. C'è una caratteristica che mi sembra essere comune, come una condizione necessaria per l'esercizio delle opere di Misericordia (sia corporali che spirituali), che penso sia questa apertura verso l'altro, un'apertura che abbia questa dimensione radicale dell'amore. Ed esprimo questa condizione necessaria con un termine che mi pare sottolinei questa necessità comune a tutte le opere di Misericordia in modo efficace e, secondo me, anche cogliendo una dimensione importante del momento attuale che viviamo: l'**ascolto**, la virtù dell'ascolto, mettendo dentro questo tema dell'ascolto la dimensione di come siamo stati ascoltati noi. Perché dico l'ascolto? Perché mi pare che di questi tempi sia merce rarissima l'ascolto, anche tra di noi - il non ascolto genera poi delle solitudini infinite, isola le persone, le rende sempre più sole e nella solitudine poi si sta male e si fa male, perché è così, è inevitabile quando ci viene a mancare l'amore.

Quando ci ascoltiamo, quanto ascoltiamo veramente le ragioni dell'altro? In genere siamo sempre tentati, nell'ascoltare, di pensare già a che cosa dobbiamo dire, pensiamo già alla risposta, ma è chiaro che in quel momento lì non stai ascoltando perché sei già molto selettivo, accogli ciò che ti serve per rispondere all'altro: non è ascolto questo. Per capire che cos'è l'ascolto, come condizione necessaria per le opere di Misericordia, è chiaro che dobbiamo vedere come siamo stati ascoltati. Come siamo stati ascoltati da Lui? Lui ci ha ascoltato compromettendosi con la nostra condizione. Non è che ci ha detto:

dai, ditemi un po' come state? No. Quella domanda che noi spesso facciamo, "come stai?", quanto poi siamo disposti ad ascoltare in questi termini la risposta? Anche nei momenti di dolore, nelle esperienze di dolore... non siamo attrezzati, siamo sprovvediti, se tu ascolti uno... vai un po' in una sala d'aspetto di un ambulatorio medico dove tutti si raccontano le loro malattie... *"Come stai?" "Mah a me fa male un ginocchio" "Eh sapessi io ho già fatto la protesi"*. Ma ti ha detto che sta male, ascolta, prendi contatto con quella sua malattia, con quel suo dolore, invece di coprire il suo dolore con il tuo - capite questo lo facciamo in automatico, forse è un istinto di sopravvivenza, ma non è certo amore questo.

Noi come siamo stati ascoltati? Non è che lui è venuto a dirci: "Come state dopo che avete peccato? Raccontatemi un po', come va?". Ha fatto una cosa che noi... se riuscissimo a farla diventare poi legge delle nostre relazioni, ci sarebbe un salto di qualità proprio. Ha voluto sperimentare la nostra condizione, pur non avendo peccato ha voluto sentire come si sta avendo peccato - e quel non aver peccato non toglie nulla alla concretezza della sua esperienza della nostra condizione. Lui ci ha ascoltato così, per compromissione, facendosi talmente prossimo a noi da confondersi con noi, fino a diventare sulla croce maledizione, cioè la somma del peccato del mondo intero, di sempre. È un ascolto per compromissione, è una vicinanza talmente esasperata, cioè portata alle estreme conseguenze, che stabilisce un contatto con noi di conoscenza, non per sentito dire ma per esperienza. Questa è la qualità di come siamo stati ascoltati. Quando la Chiesa ci insegna le opere di Misericordia, ci insegna gesti concreti che sono esattamente la traduzione, o meglio, l'indicazione di come poter vivere questo ascolto, nei gesti concreti, nel dar da mangiare, da bere, vestire, visitare, i gesti concreti sono per noi la modalità con cui ascoltiamo la sofferenza e il bisogno dell'altro, senza far prevalere prima la nostra sensibilità, quello che abbiamo capito, la nostra condizione... Senti che è un proiettarsi verso l'altro - attenti eh, c'è un punto di morte, ma fino a che punto devo farlo questo? Fino a morire, se ti vuoi ritrovare come persona -, è quello che vivono il Padre, il Figlio, lo Spirito Santo. E in quel morire non è che ti è stato firmato un contratto, le clausole, hai una garanzia... hai l'unica garanzia dell'amore.

Che garanzia aveva il Figlio morendo sulla croce, non vedendo altro di fronte a sé che la morte? Aveva la garanzia della conoscenza dell'amore del Padre che - nonostante fosse nella nostra condizione umana e non avesse lì nessuna evidenza di qualcosa di possibile oltre la morte - gli ha permesso nella sua obbedienza di rimanere saldo in quella visione del Padre. E allora noi siamo chiamati a questa misura altra dell'ascolto, che poi diventa gesti pratici, opere di Misericordia. In questo noi sperimentiamo l'ascolto Suo in noi; sto dicendo che nell'esercizio delle opere di Misericordia noi diventiamo sacramento del Suo ascolto, cioè segno efficace e visibile di come Gesù vuole continuare ad ascoltare la persona che hai di fronte. Capisci?

Tu stai lì in mezzo, non sei nemmeno il protagonista, sei lo strumento, sei attraversato da questo amore, sei il sacramento del Suo ascolto per compromissione, non può che esserci compromissione con chi ascoltiamo. Altrimenti, fatalmente, il nostro ascolto diventerà l'ascolto dell'uomo per l'uomo - che ha già un valore eh, non sto dicendo che non vale nulla, ha già un valore alto che è legato alla dignità della persona - ma capite, questa è una misura altra: rendere presente l'ascolto Suo.

Perché questo possa essere possibile è chiaro poi che dentro qui ci sono tante altre questioni, non lo riprendo perché l'applicazione è facilmente intuibile... Quando Giovanni Paolo II descrive la Misericordia con quei verbi - **rivaluta, promuove, trae il bene dal male** - voi pensatela questa cosa, questa azione, questo percorso, nelle opere di Misericordia concrete, pensatela per le persone che sono presenti nelle vostre Case, provate a pensare: **rivaluta, promuove, trae il bene dal male**. Pensatela anche come percorso terapeutico: magari una condizione di infermità grave, il nostro Piccolo Cottolengo rivaluta, promuove, trae il bene dal male... lo vedi? C'è un percorso eh!

Questa cosa ha delle conseguenze notevoli, anche da un punto di vista proprio fisico. A volte, quando ho visitato qualche struttura, c'è quel termine, a volta ho sentito dire di alcuni malati di qualche malattia che rende difficile il contatto, l'Alzheimer. Mi dicono: "No guardi Eccellenza, lasci... non sono contattabili" (per carità, capisco cosa vuol dire). Ma io mi chiedo: perché, noi eravamo contattabili da Lui? Avevamo dimenticato il Volto del Padre. Però capiterà anche che l'amore non si può arrendere di fronte ad una situazione così. E infatti in Don Orione non si è arreso.

O noi siamo questo o io vi dico lasciate perdere, fate altro! È così eh! Attenti, non vi dico che adesso siamo questo. Ma o noi desideriamo vivere questo e ogni giorno impariamo questo, o se no davvero è meglio fare altro! Meglio ancora è imparare. Per questo motivo ci è dato lo Spirito, quello che dicevo prima: la Pasqua è kenosi ma è anche presenza dello Spirito, che rende possibile tutto questo. Io non so, c'è qualcosa di più interessante da fare, c'è qualcosa di più che ci fa vivere in pienezza? Io penso di no, perché in fondo poi il desiderio profondo del cuore dell'uomo è amare, essere amati e amare, quindi il poterlo fare come impegno nella propria vita, anche come lavoro - ma con questa dimensione - io penso che sia un dono infinito che rende visibile la sua Misericordia per noi".

CHIESA E OPERE NEL TEMPO PRESENTE

PREMESSA

Gesù nel Vangelo invita ad una lettura del tempo presente, in prospettiva di discernimento, e dunque di rinnovamento dell'azione apostolica: "Quando si fa sera, voi dite: "Bel tempo, perché il cielo rosseggia!" e la mattina dite: "Oggi tempesta, perché il cielo rosseggia cupo!" L'aspetto del cielo lo sapete dunque discernere, e i segni dei tempi non riuscite a discernervi?"

Questo discernimento è sempre indispensabile, specie in momenti, come questo, dove si assiste ad una sostanziale rottura dei modelli tradizionali di approccio alle questioni sociali. Quella che sovente viene chiamata "crisi" potrebbe in realtà essere semplicemente la sembianza superficiale di una trasformazione molto più profonda, nient'affatto catastrofica, mossa dallo Spirito Santo, e dunque espressione di una chiamata di Dio ad un nuovo modo di essere e di agire nel mondo.

Già Albert Einstein, da una prospettiva filosofica e sociologica, aveva intuito il nucleo nascosto del fenomeno della crisi, identificandolo nella chiamata all'inventiva, alla scoperta e all'innovazione dei modelli: "Non pretendiamo che le cose cambino, se facciamo sempre la stessa cosa. La crisi è la migliore benedizione che può arrivare a persone e Paesi, perché la crisi porta progresso. La creatività nasce dalle difficoltà nello stesso modo che il giorno nasce dalla notte oscura. È dalla crisi che nasce l'inventiva, le scoperte e le grandi strategie. Chi supera la crisi supera se stesso senza essere superato. Chi attribuisce alla crisi i propri insuccessi e disagi, inibisce il proprio talento e ha più rispetto dei problemi che delle soluzioni. La vera crisi è la crisi dell'incompetenza. La convenienza delle persone e dei Paesi è di trovare soluzioni e vie d'uscita. Senza crisi non ci sono sfide, e senza sfida la vita è una routine, una lenta agonia. Senza crisi non ci sono meriti. È dalla crisi che affiora il meglio di ciascuno, poiché senza crisi ogni vento è una carezza. Parlare della crisi significa promuoverla e non nominarla vuol dire esaltare il conformismo. Invece di ciò, dobbiamo lavorare duro. Smettiamola definitivamente con l'unica crisi che ci minaccia, cioè la tragedia di non voler lottare per superarla».

San Luigi Orione, che apriva Piccoli Cottolengo in un periodo storico di devastante crisi economica (ovvero all'indomani dell'ondata del '29), da una prospettiva teologica di fede e di visione profetica, nega la categoria umana della crisi, ovvero la trasforma nell'esigenza di non stare fermi, ma andare avanti: "Pochi giorni fa, il 23 dicembre, ero a Venezia. Là c'erano parecchi Vescovi, Ministri, Podestà, molte autorità religiose e civili per il giubileo del Patriarca di Venezia; parecchi si alzarono per parlare esprimendo i loro auguri... Quando si alzò Monsignor Celso Costantini, quello che era Nunzio Apostolico in Cina, parlò della miseria che c'è nel mondo, della crisi che imperversa ovunque; e poi, rivolto a me, disse: «Ma lei, Don Orione, non sente la crisi?» «Ma io no!», gli risposi. «Capisco», egli insistette, «non dico della salute, perché vedo che di salute sta bene, ma intendo di borsa...». Risposi ancora: "Ma io no, non sento la crisi...". Ed egli: «Ma come mai, tutti si lamentano della crisi, e lei invece...». Voi capite che la mia risposta fu facile: «Ma che crisi!... Le crisi l'hanno gli uomini; la Divina Provvidenza non sente crisi!...». Infatti ci è forse mancato – cari figlioli – il pane o vi è diminuita la pietanza? Noi non sentiamo crisi!... Vedete non stiamo fermi, ma andiamo avanti. A Genova abbiamo cinque Case e la Provvidenza dà pane a più di mille persone tra Suore e ricoverati". (Don Orione - Tortona, 27.12.1933)

In questa prospettiva, e in un tempo di profonde inquietudini e trasformazioni, è nuovamente probabile che il tradizionale e consolidato modo di essere e di agire della Chiesa italiana nel contesto delle questioni sociali possa non essere più un segno efficace di quel motore che pure ancora innegabilmente la ispira, ovvero l'amore di Gesù per l'uomo e per il popolo.

Altra faccia della stessa medaglia, la testimonianza viva della carità della Chiesa in Italia potrebbe essere per così dire opacizzata da alcuni fenomeni sociali la cui lettura è indispensabile per rinnovare, con nuovo slancio apostolico, il ruolo della Chiesa stessa nel tempo presente.

Senza questa lettura, inoltre, nei movimenti e associazioni ecclesiali si potrebbe insinuare un pericoloso, subdolo e nocivo modo di guardare agli eventi e alle situazioni, che potrebbe essere riassunto in una sorta di "sindrome del purtroppo". Purtroppo agire la carità non è più semplice come una volta. Purtroppo lo Stato, con leggi e regolamenti, rende asfittica l'azione sociale della Chiesa. Purtroppo i procedimenti autorizzativi e di accreditamento standardizzano l'agire caritativo, privandolo della sua originalità ed espressione tipica. Purtroppo la gente confonde l'opera ecclesiale mettendola alla stregua di altre organizzazioni, statali e del Terzo Settore, quando non sovrappo-
nendola ad altre ancora, che agiscono a scopo di profitto. Purtroppo l'opera di carità, che essendo realmente tale ha spesso una situazione economica pesantemente afflitta da debiti d'esercizio, è vista come uno strumento di potere economico, con il quale la Chiesa consolida la sua posizione, o addirittura lucra sui bisogni della popolazione.

Per uscire dalla "sindrome del purtroppo" occorre leggere i segni dei tempi, interpretando i cambiamenti in essere non come bastoni tra le ruote, ma come nuove sfide e opportunità, o, meglio ancora, come l'espressione storica della chiamata di Dio nel tempo presente. La riflessione che segue intende offrire un contributo a questo tipo di analisi, identificando alcuni fenomeni sociali, e cercando di portare a trasparenza la vocazione trasformativa che in essi potrebbe essere celata.

1. FENOMENI SOCIALI NEL CAMPO DELLA CARITÀ

1.1. *La secolarizzazione della carità*

Il primo fenomeno da analizzare è quello che potrebbe essere definito la “secolarizzazione della carità”, ovvero la rilettura in termini di giustizia statale dello slancio caritativo della Chiesa. Prima dell'avvento del cosiddetto Welfare State il popolo cristiano, attraverso l'intuizione dei santi sociali (tra i quali san Luigi Orione), esprimeva in modo diretto e limpido la premura di Gesù per i poveri, generando istituzioni che riuscivano ad essere un segno inequivocabile della gratuità dell'amore di Dio, anche quando le forme espressive assumevano, a ben vedere, sembianze in fondo discutibili.

Leggendo tra le righe dei resoconti e delle narrazioni (ovviamente non nella genuina intuizione carismatica dei Fondatori), in quelle istituzioni spesso riconosciamo forme di paternalismo e di assistenzialismo che oggi sarebbero facilmente criticabili, se non anacronistiche. In quel tempo e in quelle circostanze, tuttavia, esse erano comunque un segno efficacissimo della carità della Chiesa.

Cosa è accaduto dunque? perché oggi le stesse istituzioni, persino più equilibrate nelle loro vestigia, non rivelano più in modo così diretto la carità della Chiesa? Semplicemente, è accaduto che il bisogno del povero è diventato Livello Essenziale di Assistenza, che la relazione di aiuto è diventata dovere di giustizia e relativo diritto, all'insegna del passaggio, tipico della modernità (Tonnes, 2009), da compagine sociale come comunità (Gemeinschaft, società dell'appartenenza) a cittadinanza giuridica (Gesellschaft, società dei diritti e dei doveri, ovvero dei contratti).

Non si tratta certamente di un fenomeno negativo, ma di un nuovo ordine sociale, che affonda le sue radici nell'utopia illuministica, e, passando attraverso la nascita degli stati moderni, giunge sino ad oggi. Lo Stato sociale nasce per garantire il benessere dei propri cittadini, o per via diretta o per via di sussidiarietà (o forse sarebbe meglio dire per appalto di servizi pubblici). In questo scenario, le tradizionali istituzioni caritative ecclesiali sono state via via assimilate, per via di autorizzazioni ed accreditamenti, ad articolazioni operative del welfare statale, e come tali finanziate e regolate.

Naturalmente, lo Stato riesce a rivestire questo ruolo e ad esercitare questa funzione se, da una parte, i bisogni sono contenuti, e, dall'altra, accetta la logica dell'indebitamento. Queste condizioni sono oggi venute a mancare, e, di conseguenza, questo scenario è entrato profondamente in crisi. Prima di tutto perché era ed è utopico, ed ogni utopia è destinata ad incrinarsi, nell'ordine umano della fragilità e del peccato originale. Secondo, perché le regolamentazioni economiche oggi non consentono più la logica dell'indebitamento. Terzo, perché i bisogni oggi sono esplosi in modo vertiginoso, tra invecchiamento generale delle popolazioni, fenomeni migratori e diffusa fragilità esistenziale.

Tuttavia, la crisi non ha ancora ispirato un ripensamento del modello, ma solo un suo ambiguo ridimensionamento. Le conseguenze di questo approccio, falsamente riformista, sono davanti agli occhi di tutti: le istituzioni ecclesiali sono finanziate sempre meno e regolate (irregimentate?) sempre di più. È come se, di fronte al contrarsi delle risorse economiche, la Chiesa debba pagare il fio dell'obolo che riceve, dovendo essere in un certo modo riconoscente del fatto che riceve denaro dallo Stato, sottoponendosi alla sua giurisdizione, obbedendo in modo pedissequo alle sue norme e regolamenti.

La realtà, nel frattempo, è un'altra. I cosiddetti Livelli Essenziali di Assistenza sono un costrutto che rimane largamente sulla carta, mentre il servizio che la Chiesa svolgeva molto al di là di quanto lo Stato finanzia (a ben vedere, la stessa obbedienza ai regolamenti costa molto di più di quanto previsto dai contratti e dalle convenzioni).

La Chiesa ne è doppiamente danneggiata: sia come immagine, perché appare come uno dei tanti soggetti appaltatori nel settore della cosiddetta economia sociale, che come sussistenza, perché il denaro che spende è molto più di quanto riceve.

1.2. La professionalizzazione dell'aiuto

Conseguenza della secolarizzazione della carità, negli ultimi decenni abbiamo assistito ad un crescente tasso di professionalizzazione (di tecnicizzazione, dunque) della relazione di aiuto. Si tratta di un fenomeno ambiguo, promettente da una parte (per la finezza e la preparazione che reca con sé), molto pericoloso dall'altra, in quanto foriero di un grande e pericolosissimo equivoco: che l'aiuto alla persona sia diventato un fatto professionale, e non più dunque l'espressione primigenia del farsi prossimo; ancora più bruciante, che aiutare la persona senza lo schermo di una professione sia un'operazione illegittima (come dimostra la crescente marginalizzazione del volontariato).

Il tutto della relazione di aiuto si è frantumato in singoli ambiti professionali, maldestramente ricomposti attraverso il concetto di equipe multidisciplinare. Medici, infermieri, psicologi, educatori professionali, fisioterapisti, psicomotricisti, logopedisti, terapisti della riabilitazione, operatori sociosanitari ed altro ancora sono i molteplici rappresentanti di questa specializzazione, che mette di fatto in stato di subalternità chiunque non abbia un titolo o una qualifica. Al di là di questo, mentre si riconoscono i potenziali vantaggi della specializzazione, la possibile deriva è la riduzione della carità a fatto tecnico, a mestiere, a compito professionale, affidato dallo stato non a comunità di uomini di buona volontà (sussidiarietà), ma ad una congerie organizzata di professionisti (appalto di servizi).

È evidente il collegamento tra i due scenari, il Welfare statale e la professionalizzazione. Individuata tecnicamente una condizione di bisogno, attraverso le griglie ritagliate dai Livelli Essenziali di Assistenza, la risposta è altrettanto tecnica, mediante l'individuazione di requisiti e standard. Con queste coordinate, il concetto di sussidiarietà si sfuma: infatti, i cosiddetti corpi intermedi non possono avere una reale iniziativa, se non all'interno dell'asfittica cornice della delega statale, oppure, in alternativa, in ambiti non ancora intercettati dai Livelli Essenziali.

Il vuoto della sussidiarietà, di fatto, sta aggravando le proporzioni della crisi: privo del contributo primigenio delle solidarietà comunitarie, il Welfare si appesantisce di costi, che esso stesso a sua volta produce, appesantendo l'apparato dei requisiti tecnici e professionali. Anche qui il rischio di neutralizzazione dello slancio apostolico della Chiesa è evidente. Le organizzazioni ecclesiali non rivelano più immediatamente la premura spontanea e foriera di iniziative di una comunità di religiosi e laici, ma rischiano di rappresentare il contenitore (in fondo sostituibile) di un apparato professionale, che ottempera a requisiti ed eroga prestazioni ineccepibili. I destinatari del servizio, simmetricamente, non si rivelano in prima sembianza come prossimi, accolti in una comunità inter-umana, ma come utenti di prestazioni, alle quali hanno diritto in quanto cittadini.

1.3. La standardizzazione dell'aiuto

Estrema conseguenza degli scenari già descritti, giunge l'ultima deriva, che consiste nell'accurata definizione di requisiti di processo, che ingabbiano l'azione di aiuto dentro i concetti di appropriatezza e conformità, surrogati inappropriati del valore antropologico della responsabilità dell'uomo, di ogni uomo, sul prossimo. Chi non ha assistito alla singolare scena di un gruppo di professionisti scontenti di un verbale ineccepibile da parte delle autorità di vigilanza? Chi non conosce, in realtà, che lo stesso verbale non dice nulla sulla qualità delle relazioni, quanto invece sulla mera esecuzione di prestazioni (o meglio ancora sulla pedissequa registrazione delle stesse)? Ancora, chi non si accorge come in questo circolo vizioso si rischi di smarrire il senso stesso dell'agire professionale, preoccupandosi maggiormente dell'adeguatezza dei processi, e meno dei risultati, in termini di promozione umana e spirituale della persona?

Insomma, che posto trova l'originalità e la globalità della carità ecclesiale dentro la meticolosa elencazione di requisiti e standard organizzativi? Il rischio per la Chiesa è evidente: standard significa identico! La conformità a standard produce dunque, se non accompagnata da un altro tipo di progettazione, una velenosa condizione di uguaglianza (rispetto ad altre organizzazioni), che illanguidisce se non annulla la possibilità stessa di essere profezia.

2. GERMI DI SPERANZA DEL TEMPO PRESENTE

Nel campo più vasto della convivenza civile lo Spirito Santo muove nuove dinamiche di bene, che è bene leggere, per riportarle, se possibile, entro l'ambito più specifico della carità ecclesiale. Nei desideri dell'uomo, infatti, si cela sempre la scintilla della grazia, che attraverso l'uomo opera dentro la storia.

Come è noto, il tempo presente è letto o come l'apice della modernità oppure come la rottura della modernità stessa, porta di ingresso nel cosiddetto postmoderno (Jameson, 2007). Felice ambiguità, in quanto la visione sul presente riscontra ambedue le facce della medaglia: da una parte, l'estremizzazione della volontà di potenza del tardo capitalismo, dall'altra il cambiamento radicale delle parole chiave che lo stesso capitalismo impiega, oltre che, più importante ancora, il risorgere di desideri esistenziali che mettono in dubbio la logica del profitto e del consumo come surrogato della felicità esistenziale.

In ogni modo, il dilagare trionfante dell'industrializzazione e dei suoi prodotti standard a basso costo sembra aver arrestato in questi ultimi anni la sua marcia. Dopo aver emarginato l'artigianato e omologato spazi, tempi e relazioni, generando una serie di "non luoghi" (Augè, 1993), il fenomeno industriale ha, malgrado sé, ispirato nostalgie e desideri di altro tipo, che vanno diffondendosi al punto tale da essere sfruttati dalla stessa macchina commerciale, che nel suo meccanismo di comunicazione va sempre più utilizzando slogan che mettono al centro l'unico, il differente, il relazionale.

Insomma, nell'alveo del rallentamento del fenomeno industriale, o forse causa del suo stesso rallentamento, nascono desideri nuovi (antichi?), che faticano a trovare risposta, ma sono forse la via per uscire dalla crisi, rintracciando un nuovo paradigma di convivenza tra uomini. Dall'acquisto di prodotti omologati e di massa alla ricerca del prodotto unico ed artigianale; dall'ammirazione per la produzione seriale alla ricerca

del pezzo unico ed espressivo; dal mito della “soluzione tecnica conveniente” al valore della vivibilità e del qualitativo: cosa si nasconde dentro al desiderio di sottrarsi all’identico e al ripetibile?

Mentre i non luoghi come gli iper-magazzini e le grandi catene di ristorazione diminuiscono le loro fortune, fenomeni sociali a maggior tasso artigianale e relazionale attirano l’attenzione delle persone e delle famiglie. Agriturismi, centri benessere, botteghe artigianali e strani portati relazionali (come ad esempio Facebook e Bla Bla Car) raccolgono, in modo non sempre limpido, i desideri esistenziali più profondi, ovvero l’eterna ricerca se non del bene e del vero almeno del bello e delle relazioni. Anche il modo di “produrre servizi”, ovvero di agire la carità ecclesiale nel mondo di oggi, deve tenere conto di queste dinamiche, moderne o postmoderne che siano. L’equivalente sociale del mondo industriale è stata ed è la grande istituzione, chiamata ad accogliere, su grande dimensione, tutte le persone che il mondo del lavoro non era in grado di impiegare, in quanto anziani, disabili o comunque a rischio di esclusione. L’industria chiedeva al mondo dei servizi (e al suo interno anche alla Chiesa) di salvaguardare i deboli, custodendoli per così dire a parte, fuori dalla produzione, e donando per questo, in modo benevolo e un po’ pietistico, una parte dei propri profitti. Il Welfare State ha modificato lo schema, senza modificarlo: il mondo del lavoro continua a pagare per i deboli, non più in primo luogo per via di beneficenza, ma sotto forma di tassazione.

Forse è venuto il tempo per ripensare il servizio della Chiesa al popolo, all’insegna di nuove parole chiave: casa, non istituzione; abitare, non ricoverarsi; lavoro e capacitazione (Sen, 1993), non protezione e custodia; relazioni, non prestazioni; bellezza, qualità di vita, non clinica e riabilitazione. Le stesse parole chiave emergono anche dalla riflessione sociale sul cosiddetto secondo Welfare, che va allontanandosi dal modello statale, ri-definandosi di volta in volta in chiave relazionale, comunitaria e inclusiva (Franchini, 2016).

3. LE SFIDE APOSTOLICHE DEL TEMPO PRESENTE

3.1. Dal cosa al come

Come già affermato, oggi non basta aprire e gestire un’opera per anziani, disabili o minori a rischio per offrire un segno inequivocabile della carità ecclesiale. Lo Stato fa questo, come anche il Terzo Settore (nel quale vengono ricomprese anche le istituzioni caritative della Chiesa), e persino il mercato. Una possibile via d’uscita è dismettere le opere ricomprese nel raggio d’azione dello Stato e delle sue articolazioni territoriali, per dedicarsi soltanto alle attività non comprese nei Livelli Essenziali di Assistenza, o comunque a maggiore tasso sussidiario (e dunque meno regolamentate, o per nulla regolamentate).

Via drastica, anche necessaria in qualche caso, non è forse l’unica percorribile. Per sostenere la possibilità di un’alternativa, occorre rispondere responsabilmente ad una domanda: si può riqualificare apostolicamente un’opera sostenuta dallo Stato? ci sono i gradi di libertà sufficienti per mettere in luce l’originalità dell’opera ecclesiale nel settore sociale, sanitario e sociosanitario? quali sono, in questo caso, i possibili ingredienti per caratterizzare in senso apostolico le opere che la Chiesa conduce nello scenario dei servizi pubblici?

Insomma, occorre passare dal “che cosa” al “come”, senza nostalgie e sterili pas-satismi, aperti a tutte le istanze di bene che possono aiutare a dare un’identità chiara e trasparente alle opere, curandone così la loro caratteristica di segno efficace della carità della Chiesa per il popolo. In questa direzione, di seguito sono elencate alcune linee di azione, non tutte indispensabili né tanto meno esaustive, ma che rappresentano un tentativo di conversione apostolica delle opere:

- **DAL PARADIGMA TECNICO AL PARADIGMA ESISTENZIALE** (Franchini, 2016b). Le opere ecclesiali, intese come opere di promozione umana integrale, non possono assestarsi sul tradizionale paradigma riabilitativo, o tecnico-funzionale. Insomma, esse devono andare ben oltre alla classica logica problema-soluzione, attraverso la quale i cosiddetti tecnici rintracciano i problemi clinici e funzionali del “ricoverato” e pianificano soluzioni standard, rispondenti ai requisiti imposti dalle normative sull’accreditamento. Il costrutto di Qualità di Vita, inteso come esito dei percorsi di presa in carico, aiuta i professionisti a relativizzare il loro contributo tecnico, non solo e non tanto componendolo con il contributo di altre figure professionali, ma analizzandolo e rendendolo strumentale ad obiettivi più alti, come l’autodeterminazione, l’inclusione e la vita spirituale.

- **DAI TRATTAMENTI AI SOSTEGNI** (Schalock, 2010). La parola trattamenti, può indurre a pensare che gli interventi dei professionisti siano fini a se stessi, erogati per il loro valore intrinseco. Al contrario, la parola sostegni, in quanto termine transitivo, aiuta ad una doppia salutare relativizzazione:

- L’intervento professionale è relativo in quanto la sua efficacia si misura in base a come esso si traduce in sostegno effettivo alla Qualità di Vita (QdV) della persona che lo riceve;

- L’intervento professionale è relativo in quanto costituisce soltanto una tipologia di sostegno, quella cioè che viene erogata dai professionisti. Oltre ad esso, occorre considerare il ruolo dei sostegni non formali e informali che la persona riceve all’interno della propria comunità di appartenenza: volontari, famiglia, amicizie e altri tipi di solidarietà, questo tipo di sostegni hanno un’importanza per lo meno non inferiore a quella degli interventi professionali, e questo per molte ragioni, tra le quali la valorizzazione del cosiddetto capitale sociale (Putnam, 1993). Alle organizzazioni ecclesiali spetta dunque il compito di tornare a valorizzare il contributo dei mondi non formali, assegnando ad essi un ruolo nient’affatto marginale, ma strutturato all’interno del progetto d’opera.

- **ABITARE E LAVORARE: dalla riabilitazione alla vita.** La riabilitazione e la cura sono atti tecnici, di per sé strumentali a consolidare e promuovere la vita. Dalla riabilitazione come tale non si genera il senso dell’esistenza di una persona fragile: occorre dunque passare dalla pianificazione assistenziale e riabilitativa all’ottica del progetto di vita, non rinunciando alle tecniche e alle prestazioni, ma dando loro scenario e senso. Alla stessa stregua, occorre cambiare il linguaggio, come simbolo e veicolo di un cambiamento di cultura e di mentalità: da pazienti ad abitanti, da reparti ad abitazioni, da strutture a comunità. Passare da ricoverati ad abitanti significa riqualificare i luoghi, immaginando che accanto o al posto dei segni della tecnica (sale mediche, attrezzature e presidi) si identifichino spazi per il tempo libero, per il lavoro e per la socialità diffusa. Inoltre, occorre passare dal “fare per” al “fare con”, coinvolgendo le persone fragili in

progetti di imprenditoria che valorizzino ogni loro capacità, facendone pietra angolare di una nuova economia di taglio locale ed artigianale. In questa direzione, accanto alle abitazioni dovranno sorgere opportunità di lavoro, ad esempio generando cascine agricole, capannoni ed esercizi commerciali, dove le persone vulnerabili possano sperimentare forme di protagonismo in grado di mettere in discussione gli schemi dualistici della modernità (ovvero l'opposizione tra mondi della produzione e mondi della protezione assistenziale).

- **DALLA SPECIALIZZAZIONE ALLA COABITAZIONE.** Le logiche del Welfare Statale hanno spinto le istituzioni ecclesiali nel condotto forzato della specializzazione, deprivando le persone vulnerabili della ricchezza della prossimità. Anziani con anziani, disabili con disabili, e così via, mediante il dispiegarsi di condizioni esistenziali sottratte alla naturale condizione intergenerazionale e poliedrica che è tipica delle comunità umane. Le opere ecclesiali, spesso dotate di patrimonio immobiliare largamente inutilizzato, possono ripensarsi nella prospettiva della creazione di luoghi di coabitazione solidale, dove, ad esempio, una mamma maltrattata può aver cura di un anziano fragile, proprio mentre un altro anziano può aver cura del suo bambino, consentendole di trovare tempo e opportunità per intraprendere un percorso di inclusione lavorativa.

- **DA GRANDE A PICCOLO.** Le istituzioni ecclesiali sono qualche volta anch'esse, in misura diversa, dei non luoghi. L'alter ego della fabbrica, simbolo dell'era industriale, è la grande istituzione caritativa, che accoglieva coloro che in fabbrica non potevano entrare. Naturalmente si tratta di un discorso potenzialmente doloroso, che tuttavia non necessariamente conduce verso l'abbandono delle grandi istituzioni, quanto ad una loro possibile riqualificazione. La tendenza degli anni recenti è stata inevitabilmente quella verso il modello della residenza sanitaria, in quanto l'ospedale era quanto di più simile ci fosse alla fattispecie dei grandi istituti. Si è trattato di un grande equivoco, in quanto in ospedale le persone vivono solo alcuni giorni, mentre nelle istituzioni molte persone vivono l'intera vita che gli resta. Goffmann ha descritto in modo vivido e tagliente le derive esistenziali create da istituzioni dove le persone abitano in spazi per così dire pubblici, sottomesse a ritualismi che finiscono per togliere ogni elemento di autodeterminazione (Goffman, 1968). Alla luce di questa e di altre istanze critiche, sta entrando progressivamente in crisi anche il modello tradizionale della residenza sanitaria, e si fa largo il diritto delle persone fragili ad essere accolte in luoghi familiari, il più possibile rassomiglianti alle sembianze di civile abitazione. Occorre dunque trasformare i non luoghi in spazi di vita, forse diminuendo il numero dei cosiddetti "posti letto", diversificando la tipologia degli ambienti, per dare luogo a bisogni esistenziali profondi, come quelli della vita spirituale, del tempo libero, della socialità e talvolta anche del lavoro.

- **DALLA SICUREZZA ALLA BELLEZZA.** Forma strisciante di assistenzialismo, la sicurezza e i suoi regolamenti hanno comportato, oltre ad investimenti di risorse ingenti in adempimenti probabilmente ipertrofici e a volte inappropriati, anche l'impoverimento dei luoghi (o dei non luoghi, come più volte ci siamo espressi). Naturalmente nessuno ha diritto di pronunciarsi contro l'istanza della sicurezza, ma essa va temperata con altri principi, dallo spessore esistenziale forse più denso, come l'autodeterminazione, la bellezza e l'esplorazione del mondo. Nessun uomo, a meno di gravi patologie de-

pressive, vuole sottrarsi al rischio di vivere una vita piena, affidandosi a logiche semplicemente protettive e custodiali. Occorre dunque che le istituzioni ecclesiali ridimensionino la dinamica della prevenzione dai rischi, mettendola in sana dialettica con la Qualità di Vita, che va oltre la sicurezza, senza annullarne il valore strumentale interno al percorso esistenziale.

3.2. Imparare a comunicare

La dinamica della profezia, come è noto, richiede che oltre al segno (in questo caso l'opera di carità) ci sia anche la parola che lo riveli, indicandone l'origine e lo scopo. Su questo terreno, ovvero su quello della comunicazione, le opere ecclesiali incontrano un'altra ragione di difficoltà, in un tempo nel quale, come si afferma, il media è il messaggio (Mc Luhan, 1967). Nulla di più fuorviante, se si guarda in profondità, ma sulla superficie del pianeta comunicazione, senza il media non c'è il messaggio.

Così, mentre i grandi comunicatori hanno a volte molta vetrina e poco negozio, la Chiesa e le sue opere di carità rischiano di avere poca vetrina, anche quando hanno molto negozio. Si tratta di un'altra sfida delicata, in quanto richiede competenze inedite nel campo della comunicazione sociale, da tempo intasato da migliaia di messaggi che costituiscono una sorta di rilevante "rumore di fondo".

Probabilmente occorre rintracciare forme tipiche di comunicazione, che non vadano a competere, se non occasionalmente, sul terreno dei comunicatori di massa, ma trovino nel proprio specifico la peculiarità non solo del messaggio ma anche della forma e del codice. Promettete in questa direzione è lo strumento del Bilancio di Missione (Hinna, 2005): esso è appunto quel documento con cui l'organizzazione mostra come e in che misura abbia soddisfatto le proprie responsabilità così come descritte nei documenti che ne individuano la missione. Con esso quindi non solo rende conto di come rispetta la sua missione istituzionale, ma trova un nuovo modo per comunicarla, appoggiandosi all'evidenza dei segni, degli indicatori e dei numeri. Non si tratta semplicemente di legittimarsi nei confronti di coloro che hanno un interesse nelle responsabilità statutarie dell'organizzazione, ma di rivolgersi in modo più ampio e diffuso al proprio territorio, in ottica di profezia e testimonianza.

Al contempo, il Bilancio di Missione, oltre a supportare la comunicazione esterna, ha anche una forte rilevanza informativa interna, in quanto strumento di autodiagnosi e autovalutazione, e dunque di miglioramento continuo (di pianificazione apostolica, si potrebbe dire). In questo senso assume importanza non solo l'informazione contenuta nel documento, ma anche la procedura e l'analisi che portano alla sua redazione, poiché queste ultime impongono riflessioni su aspetti rilevanti per l'identità stessa dell'opera ecclesiale, oltre che per la delineazione di possibili nuove strategie. Il Bilancio di Missione, complementare al Bilancio Economico, diventa così necessario ed essenziale la cura delle "risorse invisibili" che costituiscono la vera origine, ma anche la ragion d'essere, delle opere stesse.

3.3. Le forme organizzative

Infine, persino le forme organizzative tradizionali potrebbero essere inadeguate per affrontare le sfide apostoliche del tempo presente. Sotto questo profilo si possono individuare tre assetti che corrispondono, in modo approssimativo e un po' schematico,

ad altrettante fasi vitali delle opere ecclesiali:

- **LO STATO NASCENTE:** al loro stesso sorgere, le istituzioni ecclesiali erano generate e poi gestite da figure carismatiche, religiose o anche laiche, le quali, spesso attorniate da uno stretto manipolo di collaboratori, tutti vicini all'intuizione originaria, conducevano direttamente l'opera, facendone uno strumento di immediata testimonianza del loro fuoco evangelico. L'assenza o la latitanza del Welfare statale dava loro, inoltre, un'ampia libertà di manovra, mentre il mondo della produzione industriale li considerava come il terminale privilegiato della beneficenza nei confronti di coloro che non potevano lavorare;

- **L'ISTITUZIONALIZZAZIONE:** con il nascere e il consolidarsi del Welfare Statale le opere ecclesiali, come già affermato, sono state spinte nel condotto forzato dei requisiti e degli standard, dovendo dotarsi di una struttura professionale a volte anche molto complessa, tra responsabilità tecniche e obblighi strutturali. Seguendo questo percorso praticamente obbligato, le opere ecclesiali si sono date un'organizzazione molto simile a quella delle aziende pubbliche: al direttore, molto spesso un sacerdote o un religioso, si sono affiancate figure gerarchiche come il direttore amministrativo, sanitario o del personale, con organigrammi e funzionigrammi esclusivamente tecnici, rispondenti a requisiti di salute, sicurezza e conformità. Seppure si è provato, spesso con buoni risultati, a innervare l'agire ordinario con uno stile caratterizzante, rimaneva (e rimane) il fatto che l'organizzazione ne risulta in gran parte centrata su responsabilità e compiti standard, identici a tante altre organizzazioni, di qualsiasi matrice esse siano. In un certo modo si potrebbe affermare: dimmi che organigramma hai e ti dirò chi sei! L'organigramma piramidale articolato nelle figure standard descrive opere che rischiano di occuparsi (e preoccuparsi) soltanto di salute, sicurezza e conformità.

- **LA CONVERSIONE APOSTOLICA DELLE FORME ORGANIZZATIVE:** alcune opere ecclesiali, storiche o allo stato nascente, stanno innovando la loro struttura organizzativa, chiedendo ai responsabili, religiosi e laici, di investire il loro tempo e la loro energia nel perseguimento di obiettivi e mete peculiari, caratterizzanti lo stile tipico della specifica istituzione, in risposta al carisma di fondazione. In questo scenario, la tendenza è quella di generare organigrammi circolari a matrice, all'interno dei quali si annoverano figure come ad esempio il Responsabile della Qualità di Vita, il Responsabile della Cura della Casa, della Pastorale o ancora della Comunicazione e della Ricerca Fondi. Si tratta senz'altro di un percorso promettente, che non annulla le cariche tradizionali, ma in un certo modo le mette al servizio di altre figure, che hanno il compito di perseguire le mete tipiche dell'organizzazione. Nella logica cliente interno/fornitore, cara alle norme ISO 9000, le cariche tradizionali svolgono funzione di fornitura di servizi interni (es. controllo di gestione, procedure e percorsi clinici, etc.) alle figure chiave, che invece hanno responsabilità di conduzione delle risorse umane e strumentali verso i valori e gli obiettivi che discendono dalla missione.

CONCLUSIONI

Le opere ecclesiali, incarnate nel loro tempo, sono oggi a tutti gli effetti imprese sociali. Da qui nasce la loro ricchezza ma anche la loro fragilità: strette tra vincoli economici e obblighi giuridici, esse rischiano di lasciare in secondo piano l'operazio-

ne più delicata, che consiste nella responsabilità di tradurre creativamente la loro identità, origine e scopo dentro alle forme storiche del presente che vivono. Per molti aspetti, e pur riconoscendo le mille peripezie dei gestori e degli amministratori in questo tempo difficile, molto più complessa è l'operazione di convogliare nel metodo la propria fedeltà al carisma. Obbedire e norme e raggiungere risultati economici, seppur complicato, è concettualmente semplice; incarnare i valori nelle farraginose forme della modernità è invece un'operazione talmente complessa che solo attingendo alla grazia del Signore, fonte di ogni bene, sarà possibile continuare a testimoniare la carità di Cristo nel mondo di oggi.

BIBLIOGRAFIA

- Augé M. Nonluoghi. Introduzione a una antropologia della surmodernità
Elèuthera editrice, Milano, 1993
- Franchini R., Le parole chiave del Welfare relazionale
in *Spiritualità e Qualità di Vita*, 2/2016
- Franchini R., Per un nuovo Welfare: il paradigma esistenziale nei servizi alla persona
in *Spiritualità e Qualità di Vita*, 1/2016
- Goffman E., *Asylums. Le istituzioni totali: meccanismi della esclusione e della violenza*
Torino, Einaudi, 1968
- Hinna L. (a cura di), *Come gestire la Responsabilità Sociale dell'Impresa*
Il Sole 24 ore, Milano 2005
- Jameson F., *Postmodernism, or the Cultural Logic of Late Capitalism*
Duke University Press, Durham 1991;
trad. it.: *Postmodernismo, ovvero la logica culturale del tardo capitalismo*
Fazi, Roma 2007
- Mc Luhan M., *Gli strumenti del comunicare*
Torino, Mondadori, 1967
- Putnam R.D., *La tradizione civica delle regioni italiane*
Milano, Mondadori 1993
- Schalock R.I. et Alii, *Intellectual Disability. Definition, Classification and Systems of Support*
Eleventh edition, AAIDD, Washington 2010
- Sen, A. K., *Capability and well-being*, in: Nussbaum M.C. e Sen A.K. (a cura di), *The quality of life*
Clarendon Press, Oxford, 1993
- Tönnies F., *Comunità e società: brani scelti*
Kurumuny, Lecce 2009

TRA TECNICA E PROSSIMITÀ

ABSTRACT

Il contributo che segue rappresenta la trascrizione integrale dell'intervento del Prof. Eugenio Borgna durante il VII Convegno Apostolico "Tra tecnica e prossimità: alle radici della relazione d'aiuto" (Milano, 6 Giugno 2018).. Attraverso un viaggio fatto di immagini e citazioni, il Prof. Borgna ci parla dell'importanza delle parole, delle emozioni, dei ricordi e delle dimensioni soggettive di spazio e tempo nella relazione di cura. "Noi siamo un colloquio": la tecnica da sola non basta, se non viene contestualizzata da questo dialogo, da questa continua partecipazione affettiva. Ogni incontro con una persona che soffre è un incontro sempre nuovo, in cui occorre soprattutto avere occhi aperti, occhi che guardano altri occhi.

«La psichiatria non esisterebbe se non si potesse servire di metafore. La cosa potrà sorprendervi ma direi che la comunicazione che avviene, anche quella sociologica, se non riesce ad agganciarsi a quelle che sono le immagini, le metafore, a quello che è l'inserimento delle emozioni nel cuore di un ragionamento, le cose che ascoltiamo, che leggiamo, come sul ghiaccio scivolano e se ne vanno.

Non si può parlare di temi bellissimi, anche se complessi, come questo, se non si ritiene che nella vita conta certo la ragione, contano le considerazioni razionali, ma contano ugualmente, forse a volte ancora di più, le emozioni: le emozioni di chi parla, le emozioni di chi ascolta. Se nel corso di questo mio cammino riuscissi in qualche modo a rendere per un attimo più palpitanti le emozioni che vivono in chi parla e anche in voi, questo invito un po' temerario può trovare il suo significato. Alcuni filosofi americani hanno scritto che si vivrebbe infinitamente meglio senza emozioni, ovvero se tutti noi ci trasformassimo in uomini-robot, divorati dalla tecnica; ecco allora che la vita, secondo queste concezioni, scivolerebbe via rapidamente, senza problemi di coscienza, senza riflessioni. Le emozioni sono essenziali anche nel gioco degli scacchi: vince chi ha dentro di sé emozioni più intense (...) Sono le emozioni che ci consentono di entrare in relazione con gli altri. Nello "Zibaldone", Leopardi ha scritto che la ragione da sola è pura pazzia, e che solo quando la ragione si converte in passione diventa strumento di conoscenza. Se le emozioni non vivono dentro di noi, non si rende dunque possibile quella che è la premessa, la struttura portante di ogni vostro e di ogni nostro incontro.

*“Noi siamo un colloquio”. Sapete chi ha scritto questo verso mirabile? Hölderlin, grandissimo poeta tedesco, una figura complessa, divorato a trent’anni dalla follia. Bisogna avere rispetto, riconoscenza, comprensione di quanti valori si possono nascondere nella follia. Direte, cosa c’entra la follia con noi? La follia va qui intesa come parabola semantica, che raccolga le diverse forme della sofferenza umana, anche le sofferenze dell’anima. Un grande poeta tedesco ha definito la follia “la sorella sfortunata della poesia”. Immagini, metafore che comunque sono indispensabili se vogliamo umanizzare le relazioni che noi abbiamo con gli altri, soprattutto quando sono gli altri che soffrono, che stanno male, che sono sfiorati, incrinati, addolorati dalla sofferenza. Perché è la “sofferenza” la parola tematica che raccoglie in sé tutte le diverse forme di dolore, ma anche di *défaillance* della vita (...).*

Noi siamo un colloquio, noi siamo in relazione continua; non pensiate che le cose che pensiamo non determinino istantaneamente delle risonanze anche in coloro che ci ascoltano. Quanto più si soffre, tanto più si è sensibili, tanto più si è capaci di intuire... Nelle cose che vengono dette, anche in quelle che dico io magari, in quelle che noi diciamo quando abbiamo dinanzi persone alle quali comunicare qualcosa, persone che ci chiedono aiuto, dobbiamo ricordarci come alle parole che vengono dette, alle parole dicibili, si aggiungano quelle indicibili, inestricabilmente legate. Chi sta male, se qui c’è qualcuno che ha sofferto - la sofferenza passa, l’aver sofferto non passa più - coglierebbe il nocciolo anche sanguinante, doloroso, apparentemente dilagante delle cose che dico. E allora, noi siamo un colloquio. Se vogliamo essere radicali, se vogliamo davvero cogliere fino in fondo i problemi, il dramma, la sofferenza della vita, dobbiamo tenere presente che questo essere in colloquio, questo essere in relazione, è una responsabilità alla quale siamo tutti chiamati, soprattutto chi come voi, come noi, ha a che fare con persone che della sensibilità hanno la ricchezza umana, ma anche le spine più profonde di dolore.

Noi siamo un colloquio, dunque l’importanza, innanzitutto, delle parole. Abbiamo la consapevolezza dell’enorme importanza che le parole hanno? I gesti magari si dimenticano, mentre non si dimenticano le ferite sanguinanti che le parole possono generare. Ogni volta che ci incontriamo, che parliamo... quante volte abbiamo la consapevolezza o comunque perdiamo il tempo ad analizzare quali sono i possibili significati che le parole che diciamo hanno nei confronti di chi ci ascolta? Questa continua dialettica, questo continuo confrontarsi tra i sentimenti che viviamo noi e le parole che diciamo agli altri sono una delle premesse per un colloquio tra persone che stanno bene, un colloquio tra persone che curano e persone che sono curate, un colloquio che crei comunque una relazione. Ci sono parole che aprono il cuore alla speranza e ci sono parole che spengono, uccidono la speranza. Fare capo all’esperienza per poter essere accompagnati nelle parole che diciamo agli altri, nei giudizi che esprimiamo, nel modo di concepire la vita, è tuttavia sempre qualcosa di problematico (...). Quali parole dire a chi chiede aiuto? Quali parole dire a un passante che ci chiede qualcosa? Ricordatevi che nella lettera agli ebrei San Paolo ha detto che talvolta in un mendicante si nasconde un angelo, per cui queste mie divagazioni non sono extraterrestri, sono legate alla mia esperienza ma anche alla mia lettura di testi che mi sembrano essenziali, come le Lettere di San Paolo, ma anche Goethe, ma anche Heidegger. Scegliere

allora le parole che aiutano, che salvano e non servirsi di parole che aprano ferite. Già in queste poche indicazioni sta una delle possibili riuscite, oppure del fallimento, di quelle che possono essere anche le nostre più nobili aspirazioni di entrare in colloquio, in dialogo con gli altri.

Ci salvano le parole ma, come Dostoevskij ha scritto, ci salvano anche i ricordi. E anche qui non sono immagini senza senso; sono immagini che ci dicono da una parte l'importanza delle parole, dall'altra l'importanza della capacità che abbiamo, della volontà che dovremmo avere, di guardare dentro di noi, utilizzando quella che chiamiamo "introspezione". Quante volte la realizziamo fino in fondo? Quante volte sappiamo distaccarci dal fascino stregato delle cose che accadono oggi, in questo momento, per risalire un attimo da quello che sta accadendo a quello che è accaduto dentro di noi, nei nostri sentimenti, nelle nostre emozioni, a quello che conosciamo, che possiamo conoscere? Ci sono senza dubbio persone più dotate di altre nel cogliere istantaneamente le emozioni che vive nel momento in cui si incontra con una persona che sta male. Madre Teresa di Calcutta, le cose che ha scritto, sono una testimonianza mirabile di quanta importanza abbiano doti non culturali. Ci sono psichiatri, forse magari anche io, ci sono psicologi che non hanno queste attitudini a cogliere i continui sconfinamenti tra le cose che pensiamo, le cose che vorremo dire e quelle che dovremmo dire (...).

E allora, se vogliamo essere consapevoli fino in fondo di aver fatto rinascere in noi le molte possibilità che abbiamo di essere d'aiuto agli altri, dobbiamo da una parte essere consapevoli dell'enorme importanza che le parole hanno, ma dall'altra anche dell'esigenza, del bisogno di guardare dentro di noi. Siamo abituati a ripensare ai significati delle cose che abbiamo fatto nei giorni scorsi, nelle settimane scorse? Quale importanza ha il passato, ancora oggi, nel determinare i comportamenti, le azioni che svolgiamo? Viviamo in un'epoca bruciata, divorata, da quello che accade OGGI, un'epoca nella quale sia la storia universale, ma anche la nostra storia interiore, vengono continuamente messe da parte. Guardiamo quello che accade, senza preoccuparci né del passato né del futuro.

Consideriamo quella che è la condizione di sofferenza psichica più enigmatica, più profonda, cioè la schizofrenia. Anche nella schizofrenia, non dimenticatevi, ci sono delle aree sane; non tutte le forme cliniche sono riempite di patologia, ci sono sempre delle "aree di normalità", chiamiamole così, che sono certo sommerse da quelle che sono le aree della patologia, ma ricordiamoci, quando ci incontriamo con chiunque sia segnato da questo stigma, da questo dolore dell'anima, che ci sono "aree normali" e su queste dovremmo saper fare leva. Dobbiamo accompagnarci alla riflessione che anche dentro di noi, dentro di voi, certo le "aree della normalità" prevalgono ma ci sono comunque delle aree di sofferenza psichica. E in queste aree di sofferenza psichica, che apparentemente fanno designare persone fragili come persone da eliminare dall'epoca dei robot, ci sono attitudini terapeutiche superiori a quelle che possono essere le mie, ammesso che io non abbia zolle di fragilità, ma anche a quelle che possono essere le vostre.

Sentite? Ho abbandonato ogni schema tradizionale, formale di intervento, ritenendo di dover riuscire - e non so se ci riesco - a portare una testimonianza di quella che è

stata una vicenda umana come la mia, trascorsa ininterrottamente nel colloquio, nel confronto, nella sconfitta, nell'essere sconfitti, non tanto nella tecnica. La tecnica, soprattutto nelle scienze umane, ha un'importanza che non può essere cancellata ma che sta sullo sfondo. La tecnica farmacologica, anche la conoscenza più sofisticata di tutti i farmaci, di tutti gli psicofarmaci, anche questa, non serve, non basta, se non si accompagna, se non viene contestualizzata da questo dialogo, da questa partecipazione affettiva, da queste emozioni (...).

E allora, quando vi incontrate con persone che sembrano essere escluse da ogni nostra affinità, da ogni nostra partecipazione agli aspetti di una normalità intesa in maniera anche dialettica - perché c'è una normalità più patologica di quella che non sia la patologia psichica - ricordatevi che indipendentemente dalle relazioni che ci possono essere tra sofferenza psichica e creatività, occorre comunque avere occhi aperti. Anche qui la tecnica sconfitta, gli occhi aperti, la capacità di vedere le cose esteriori si accompagnano a quello che ha scritto Hermann Broch... Faccio molte citazioni, come vedete, intanto per rendere in qualche modo dialogica la mia conversazione: citando qualcuno entro in dialogo con questo qualcuno; citando qualcuno posso anche accendere qualche fiammella che si apra e che consenta di allargare un attimo quelle che sono le percezioni che noi vediamo con gli occhi. Questo scrittore tedesco, Hermann Broch, ha scritto che soltanto gli occhi che sanno piangere, soltanto gli occhi che sono capaci di lacrime -parliamo certo non delle lacrime televisive, ma delle lacrime che nascono dal cuore- sanno cogliere davvero che cosa si nasconde nel cuore delle parole che vengono dette, nel silenzio, negli sguardi di chi dall'altra parte, ma sempre in relazione con noi, soffre, lacerato dall'angoscia.

Anche qui, spero che non mi attribuiate di avere rotto certezze; la psichiatria non è portatrice di certezze. Guardatevi dagli psichiatri che siano portatori di certezze, che vadano alla ricerca delle psichiatrie delle evidenze, di quelle psichiatrie che prescrivono farmaci, che prevedono l'andamento della sofferenza psichica, che astraggono completamente da quella che è la relazione medico-paziente. Agli occhi di una medicina naturalistica capite che il virus dell'influenza va avanti implacabile indipendentemente dal fatto che io ami o non ami gli antibiotici che prendo; nel contesto invece di quella che è la cura, ma cura intesa in senso ampio, non come cura-terapia, bisogna saper fare molte differenze se vogliamo cogliere, o cercare di cogliere, l'arcobaleno delle emozioni che ci sono negli altri. Non illudiamoci che gli altri abbiano minori doti emozionali delle nostre perché spesso avviene il contrario. Ricordiamoci che ogni colloquio, ogni relazione umana non può non avere tra le sue premesse questo nostro destino di riflettere su quali emozioni provocano in me le esperienze alle quali cerco di portare aiuto.

Le cose che io dico, le cose che ho scritto, non sono, non tutte almeno, farina del mio sacco, nel senso che non ci sarebbero state senza l'esperienza che ho fatto in quei terribili manicomi, manicomi che fino a quaranta anni fa erano il solo modo nel quale si curava la sofferenza psichica. Preferisco parlare di sofferenza psichica e non di "pazzia", che è una parola che andrebbe cancellata. Non parlate mai di "matti", non parlate mai di "persone fuori di testa", di "demenze": ricorrete a qualche metafora più umana. Non dimenticate che questo linguaggio dell'apparente verità, un linguaggio di cui sia-

mo responsabili, accresce enormemente quelle sofferenze evitabili che nemmeno la malattia provoca, e che invece i nostri atteggiamenti, le nostre parole, creano. Ho interpretato il titolo, il tema che mi è stato dato seguendo questi sentieri che ripeto, non sono sentieri sistematici, ma magari mi illudo che qualcosa si salvi.

Vent'anni -i miei anni- quando sono stato nella Clinica delle Malattie Nervose e Mentali di Milano, la migliore clinica del tempo, ancora oggi, ma allora soprattutto, faro della neurologia e anche della psichiatria italiana; sono stato cinque anni in questa clinica in cui si curavano soprattutto malati neurologici. Non sto qui a differenziare, altrimenti il tempo se ne va ancora più rapidamente per me, non so per voi. Perché un'altra delle componenti essenziali - non sto divagando- nel realizzare colloqui, relazioni con gli altri è la riflessione sul tempo. Se io vi chiedessi: che cos'è il tempo? A parte che Sant' Agostino ve l'ha detto, io so benissimo che cos'è il tempo, se qualcuno però mi chiede di spiegarlo non lo so più. Perché questo? Perché nella vita psicologica di ciascuno di noi ci sono delle parole, delle intuizioni, che devono essere in qualche modo colte nella loro dimensione autentica mettendo tra parentesi tutto quello che conosciamo, tutte le esperienze che abbiamo fatto, per cercare -dovreste farlo- di mettervi in contatto con chi sta male, guardando soltanto alla loro dimensione umana, lasciando stare la malattia di cui possono soffrire. Alla malattia si arriva dopo, dopo essere passati attraverso questo sentiero preliminare, che è quello di stabilire una relazione tale per cui chi è fragile, chi vive nella disperazione, chi vive nella solitudine possa sentire qualcuno che pur essendo aldilà di una barricata apparente sappia cogliere qualcosa di quel dolore. Un dolore partecipato è un dolore che, seppur in maniera infinitesimale, perde le sue asprezze; certo anche qui ci vogliono doti, attitudini che tutti virtualmente abbiamo ma che non tutti sappiamo educare a far rinascere.

Bene, manicomio. La rivoluzione che ha fatto Basaglia è stata, secondo Norberto Bobbio, un grande filosofo italiano, la sola grande riforma rivoluzionaria che sia stata fatta in cinquant'anni di Repubblica. I manicomi sono scomparsi solo in Italia e in un altro paese avanguardista come la Germania. Nei manicomi italiani i pazienti venivano trattati come oggetti. Basta questo. Non un soggetto, non una persona che ha gli stessi diritti di chi cura, anzi diritti maggiori, non un paziente che insegna continuamente a chi cura- se questi certo, ha occhi aperti alle lacrime, se sa ascoltare qualcosa. Ne sono ben convinto, non è che stia facendo della retorica. Anche nei pazienti e nelle pazienti che vedo ancora oggi, se dovessi fare la somma, cosa ho dato e cosa ho ricevuto, dovrei dire che ho ricevuto molto di più di quanto io abbia dato loro. Questo lo dico senza orgoglio, ma quel poco che ho imparato l'ho imparato, dal punto di vista culturale, a Milano, perché altrimenti sarei finito come gli altri psichiatri di tutta Italia che non venivano da cliniche universitarie ma che venivano invece, per così dire, dalla gavetta e entravano in manicomio senza conoscere praticamente nulla della psichiatria. Il nostro manicomio (l'ospedale psichiatrico femminile di Novara, NdR) era un manicomio autonomo, femminile, con sole pazienti donne. Un manicomio dal quale sparivano le contenzioni, sapete cosa sono, che purtroppo vengono realizzate ancora; relazioni e colloqui terapeutici avvenivano con le porte aperte, vi erano finestre senza sbarre, giardini nei quali le pazienti si aggiravano senza che mai una paziente fuggisse, mentre fuggivano nei reparti chiusi, senza che mai accadessero suicidi, che invece

accadevano nei reparti chiusi. La scuola che io ho avuto, la mia formazione, le sorgenti dei miei libri le ho dovute a questa straordinaria, unica esperienza che ho potuto fare. Dalla quale che cosa ho imparato? Che l'essere psichiatra serve certo a conoscere le tecniche di terapia... terapia e cura non sono le stesse cose, poi magari queste mie conoscenze stratificate hanno dato le vertigini e non mi hanno consentito di trasmettere qualcosa, comunque almeno l'anima, spero che questa per un attimo sopravviva, per il senso di un colloquio che uno psichiatra può avere anche in una sede come questa. Bene, cosa ho imparato? Vi erano lì delle infermiere e delle suore (...) che qualche volta di una paziente coglievano più loro, con il loro cuore, di quanto non ne conoscessimo noi psichiatri, con tutti i libri che abbiamo letto.

E allora una seconda, brevissima parte, si aggiunge a questa che voleva essere in qualche modo, se ci sono riuscito, una panoramica su quelle che sono le indicazioni per un colloquio al quale la psichiatria in qualche modo si adegua nel momento in cui ci incontriamo con pazienti che stanno male: le parole che diciamo non possono essere cancellate, sono essenziali. Seconda parte breve. Cosa fate voi quando entrate in un ospedale a vedere, non dico a curare, un paziente? Anche solo un'esperienza come questa mette in gioco le attitudini che ciascuno di noi ha per dare significato ad un gesto apparentemente così semplice. Un volontario, un familiare, che sale in un ospedale, entra in contatto con una paziente o con un paziente, con medici e con infermieri che molto spesso - è quello che ciascuno di noi può constatare - sono divorati dalla fretta, che non fa fare errori tecnici. Oggi le tecnologie consentono di arrivare alla verità oggettiva rapidissimamente ma c'è anche una verità soggettiva, cioè quello che rende la verità oggettiva operante dentro di noi: questa differenza è essenziale. Ecco che allora anche una semplice visita, anche una persona che non è medico - e qualche volta meglio così - si avvicina ad una paziente isolata, magari in una stanza con altre pazienti... Abbiamo la coscienza del problema? Abbiamo la coscienza della grandezza e della miseria che vi possono essere in una visita - che può essere considerata come qualcosa di banale -, nel momento in cui ci avviciniamo a persone che stanno male fisicamente?

Se voi leggete qualcosa di Virginia Woolf ... certi romanzi come "Le onde" sono romanzi che cambiano la propria vita. Beh, insomma, Virginia Woolf ha scritto che quando ci ammaliamo cambia radicalmente il mondo in cui noi viviamo. Questo mondo, che sembra essere uguale per tutti noi, questa enorme aula ha dimensioni geometriche uguali per tutti. Così come le lancette dell'orologio, del mio e del vostro, seguono un cammino del tutto sovrapponibile. Ma voi pensate che il tempo e lo spazio si riducano a questo? Pensate questo? Il tema, il problema, del tempo e dello spazio del quale parlava Virginia Woolf non è un tema così astratto. È un tema, un problema che entra in gioco ogni volta che noi ci incontriamo con un paziente o con una paziente che sta male. Sono cose sanguinanti e importanti, non banali. Vado a trovare una persona amica e porto un libro, porto dei dolci, dei fiori, cose più belle ancora. Emily Dickinson, sui fiori che si regalano ha scritto che muoiono in fretta, non è che possono mantenere per sempre l'ispirazione, l'anima di chi li ha regalati. Anche questa è un'immagine, una metafora che sembra essere banalissima e che invece ha una componente psicologica che rientra nell'ambito del tema che mi è stato proposto. Regalare un fiore... qual è la

risonanza psicologica dell'altro? Del malato che è in una stanza, che non ha bisogno di fiori, ha bisogno di parole, ha bisogno di gesti, ha bisogno che chi entra si sieda sul letto, ha bisogno che il tempo e lo spazio che sono i suoi vengano ad essere continuamente feriti.

Non c'è solo il tempo dell'orologio ma c'è anche il tempo vissuto. Sto parlando da quarantacinque minuti, ma dentro ciascuna e ciascuno di voi questi quarantacinque minuti hanno avuto una dimensione molto diversa, quella del tempo vissuto. Agostino, lo avete letto? Nelle Confessioni ci sono queste cose. E allora chi parla, figuratevi chi cura, deve disperatamente ricercare parole e immagini che consentano a chi ascolta di vivere il tempo non con la lentezza implacabile che la noia produce, ma con quella che è l'attenzione che accelera il tempo. Questi quarantacinque minuti per qualcuno di voi sono state ore, per qualche altro, magari, sono stati una dimensione più breve. La stessa cosa vale per chi parla. A volte quando parliamo abbiamo la sensazione che il tempo non passi mai.

Tempo che vola o che si ferma. Per un malato il tempo scorre in maniera molto diversa rispetto a come scorre in chi sta bene. Un medico che riduca il tempo di una visita ad un protocollo, ad uno standard, non coglie il dramma di una paziente che se non riesce a dire fino in fondo le angosce che la perseguitano esce di lì ancora più disperata. (...) La stessa cosa vale per lo spazio. Non è che scopra l'America. Dico cose che entrano sempre in gioco nel momento in cui si parla, o si dovrebbe parlare di queste cose. Lo spazio è vissuto in maniera diversa da ciascuno di voi. Se c'è qualcuno che è depresso, qualcuno che vive la malinconia ... Sulla malinconia, se non avete letto un piccolo libro di Romano Guardini, avete fatto proprio male. Romano Guardini, figura straordinaria della pedagogia, della filosofia, ha scritto quando era malato questo piccolo libro sulla malinconia, lo ha scritto nel 1928, lo si legge oggi come se fosse stato scritto tra dieci anni, tanto è riempito di passato e di futuro. Voi sapete che passato e futuro sono collegati, che il futuro che noi abbiamo è legato anche al passato che abbiamo vissuto, al passato di cui ci ricordiamo. Quei ricordi che ci salvano, di cui parlava Dostoevskij. E allora tempo e spazio hanno grande importanza. Una paziente depressa qui, in quest'aula fuggirebbe, non potrebbe tollerare spazi così ampi, perché si sentirebbe soffocata. Ora io non dico che tutti dobbiamo essere psichiatri. Quelle infermiere, quelle sorelle religiose di cui ho parlato, avevano doti e intuizioni superiori anche alle mie. Madre Teresa di Calcutta, leggete i suoi libri, Teresa d'Avila... l'angoscia è il cammino che il Signore affida a coloro che ama veramente. Una frase come questa, apparentemente fuori da ogni tecnica, ha invece una profonda verità perché coglie dell'angoscia, con la quale voi avete a che fare, anche quello che è il nocciolo.

Adesso il mio discorso si conclude davvero.

E allora, ricordatevi che l'esperienza serve, ma non esaurisce le nostre capacità di cura; che l'esperienza può essere un peso, perché ogni incontro che dovremmo avere, medici o non medici, ogni incontro che voi avete con una paziente depressa, con una paziente nella quale ci siano segni di Alzheimer, ogni cammino, ogni incontro, dovrebbe essere vissuto da voi, da me, come un incontro sempre nuovo. L'esperienza che cosa fa? Ripete modelli di vita, senza capire quello che di nuovo ci può essere anche solo in uno sguardo. Guardate negli occhi le vostre pazienti, i vostri pazienti? Oppure,

come certi medici, avete sguardi che sfuggono quando si chiede loro qualcosa di doloroso magari, ma che comunque affrontata con occhi che guardano altri occhi viene senza dubbio accettata meglio? Consideriamo l'Alzheimer: la depressione che insorge in una persona anziana immediatamente ne fa nascere il sospetto. Questo è il primo sintomo di Alzheimer. E allora allarme, sos, medici, psichiatri, educatori scatenati nel sottoporre a test e poi anche a questi farmaci che per ora nulla hanno cambiato della loro prognosi. Ma perché questo? Perché noi vediamo, noi curiamo, noi diciamo le parole essenziali della vita partendo anche dai pregiudizi che abbiamo (...), partendo ad esempio dal pregiudizio che una persona anziana sia già al confine di una vita non degna di essere vissuta. Vi rendete conto dell'enorme importanza che i pregiudizi hanno nel condannare una persona? Nel rendere cronica una sofferenza psichica che sarebbe soltanto acuta? Malattia di Alzheimer, depressione scambiata per Alzheimer ... andiamoci piano. Le depressioni guariscono. Depresso Leopardi, depresso Pascoli; penso che ciascuno di noi ha avuto momenti di depressione. Ultima provocazione, non so come voi la pensiate: dovremmo spaventarci se in vita non abbiamo mai vissuto ore o giornate di angoscia o di tristezza, perché sarebbe segno appunto di questo homo faber, di questo uomo robot che dilaga sempre più. Anche per la malattia di Alzheimer, la ricerca della memoria perduta del presente è una ricerca terribile, autodistruttiva che accresce l'angoscia, la disperazione. Cosa servirebbe? Servirebbe ricordarsi di quello che ha scritto Dostoevskij, di far rinascere i ricordi del passato, la memoria vissuta, la memoria delle esperienze che sono state fatte.

A questo punto il mio discorso si tronca, chiedendo scusa del tempo, forse, e anche dei sentieri troppo aperti, ma come ha scritto Benjamin, si conosce qualcosa solo seguendo sentieri di montagna e non invece autostrade».

TRA ETICA E PROFESSIONALITÀ

ABSTRACT

Gli ultimi decenni sono stati caratterizzati da un enorme aumento di procedure e regole relative all'assistenza delle persone fragili. Ma c'è un modo di fare assistenza che implica, pur forse involontariamente, l'abbandono di queste persone: ciò accade nel momento in cui queste ultime non si incontrano con le persone degli operatori ma solo con la loro "tecnica". La sola tecnica è, per le professioni di relazione di cura e di aiuto, condizione necessaria ma non sufficiente, pena lo stravolgimento in una relazione che di fatto diventa di dominio e asservimento. Il vero professionista della relazione di cura e di aiuto (dal medico all'OSS) non si limita ad aderire formalmente a regole etiche ma, nella relazione, dona se stesso, nell'incontro con l'altro riconosciuto come persona, indipendentemente dalle sue qualità fisiche e cognitive.

1. Il tema che mi è stato assegnato è il rapporto tra etica e professionalità. Il titolo appare con una evidenza sua propria: non c'è vera professionalità senza etica. Tuttavia non vorrei limitarmi a dire di *regole* che provano a governare l'agire professionale nelle relazioni di cura e di aiuto alle persone fragili.

Le *regole*, pur concretamente necessarie, hanno vita breve se non hanno radici; seccano, se non sono irrorate da una sorgente misteriosa che sta dentro la persona (dentro il professionista, quindi), una sorgente interiore che genera una libera e voluta adesione affettiva e operativa.

«Noi non siamo isole, siamo esseri inter-relazionali, la nostra stessa soggettività si struttura grazie agli altri, psicologicamente prima viene il tu e poi viene l'io. Noi celebriamo la nostra soggettività ma per un bambino prima ci sono gli occhi amanti di sua madre e di suo padre e poi, siccome vede occhi amanti capisce di valere e comincia a dire io. La soggettività di cui andiamo così orgogliosi, l'autonomia di cui andiamo così orgogliosi ci è donata dagli altri all'inizio. E lo stesso durante la nostra vita abbiamo bisogno di sostegno. E alla fine della vita, quando uno è anziano, fragile, si guarda allo specchio e non si piace? Chi è che gli dice che vale? Il conferimento astratto da parte dello Stato che sancisce che lui ha autonomia?

È lo sguardo amorevole di un parente, di un operatore sociosanitario, di un medico che – prima di offrirgli l'intervento tecnico – gli dice *"ci sei, ti riconosco"*¹.

Alla radice dell'etica non c'è un principio astratto ma uno sguardo, uno sguardo che vede, uno sguardo che ti vede e ti ama.

Uno si sente visto e, nell'esperienza del sentirsi guardato e visto con amore, si sente riconosciuto. Più che un *cogito ergo sum*, dunque, un *mi vedi, dunque sono*; un *mi ami, dunque sono*. Alla radice della nostra "capacità" etica c'è un'esperienza che abbiamo fatto – o non abbiamo fatto – da bambini e da figli, come ci ha detto due anni fa Adriano Pessina:

«La nozione di figlio è una nozione importante: la nozione di figlio non è la nozione di bambino, è una nozione universale che vale per tutti gli uomini, anche quando si è ottantenni si è figli, non bisogna confondere il figlio con il bambino: essere figlio indica originariamente la condizione dell'uomo e la condizione dell'uomo inizia dentro una relazionalità. Quindi la dimensione dell'essere custodi dei figli indica in realtà la dimensione dell'essere custodi dell'umano, della nostra umanità. (...) Hans Jonas dice che nell'atto del venire al mondo si fonda originariamente il significato della responsabilità per l'altro; così come nell'atto del generare si fonda implicitamente una promessa: io mi prenderò cura di te. Ognuno di noi che è venuto al mondo ha istituito per certi versi prima di tutto un dovere, quel dovere di accoglienza che in qualche modo permette – indipendentemente da come si sia venuti al mondo e da chi ecc. – che noi si sia qui oggi»².

Don Orione non ha aperto i Piccoli Cottolengo per sostituirsi alla famiglia, primo e vero metodo di Dio per accogliere in questo mondo i suoi figli. Li ha aperti proprio per chi la famiglia non l'ha mai avuta oppure, ad un certo punto della vita, l'ha perduta. Per coloro insomma che alla nascita o più tardi hanno subito un *desamparamento*. Scrive di averli aperti per *«los desamparados, gli abbandonati, che non hanno potuto trovare aiuto e ricovero presso altre Istituzioni di beneficenza»*. E più avanti scrive ancora – *«per tutti quelli, insomma, che, per uno o altro motivo, hanno bisogno di assistenza, di aiuto, ma che non possono essere ricevuti negli ospedali o ricoveri, e che siano veramente abbandonati: di qualunque nazionalità siano, di qualunque religione siano, anche se fossero senza religione: Dio è Padre di tutti!»* (San Luigi Orione, 1935).

2. C'è un luogo comune da sfatare, quello che appiattisce l'idea di professionalità all'idea di alta competenza tecnica. È evidente che quest'ultima occorra. Ma sottilmente circola l'idea che qualora ci fosse una eventuale carenza di *umanità* (quell'insieme armonico di simpatia, di cordialità, di tenerezza, di verità, di pazienza)... beh, ad un grande professionista la si potrà perdonare. Come se l'essere veri professionisti nella relazione di cura e di aiuto consistesse e si esaurisse nell'essere competenti, preparati. Invece, per le professioni di aiuto alla persona, essere preparati e competenti è condizione necessaria ma non sufficiente.

Serve anche - e tutta - la persona che il professionista è.

1. Intervento di Enrico Furlan, L'etica del prendersi cura, Congresso Nazionale OSDI, Trieste, 22 maggio 2014

2. Intervento di Adriano Pessina, L'essenziale è invisibile agli occhi. La relazione di cura con la persona fragile, Convegno Apostolico Opera Don Orione, Montebello della Battaglia, 6 giugno 2017.

Ridiciamo alcune cose che suonano banali e banali non sono. Il professionista che sei non ci sarebbe senza la tua persona: è la tua persona che lo ha voluto tale, che ha desiderato, ha scelto e ha voluto quel percorso di studi e di esperienze, per cui ora sei un professionista della finanza o professionista del cemento armato o professionista della relazione di aiuto e di cura.

La persona che sei ha acquisito negli anni un bagaglio di conoscenze e di pratiche in forza delle quali **la persona che sei** può esercitare quella determinata professione. Quindi il professionista che sei non prescinde mai dalla *persona che sei*, è quest'ultima che ultimamente orienta il tuo agire professionale.

Nelle professioni di aiuto alla persona (sociali, sociosanitarie, sanitarie, educative) questa intima connessione tra persona e professionista è decisiva. E così come non tutte le persone possono esercitare (o esercitare bene) la professione di matematico o regista o astronauta, non tutte le persone possono esercitare (o esercitare bene) le professioni di aiuto e di cura.

«La cura è quella serie di atti, di gesti, di sentimenti, di passioni, di emozioni che ci fanno necessariamente incontrare con gli altri. La mia esperienza mi ha mostrato che c'erano delle infermiere dotate di maggiori qualità di cura (molto più innate di quanto non si pensi) rispetto alle qualità altisonanti di psichiatri che magari scrivevano tanti libri come me»³.

Ebbene, questo riferimento del Professor Borgna alla "*innatezza*" delle qualità di cura in un professionista della relazione d'aiuto, riporta il baricentro della questione proprio sulla persona che il professionista è o non è, ben prima e sempre molto oltre a tutto quello che ha studiato e a tutto quello che *sa fare*.

Cosa significa che le qualità di cura di un professionista sono soprattutto innate?

Nel linguaggio popolare si usa l'espressione "*essere portato per*". Tale espressione, ripulita da un'aura di casualità genetico-attitudinale, è profonda. Essere "*portati per*" la relazione di cura e di aiuto significa che tutta la persona che sei ti porta verso quella professione, ti orienta e ti conduce verso quella professione. Il linguaggio cristiano usa la parola "talento", dove la parola talento significa un dono che tu hai ricevuto affinché tu lo possa investire per contribuire al bene comune. Nell'agire di tante professioniste della relazione di cura, con le quali lavoro da anni, è presente e operante questo insieme armonico di:

- **attenzione** per ciò che afferisce all'etica;
- **competenza** per ciò che afferisce alla tecnica;
- **tenerezza** per ciò che afferisce alla umanità.

Non c'è dunque vera professionalità nella relazione di aiuto e di cura:

- se manca l'etica (vedo solo ciò che mi fa comodo vedere e agisco di conseguenza);
- se manca la competenza (posso far dei danni all'altra persona o comunque non tutto il beneficio che potrei arrecare);
- se manca la tenerezza (l'arte di rapportarsi all'altra persona come tale,

3. Intervento di Eugenio Borgna, VI Convegno FIAP (Federazione Italiana delle Associazioni di Psicoterapia) a Riva del Garda, 2-5 ottobre 2014

come amata e voluta da Dio, e non di rapportarsi ad essa condizionati solamente dalla sua patologia o dalla sua disabilità).

Il professionista che sei attinge alla tua persona che sostiene e rende efficace il tuo agire professionale nella cura. L'«*l cure*» professionale, insomma, attinge all'«*l care*» personale (tanto che una serie tv di culto come "Doctor House" ha costruito la sua fortuna sulla distopia - o apparente distopia - tra l'«*l cure*» e l'«*l care*»).

C'è una espressione curiosa, un modo di dire rivelatore del grande equivoco, quando sentiamo dire: il tal professionista (il tal medico, il tal infermiere ecc.) è *molto umano*. Dire che nelle professioni di cura e aiuto alle persone fragili il tal professionista è molto umano fa pensare! Cosa diamine altro dovrebbe essere?

Dicendo così in realtà si disvela l'idea sottostante, e cioè che un professionista è un tecnico, un tecnico competente, che dovrebbe poi avere anche - si spera, sarebbe auspicabile, eh sì... sarebbe bello - una qualità aggiuntiva, cioè un accidente (aristotelicamente parlando): l'umanità. Ma l'umanità non è una qualità, è una natura. Se si trattasse di una qualità, l'umanità potrebbe esserci o non esserci: infatti l'espressione sottintende che l'importante è che il professionista sia molto preparato, tecnicamente preparato; se poi è anche *gentile*, meglio.

Ma il professionista della relazione di cura ed aiuto alle persone fragili non è un tecnico gentile: la sua umanità non è una qualità che può esserci o meno, un optional, è parte integrante della sua professionalità. La sua *umanità* insomma non è una qualità, è una natura.

Chiariamo bene: nelle situazioni acute serve, e forse basta, il tecnico; l'obiettivo è la soluzione del problema, la guarigione (davanti ad una persona che non respira più, o alla quale non batte più il cuore, serve sapere fare esattamente la cosa giusta nei tempi dovuti). Ma nelle situazioni non acute, nelle situazioni croniche o, se vogliamo chiamare le situazioni croniche con il loro nome, nella vita di queste persone fragili, quali sono i *tempi dovuti*?

Qui l'obiettivo non è la soluzione di un problema, la guarigione. L'obiettivo è la loro vita stessa, bisognosa di aiuto e di cura. Don Orione ha aperto le sue Case per i feriti della vita, per i *desamparados*, per accogliere, sostenere e aver cura delle loro esistenze: il Piccolo Cottolengo diventa la loro casa. In ospedale, dove si va per le situazioni acute, la temporaneità del ricovero è intrinseca: davanti al disagio del nostro familiare o del nostro amico che siamo andati a trovare diciamo "*dai, forza, l'importante è che guarisci e che torni a casa*". Ma ad un nostro fratello o una nostra sorella che abitano e vivono in un Piccolo Cottolengo cosa diremo? Che tornano a casa... dove? E da cosa dovrebbero guarire? Dalla loro vecchiaia o dalla loro disabilità? Ciò di cui hanno bisogno non si ottiene con atti tecnici esercitati in un tempo limitato, bensì con una relazione di cura e di aiuto che dura quanto la vita stessa, ogni giorno (compresi naturalmente tutti gli atti tecnici eventualmente necessari e ripetuti, non in un tempo limitato ma per tutta la vita).

3. Don Orione dice che ha aperto i suoi Piccoli Cottolengo per dare *asilo, pane e conforto*. Questo è vero e necessario anche oggi, più che mai; l'asilo (cioè accogliere) e il pane (tutto ciò che sostiene la vita) sono precondizioni necessarie per il momento decisivo: il conforto. Perché senza conforto, l'*asilo* e il *pane*, pur necessari, arrivano

fino ad un certo punto soltanto, sono efficaci fino ad un certo punto soltanto.

A proposito di questo vorrei dirvi qualcosa di un'infermiera ugandese, Rose Busingye, che a Kampala ha aperto il Meeting Point International⁴. A partire dalla considerazione che *"il più grande bisogno di un essere umano è il bisogno di appartenenza"*, questa Casa a Kampala vive una esperienza di relazione di cura e di aiuto proprio come Don Orione l'ha descritta nella lettera del 13 aprile 1935 da Buenos Aires.

Rose negli anni '90 lavorava in ospedale, c'erano molte persone malate di AIDS, in larga maggioranza donne, le medicine ormai erano efficaci ma le persone non guarivano. Perché? Erano persone non solo malate di AIDS ma poverissime, senza niente da mangiare; in ospedale quindi anche da questo punto di vista le cose andavano decisamente meglio, eppure non prendevano le medicine. Le rivendevano oppure le buttavano via...perché non si fidavano. Non c'era la fiducia. C'erano – direbbe Don Orione – *l'asilo e il pane ma non c'era il conforto, cioè la ritessitura dell'amparo perduto*.

Allora Rose con l'aiuto di tanti amici anche italiani ha aperto il Meeting Point di Kampala. Qui le persone vengono curate e avviate a lavorare. Si accolgono anche i bambini di queste mamme malate di AIDS che vengono curati a loro volta e vanno a scuola: infatti, quando c'era da decidere cosa fare con tanto denaro pervenuto dai benefattori, si era pensato ad un ospedale ma le mamme hanno detto *"NO, facciamo una scuola per i nostri figli con quei soldi"* – e così è stato!

Queste donne, queste mamme malate di AIDS non prendevano le medicine perché tanto non vi era nessun senso. Non valevano niente, tutto attorno a loro diceva che la loro vita non valeva niente. Incontravano in ospedale solo una tecnica, non altre persone; viene in mente Cesare Pavese quando scrive: *«Da uno che non è disposto a condividere con te il destino non dovresti accettare nemmeno una sigaretta»*.

Ha scritto l'allora Card. Bergoglio (2015):

«Il servizio non è un mero impegno etico... siccome la nostra vita è un dono, servire significa essere fedeli a ciò che siamo: si tratta di quell'intima capacità di offrire ciò che siamo, di amare fino all'estremo dei nostri limiti...» (pp. 80-81).

Rose Busingye ha raccontato in una intervista (31 Ottobre):

«In ospedale vedevo i medici che stavano davanti alla cartella clinica, non alla persona, veniva uno con il mal di denti e stavano davanti al mal di denti non alla persona, uno col mal di testa e stavano davanti alla testa, non alla persona con la sua testa. Così se ti danno una medicina che ti cura il mal di denti tu non guarisci se ti tratta come un particolare; io volevo che toccando i denti si toccasse tutta la persona, la totalità della persona, perché non si cura un pezzo di persona. Io ci rimanevo male perché anche quando avevi indovinato la malattia e la cura, la persona non guariva, venendo curata come un pezzo di persona! Non si fidava nemmeno delle medicine. Infatti i miei pazienti anche se gli davo le medicine non le prendevano prima, ma quando vedevano che venivano curati come persone allora le prendevano perché si sentivano trattati come persone, non come un pezzo di persona. Se curi le persone nella loro totalità, se le curi perché hanno un valore, loro prendono

4. Per approfondimenti si rimanda al seguente sito: <http://meetingpoint-int.org>

le medicine e guariscono (...)»⁵.

Insomma, Don Orione sapeva che oltre all'asilo e al pane **era il conforto** ad essere necessario per ritessere l'*Amparo* perduto, e il conforto non viene dalla tecnica, il conforto viene dall'incontrare su di te uno sguardo che ti veda, che ti incontri, che ti riconosca, che ti ami. Uno sguardo che ogni giorno - con o senza parole - ti dica *"tu vali, tu non sei definito dalla situazione, dall'ambiente, dalla malattia, dalla povertà in cui ti trovi, ma sei definito dal valore infinito che ti è stato dato da Dio"*⁶.

4. Noi guardiamo con questi occhi, con questo cuore e con questa intelligenza le persone che abitano e vivono nelle nostre Case?

I *desamparados*, spesso, diventano *invisibili* (anche ai nostri stessi occhi), tanto quanto, nella nostra società narcisistica, il successo invece rende visibili.

«Il narcisismo ha anche a che fare con cambiamenti strutturali della società e della cultura. Il narcisismo produce l'alterazione del senso del tempo, il culto del consumismo, il fascino della celebrità, incide sui cambiamenti intervenuti nella vita familiare e nei modelli di socializzazione, sulla propria immagine corporea e la propria immagine sociale così poco adattabili al tempo che passa, il corpo che invecchia, la morte che si avvicina...

Oggi la cura è soprattutto concepita come qualcosa che deve potenziare una qualche nostra caratteristica: vuoi le nostre capacità intellettuali, vuoi le nostre capacità motorie, o vuoi le nostre capacità di stare svegli. In sostanza una sorta di Viagra universale! Ma sullo sfondo la nostra società è sempre più individualizzata, gli individui sono sempre più soli e le relazioni sono sempre più usurate. Il mondo di ieri, per esempio, sicuramente soffriva per un eccesso di legami sociali, che erano così forti che a tutti i livelli, anche nell'educazione e anche nella cura, le cose funzionavano meccanicamente. Funzionavano secondo un ordine che sembrava prestabilito e neanche sotto tortura mi sentirei di dire che per quel mondo bisogna avere una qualche nostalgia! L'epoca moderna, con tutto ciò che ha portato in termini di autonomia e libertà delle persone, epoca che ha portato certamente una enorme ricchezza, però - ecco il problema - ha allentato i legami sociali, li ha allentati forse troppo. Se ieri soffrivamo per un eccesso di legami, oggi soffriamo per una eccessiva mancanza di legami e di relazioni. Oggi è tutto un po' troppo spontaneo, quasi casuale, siamo tutti un po' troppo centrati su noi stessi e troppo poco attenti alle relazioni, quindi anche alle responsabilità e ai doveri che abbiamo nei confronti degli altri»⁷.

Nessuno può dirsi immune da tutto ciò, operatori sociosanitari compresi. E se nessuno può dirsi immune da tutto ciò, quando guardiamo una persona fragile, tanto più

5. Per l'intervista integrale si rimanda al seguente indirizzo:
<https://www.tv2000.it/soul/video/soul-al-meeting-2015-monica-mondo-intervista-rose-busingye/>

6. Ibid. (fa riferimento all'intervista della nota precedente)

7. :Intervento di Sergio Belardinelli, Seminario "Curare chi cura", Milano Ospedale Niguarda, 18 febbraio 2018 - Associazione Medicina e Persona

se gravemente non autosufficiente, *chi* vediamo? O, addirittura, *cosa* vediamo? Forse d'istinto vediamo *qualcosa* mentre un tempo - grazie ad alcune sue qualità ora mancanti - avremmo visto qualcuno? Siamo immuni dalla invisibilità che il *desamparamento* produce al nostro sguardo verso le persone fragili? È visibile ai nostri occhi il valore intrinseco e infinito di ogni persona indipendentemente dalle qualità che ha ancora o che ha perduto? Ed in tutto questo è irrilevante la fede in Gesù Cristo?

«Il mio lavoro è determinato dalla fede perché noi dobbiamo andare al di là della apparenza delle cose, al di là di come l'uomo appare, di come la realtà appare, arrivare a ciò che c'è dietro la vita. La vita non è solo ciò che vedo, ma c'è qualcosa che non vedo che c'è. Il valore della persona: puoi partire da ciò che appare della persona, il suo carattere ecc., ma c'è qualcosa di più grande eppure c'è. È il valore della persona che non posso vedere eppure c'è»⁸.

Don Orione ha fatto tra '800 e '900 quello che il cristianesimo aveva cominciato a fare fin dagli inizi; è il nostro stesso compito oggi. Ma che cosa aveva cominciato a fare il cristianesimo fin dagli inizi? Cosa ha fatto Don Orione tutta la vita? Ha detto padre Ivan Rupnik:

«Il cristianesimo in Grecia si è dovuto inculturare in una cultura prevalentemente pensante, filosofica; il cristianesimo rischiava di essere inteso come una *"filosofia della vita"*. Allora i cristiani hanno avvertito l'esigenza di fare vedere che **il cristianesimo è una manifestazione di una vita non soltanto di un pensare, far vedere che questo pensare cristiano viene dalla manifestazione di una vita nuova**: da un modo di vivere comunionale (come dicevano i padri) nasce un pensiero nuovo (per lo sfondo del pensiero greco totalmente nuovo!), cioè che la ontologia - ciò che sta al fondamento stesso dell'esistenza - è la comunione, è la ecclesialità, è la relazione. Questa è la grande novità. I cristiani volevano far vedere che è un modo di vivere diverso, una esistenza diversa e non semplicemente una filosofia diversa».

Ecco allora quello che ancora oggi e ogni giorno il Signore - pur tra mille limiti e tanta strada ancora da fare circa questo *"modo di vivere comunionale"* - tramite Don Orione, tramite ognuno di noi, dice agli amici che abitano e vivono e lavorano nelle nostre Case:

«*Non temere, perché io ti ho riscattato, ti ho chiamato per nome: tu mi appartieni. (...) poiché io sono il Signore tuo Dio, perché tu sei prezioso ai miei occhi, perché sei degno di stima e io ti amo*» (Isaia 43).

BIBLIOGRAFIA

Bergoglio, J.M. (2015). Le parole di Papa Francesco: POPOLO, vol. 8, serie: Proposte per un'umanità nuova, a cura del Corriere della Sera, gennaio 2015, pp. 80-81.

San Luigi Orione (1935). Lettera del 13 aprile 1935.

8. Intervista a Rose Busingye. Vedi nota n. 5.

di Erik W. Carter, *Vanderbilt University*

(Traduzione dall'inglese di Roberto Franchini)¹

UN LUOGO PER APPARTENERE: LA RICERCA ALL'INTERSEZIONE TRA FEDE E DISABILITÀ

ABSTRACT

Da diverse prospettive, i sistemi di servizio e le organizzazioni ecclesiali sono chiamate a sostenere le persone con disturbi del neurosviluppo nel crescere insieme ad altri nella comunità. L'articolo sottolinea un set di indicatori che possono contribuire alla dimensione dell'appartenenza in una comunità di fede.

Per le persone con disabilità e le loro famiglie, il senso di connessione e di appartenenza che può emergere da questi indicatori può contribuire alla propria crescita nella fede e nella vita.

Per le organizzazioni ecclesiali impegnate nel promuovere l'appartenenza in questo ambito, le relazioni e la fede che incontrano nelle persone con disabilità può contribuire alla loro crescita come comunità.

La disabilità è una componente naturale dell'esperienza umana e in nessun modo diminuisce il diritto della persona a partecipare alla vita sociale e a contribuire ad essa. Questa semplice affermazione - che si poggia su un presupposto sia empirico che teologico - è coerente con un'innumerabile quantità di leggi che si focalizzano sulle persone con disturbi del neurosviluppo. Con essa si afferma che essere parte di una comunità è decisivo per la pienezza esistenziale di ogni persona. Inoltre, essa si

1. Il presente contributo è la traduzione italiana dell'articolo "A place of belonging: Research at the intersection of faith and disability", pubblicato nel 2016 sulla rivista *Review & Expositor* (vol. 113 n. 2), 167-180.

configura come un chiaro appello rivolto al sistema dei servizi a fornire alle persone con disabilità assistenza, sostegni e opportunità per partecipare in modo tangibile a tutti gli aspetti della vita comunitaria. Quando è ben progettata e dispiegata, la rete dei servizi e delle istituzioni lotta per mettere le persone con disabilità nella migliore posizione per dare il meglio di sé insieme agli altri all'interno della comunità.

Le organizzazioni ecclesiali sono chiamate ad essere luoghi di accoglienza, appartenenza e partecipazione per le persone con disabilità e le loro famiglie. Questa ulteriore semplice dichiarazione - che si poggia su un presupposto sia empirico che teologico - è dichiarata in più di un centinaio di dichiarazioni e di *position statements* pubblicate da varie associazioni e movimenti religiosi negli ultimi anni (Carter, 2007). Con essa, si afferma che la presenza e la partecipazione di persone con disabilità è vitale per la pienezza di ogni comunità di fede. Inoltre, essa dà per implicito che ogni comunità di fede è incompleta senza il dono della fede di coloro che hanno una disabilità. Quando le organizzazioni ecclesiali sono propositive e centrate sulla persona, mettono in campo ogni sforzo per far sì che persone con e senza disabilità interagiscano in modo reciprocamente fruttuoso.

Queste due distinte prospettive convergono nel porre un appello molto forte sul bisogno di sostenere le persone con disabilità e le loro famiglie in tutti gli aspetti della loro vita, compreso l'aspetto spirituale. Tuttavia, l'esperienza quotidiana delle comunità di fede rimane spesso ancora distante per troppe persone con disturbi del neurosviluppo. A prescindere dalla tipologia di ambito - educativo, professionale, abitativo o ricreativo - le esperienze di vita maggiormente desiderate dalle persone con disabilità si realizzano di rado, oppure in modo inconsistente (Hewitt et al., 2015; Newman et al., 2011). Questo è vero anche nell'ambito del coinvolgimento spirituale e religioso. Numerosi studi sostengono che la fede e il senso di appartenenza ad una comunità abbiano un significato importante nella vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie (Ault, 2010; Boehm et al., 2015; Liu et al., 2014; Poston et al., 2004; Treloar, 2002). È risultato ad esempio che gli americani con o senza disabilità, nella la stessa percentuale, considerano la fede come un aspetto importante nelle loro vite (National Organisation on Disability, 2004). Tuttavia, l'inclusione di persone con disturbi del neurosviluppo nelle comunità di fede degli Stati Uniti rimane disomogenea, e molte organizzazioni fanno ancora fatica a concepire quei cambiamenti che dovrebbero essere conseguiti per accogliere al meglio questo segmento della loro popolazione.

Lo scopo del presente articolo è di condurre una rassegna delle recenti ricerche che si sono focalizzate sull'intersezione tra fede e disabilità. La rassegna è organizzata in una concezione multidimensionale del concetto di appartenenza ad una comunità di fede (Carter et al., 2016a). Dieci dimensioni dell'appartenenza saranno evidenziate nella loro correlazione con l'inclusione delle persone con disabilità e delle loro famiglie, sintetizzando la ricerca disponibile per ciascuna di queste dimensioni e sottolineandone le implicazioni per le comunità di fede. Lo studio offre una prospettiva empirica su

questo argomento, con lo scopo di comprendere quanto e come le comunità stanno rispondendo a questo appello e, allo stesso tempo, di ispirare le comunità stesse nel trovare nuove vie per accogliere e includere più pienamente le persone con disabilità dentro le relazioni e le attività che intessono la vita comunitaria.

GLI INDICATORI DELL'APPARTENENZA

Insieme ai miei colleghi, ho di recente completato una ricerca su larga scala con metodi di indagine multipli, focalizzata sull'intersezione tra fede, pienezza esistenziale e disabilità. Attraverso una serie di interviste in profondità, questionari, valutazioni e rassegne di letteratura centrate sull'esperienza di giovani e giovani adulti con disabilità e delle loro famiglie, abbiamo cercato di capire l'importanza della fede e del contributo che essa dà alla qualità di vita. Di particolare interesse per noi era la questione sul significato attribuito da parte dei giovani e dei loro familiari all'essere veramente parte della loro comunità di fede, sperimentando un senso di appartenenza alla loro Chiesa. L'indagine sull'inclusione nella Chiesa tende ad essere limitata in due modi: primo, i giovani tendono a concepire l'inclusione come un costrutto primariamente legato ad un luogo fisico. Questa interpretazione agisce come una lente distorcente, che trascura la centralità delle relazioni, che possono essere deboli o persino assenti anche se le persone con disabilità frequentano il medesimo spazio (Webster e Carter, 2007). In secondo luogo, i giovani non pongono il punto di vista personale delle persone con disabilità e delle loro famiglie come prospettiva privilegiata dell'indagine. Questa omissione può inavvertitamente condurre le comunità ad adottare pratiche che in definitiva non consentono alle persone di sentirsi accolte e valorizzate. Nella nostra indagine, abbiamo cercato di imparare dalle persone con disabilità e dalle loro famiglie quali sono i diversi indicatori dell'inclusione, e di sollecitare le loro opinioni sulle modalità attraverso le quali le comunità possono tradurli nella pratica.

Attraverso una cinquantina di interviste, abbiamo ascoltato le persone con disabilità e i loro genitori, cercando di cogliere come esse raccontano le diverse dimensioni dell'appartenenza. Aggregando i dati, i temi emergenti forniscono chiare indicazioni sugli indicatori che riflettono in profondità l'esperienza di "essere-in-relazione" dentro una comunità. Essere presenti, invitati, accolti, conosciuti, accettati, supportati, essere oggetto di cura e di attenzione, di amicizia, essere d'aiuto ed essere amati - tutti questi aspetti sono stati considerati dai partecipanti come descrittivi di cosa significhi essere realmente inclusi in una comunità di fede. Sebbene queste dieci dimensioni dell'appartenenza non siano probabilmente né esaustive né universali, possono essere d'aiuto come stimolo per la riflessione delle comunità e delle confessioni di fede rispetto a come diventare maggiormente inclusive. Nel presente articolo ho incluso un adattamento di questa cornice concettuale per renderla adatta a organizzare la ricerca disponibile e a sottolineare gli aspetti chiave che necessitano di futura considerazione.

Sebbene il costrutto dell'appartenenza abbia una probabile rilevanza anche per persone senza disabilità o con altri tipi di disabilità (ad esempio, fisica o sensoriale), questo articolo si focalizza in particolare sull'esperienza di coloro che presentano disabilità intellettive ed evolutive. Questi bambini e adulti sono spesso conosciuti attraverso etichette come "sindrome di Down", "autismo", etc. Negli Stati Uniti, circa un milione di studenti ricevono sostegni speciali per queste forme di disabilità (US Department of Education, 2016). Inoltre, tra l'1 e il 3% degli abitanti di città, regioni e stati - qualcosa come sette milioni di americani - hanno una qualche forma di disabilità intellettiva e dello sviluppo. La disabilità, dunque, è un elemento naturale dell'esperienza umana. Il presente articolo lancia un appello alle organizzazioni ecclesiali perché evitino di definire le loro comunità in modo troppo approssimativo.

Essere presenti

L'appartenenza inizia con l'essere presenti. Quando le persone con disabilità e le loro famiglie non sono coinvolte nell'adorazione, nelle attività formative, nelle opportunità di aggregazione e in tutti gli altri aspetti della vita di comunità, le occasioni di relazione e il senso di connessione rimangono per loro esperienze inaccessibili. È davvero difficile sentirsi parte di una comunità quando si vive al margine di essa. Così, non sorprende che molte discussioni recenti riguardo all'inclusione si siano focalizzate sull'aumento della presenza fisica delle persone con disabilità dentro i luoghi di culto.

La ricerca restituisce un quadro di debole e sporadico coinvolgimento. Ad esempio, Carter, Kleinert e colleghi (2015) hanno esaminato l'esperienza comunitaria di oltre dodicimila adulti con disabilità intellettiva che sono destinatari di servizi e sostegni pubblici. Meno della metà di questi adulti affermano di aver partecipato ad una forma di servizio religioso nel mese precedente. Inoltre, il loro coinvolgimento in attività legate a comunità religiose è risultato essere meno frequente rispetto alla partecipazione ad altre attività comunitarie come lo shopping, il mangiar fuori e lo sport. Questo dato è coerente con i risultati ottenuti dalla National Health and Nutrition Examination-Survey-III (Gillum e Trulear, 2008): meno di un terzo degli adulti tra i 20 e i 59 anni con disabilità motoria ha dichiarato di aver frequentato un evento religioso almeno settimanalmente. Altri studi meno recenti e su piccola scala hanno mostrato risultati simili¹. Le persone con disturbi del neurosviluppo sono coinvolte nelle comunità di fede, ma spesso non in modo ampio e significativo.

Tra i pochi studi che hanno comparato il coinvolgimento religioso delle persone con e senza disabilità, emerge un chiaro gap di partecipazione. Per esempio, l'indagine della Fondazione Kessler (2010) ha rivelato che il 45% dei rispondenti con una disabilità grave ha affermato di aver frequentato un luogo di culto almeno mensilmente; il 57% delle persone senza disabilità ha avuto lo stesso livello di coinvolgimento. Nell'ana-

1. Cfr. McNair e Smith, 2000; Minton e Dodder, 2003; Orsmond et al., 2004.

lisi condotta con il Civic Engagement Supplement nell'ambito del Current Population Survey (2015) Brucker ha constatato che l'11,8% degli adulti con disabilità intellettiva ha partecipato nell'ultimo anno ad attività delle comunità di fede ulteriori rispetto a quelle relative al culto. In questa rassegna di studi viene affrontata, anche se non in modo analitico, la questione di cosa esattamente contribuisce all'assenza di persone che desiderano essere attive nelle loro comunità di fede. Barriere architettoniche, questioni relative alla sicurezza, attitudini e approcci sono stati tutti citati come elementi salienti, che meritano ulteriore indagine.

Essere invitati

Un invito, piuttosto che un generico annuncio, di solito precede la presenza. Non è insolito ascoltare leader delle organizzazioni religiose esprimere un po' di confusione riguardo all'assenza delle persone con disabilità dalle loro comunità: potrebbero inavvertitamente concludere che nessuna persona con disabilità risiede nel loro territorio, o che se vi risiedono, non hanno interesse a partecipare alla vita religiosa. Molti annunci riguardanti le attività delle organizzazioni religiose - attraverso i siti web, i social, i volantini e altre forme di pubblicità - potrebbero non raggiungere le persone con disabilità moderata e grave. Ad esempio, più di 630.000 adulti con disturbi del neurosviluppo negli Stati Uniti vivono in residenze e gruppi appartamento, lontano dalle loro famiglie (Braddock, 2015). Questo particolare segmento della comunità, che spesso si affida agli operatori come fonte delle informazioni, potrebbe non essere raggiunta dai tentativi ordinari di comunicazione che le organizzazioni ecclesiali mettono in campo. Inoltre, molte persone - a prescindere dal fatto che abbiano o non abbiano una disabilità - giungono per la prima volta a partecipare ad un evento di comunità non attraverso un annuncio, ma perché hanno ricevuto un invito personale (Rainer, 2003). Dunque, se la vita dei membri di una comunità non si interseca con quelle delle persone con disabilità al lavoro, a scuola o nel vicinato - o se questi membri hanno attitudini sfavorevoli nei confronti delle persone con disabilità - queste forme di invito personale non giungono, se non raramente.

Allo stesso modo, molti annunci che riguardano l'accoglienza nelle comunità di fede potrebbero non risuonare positivamente per le famiglie che sono state escluse nel passato. Nella letteratura scientifica e nei social sono numerosissimi gli esempi di genitori ai quali è stato chiesto di abbandonare la loro comunità a causa del loro figlio o figlia con disabilità (Jacobson, 2010; Speraw, 2006). Gaventa ha raccontato l'esperienza di alcune madri rispetto al numero di comunità che avevano chiesto alle loro famiglie di abbandonare - una madre ne ha contate tredici, un'altra diciassette (Gaventa, 2014). Questa tipologia di famiglie potrebbe aver bisogno di assicurazioni aggiuntive sul fatto che la comunità che le sta invitando è differente, che il proclama "ognuno è accolto" influenza davvero le sue pratiche, risultando qualcosa di più che un'esortazione. Gli inviti personali forniscono la base sulla quale possono essere formulate ulteriori rassicurazioni. La strada per l'appartenenza potrebbe richiedere nuove modalità e forme di invito.

Essere accolti

L'accoglienza si sperimenta attraverso incontri di carattere personale. La situazione delle persone cambia in meglio, dall'essere semplicemente presenti ad essere attivamente coinvolti nella relazione con gli altri, all'interno della comunità. Quando le persone con disabilità e le loro famiglie arrivano in una comunità per la prima volta, comunque, non si può presumere che sperimentino una calorosa accoglienza (né lo si può per chiunque altro). Sebbene le attitudini sociali verso la disabilità siano migliorate negli ultimi decenni (Scior, 2011; Siperstein et al., 2007), la riluttanza e l'incertezza che molte persone ancora avvertono nel confrontarsi e trascorrere tempo con persone con disabilità esiste anche all'interno delle comunità ecclesiali. Quando le persone rimangono sconosciute, trascurate o ignorate dentro una comunità, presto smettono di andarci. Alcuni studi qualitativi ed altri resoconti pubblici hanno sottolineato i modi attraverso i quali le persone con disabilità e le loro famiglie se ne sono andate dalle chiese sentendosi molto più feriti che accolti (Jacober, 2010; Hanlon, 2013; Richardson-Stoneman, 2015; Speraw, 2006). Le attitudini e le azioni che contribuiscono a questa forma di offesa possono essere sia involontarie che esplicite. Comunque, l'inevitabile conseguenza è che le persone, quando si sentono non accolte, solitamente decidono di non ritornare. Ault, Collins e Carter (2013) hanno riscontrato che all'incirca un terzo dei genitori (32%) affermava di aver cambiato il loro luogo di culto a causa del fatto che il loro figlio con disabilità non era stato accolto o incluso.

Un'accoglienza significativa è contraddistinta sia dall'intenzionalità che dall'autenticità. Essa comunica che qualcuno è accettato e accolto volentieri. Accogliere le persone con disabilità e le loro famiglie non è un'iniziativa completamente differente rispetto a quanto si fa per estendere l'accoglienza a chiunque altro. Il principale requisito non è la competenza o l'esperienza nel campo della disabilità, ma una cortesia e una cordialità piuttosto ordinaria. In qualche caso, i membri delle comunità potrebbero sentirsi più fiduciosi nell'estendere la loro accoglienza quando ricevono qualche forma di consulenza sulla categoria della disabilità e su come adottare un linguaggio centrato sulla persona (Collins-Ault, 2013). Potrebbero anche essere necessarie informazioni più specifiche su come relazionarsi con persone che hanno un disturbo grave della comunicazione, che si comportano in modo inusuale, o che hanno un elevato bisogno di sostegni. Ad ogni modo, un'ospitalità generosa nei confronti delle persone con disabilità è già insita nelle capacità di qualunque membro della comunità.

Essere conosciuti

Sebbene i cristiani siano chiamati ad accogliere lo straniero (Pohl, 2005), lo straniero non dovrebbe rimanere tale molto a lungo. Quando le interazioni sporadiche evolvono in forme più consolidate, tra le persone può crearsi una connessione più profonda. Inoltre, quando le brevi interazioni sulle banalità lasciano spazio a conversazioni più sostanziali, in cui si condividono temi profondi, le persone con disa-

bilità e le loro famiglie possono diventare realmente conosciute. L'essere conosciuti segna la differenza tra "essere presenti" e "avere una presenza" (Granzen, 2005). È abbastanza possibile frequentare gli stessi spazi con dozzine o centinaia di altre persone, settimana dopo settimana, e non sentirsi mai conosciuti. All'interno delle comunità di fede, le persone con disturbi del neurosviluppo sono particolarmente a rischio di essere conosciute materialmente, ma non personalmente. I membri della comunità che investono il loro tempo nel conoscere le persone con questa etichetta spesso scoprono che, non appena si condivide un'esperienza di vita, molti pregiudizi vengono presto ribaltati.

Se conoscere bene gli altri è un importante aspetto dell'appartenenza, è allo stesso modo importante *come* le persone sono conosciute. Molte persone con disabilità intellettiva e dello sviluppo sono conosciute in primo luogo e soprattutto per la loro diagnosi, piuttosto che per il loro nome – per il loro deficit, piuttosto che per la loro forza e il loro dono. Ad esempio, tutte le persone della comunità potrebbero conoscere quel giovane con sindrome di Down, ma poche lo conoscono come Giovanni, un ragazzo con un cuore docile, che ama Dio e ha una passione per i Lakers. Sebbene i sistemi professionali tendano a categorizzare le persone in termini diagnostici, le comunità dovrebbero evitare di farlo e, al contrario, tentare di conoscere le persone con disabilità in un modo personale. Nel loro studio, Carter, Boehm e colleghi (2015) sottolineano la necessità di adottare una prospettiva alternativa, tesa a conoscere i punti di forza del carattere dei giovani con disturbi del neurosviluppo. Essi hanno riscontrato che i genitori sono prontamente in grado di descrivere i loro figli e figlie come persone in possesso di qualità quali la gentilezza, l'empatia, l'umorismo, la gratitudine, l'ottimismo, il perdono e il coraggio. Queste descrizioni offrono un potente contrappunto alla visione prevalente centrata sul deficit. Inoltre, ricordano alle comunità l'importanza di vedere le persone con disabilità anche dal punto di vista del contributo e del dono che possono dare. Le persone dovrebbero essere conosciute per molti più aspetti di quelli che sono i loro problemi.

Essere accettati

L'accoglienza passa spesso attraverso l'essere conosciuti. Lo stigma associato alla disabilità è ampio e di lunga durata (Werner, 2015). Sebbene in tutto il mondo siano stati fatti considerevoli sforzi per diminuire gli stereotipi, i pregiudizi e le discriminazioni, le persone con disturbi del neurosviluppo combattono ancora per trovare accoglienza. Questa battaglia ha luogo fuori e dentro le comunità di fede. Tra i genitori che abbiamo intervistato (Carter et al., 2016b), l'accoglienza risultava evidente quando il loro figlio o la loro figlia erano conosciuti e accolti per quello che erano - come qualcuno con disabilità ma soprattutto come persone. I genitori raccontano di come i loro figli sono stati accolti senza condizioni, trattati in modo familiare e inclusi in ogni aspetto della vita di comunità.

Sebbene la ricerca sull'inclusione scolastica e lavorativa sia estesa, pochi studi si sono soffermati direttamente sulla visione della disabilità da parte delle comunità di fede. Carter e collaboratori (2015) hanno chiesto ai genitori di condividere il loro punto di vista su quanto le loro comunità sono accoglienti nei confronti dei loro figli con disabilità intellettiva o autismo. Più della metà (55%) afferma con decisione che i leader della comunità accolgono i loro bambini; leggermente meno della metà (48%) dichiara che lo stesso fanno gli altri membri. Sebbene una grande varietà di fattori possano influenzare le attitudini, il trascorrere del tempo insieme e la conoscenza reciproca possono esercitare il più grande potere di influenza sull'accoglienza (Scior-Werner, 2015). Le comunità spesso intraprendono iniziative formali di sensibilizzazione (ad esempio, "la domenica della disabilità", momenti di catechesi sul tema) come via istituzionale per favorire una più ampia accoglienza. Comunque, il coinvolgimento personale nella vita degli altri è una modalità molto più promettente di cambiamento di prospettiva. Il potere del contatto personale sottolinea l'importanza di ridurre al minimo i programmi separati per le persone con disabilità intellettive e dello sviluppo, in quanto essi possono inavvertitamente rafforzare la percezione della differenza, limitando l'attuarsi di modalità più personalizzate dell'incontro con gli altri.

Essere supportati

La partecipazione è resa possibile anche dalla presenza di sostegni personalizzati. I leader delle comunità desiderano che tutti i loro membri siano supportati in tutti gli aspetti della vita di comunità. La maggior parte delle organizzazioni ecclesiali prendono misure per assicurare che chiunque voglia essere coinvolto nella loro chiesa sia messo in grado di farlo, sia con la disponibilità di babysitter che di servizi di trasporto, oppure ancora attraverso il sostegno finanziario e l'inserimento in piccoli gruppi. I sostegni ordinari che le comunità forniscono a ogni membro potrebbero essere estesi alle famiglie colpite dalla disabilità. Allo stesso tempo, le persone con disturbi del neurosviluppo e le loro famiglie spesso beneficiano di sostegni aggiuntivi, che possono variare per scopo, intensità e personalizzazione. Ad esempio, alcuni bambini e adulti con disabilità hanno importanti problemi di comunicazione, che richiedono creatività sulle modalità attraverso le quali possono partecipare al culto, alla catechesi e alle attività sociali. Altri hanno disturbi del comportamento che necessitano un piano di sostegno complesso e proattivo. Molti hanno difficoltà cognitive che richiedono l'attivazione di aiuti e adattamenti per renderli in grado di partecipare in modo attivo e significativo. Per molte famiglie, l'offerta di sostegni ulteriori rispetto a quelli ordinari è importante per essere - e sentirsi - parte di una comunità.

Che tipo di sostegni possono essere maggiormente utili per queste famiglie? Carter e collaboratori (2016b) hanno analizzato fino a che punto le famiglie di giovani e giovani adulti con disabilità e/o autismo trovano utili quattordici tipologie di sostegni. Come è visibile nella prima colonna della figura 1, più della metà dei

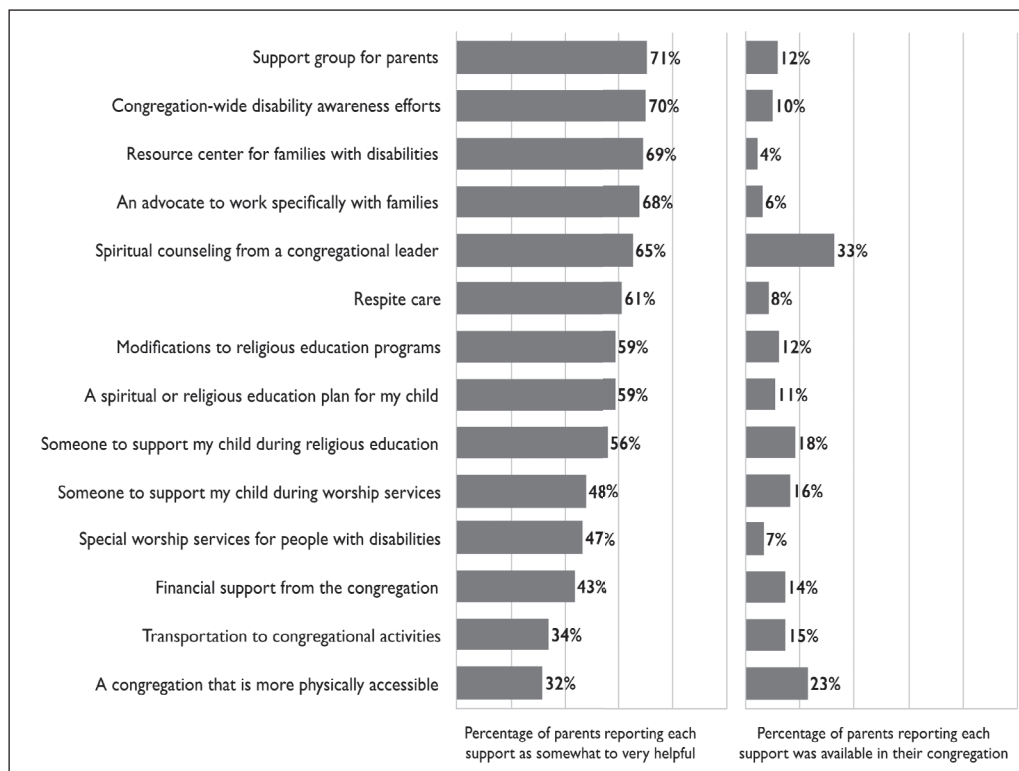


Fig. 1 Punto di vista dei familiari riguardo alla disponibilità e all'utilità dei sostegni offerti dalle comunità ecclesiali.

genitori ha indicato che i seguenti supporti rappresentano per loro qualcosa di davvero utile: gruppi di aiuto per genitori, campagne di sensibilizzazione della comunità, risorse per le famiglie, un avvocato della comunità che lavora specificamente per loro, assistenza di supporto, guida spirituale dei sacerdoti, adattamenti dei programmi di catechesi, un piano personalizzato di catechesi per i loro figli o qualcuno che li affianchi e sostenga durante i momenti di culto. Altri sostegni - come l'organizzazione di momenti speciali di culto, il sostegno finanziario o il miglioramento dell'accessibilità degli spazi della comunità - hanno ricevuto un minor apprezzamento. Sebbene gli aspetti architettonici (ad esempio, scale, porte accessibili, ascensori a norma) e i programmi di catechesi speciale (come classi separate o specifici momenti di culto) siano spesso enfatizzati nei discorsi sui servizi da fornire alle persone con disabilità (Amado et al., 2012; Herzog, 2006), è significativo che per i genitori risultino decisamente prioritari altri aspetti, come le iniziative di sensibilizzazione e l'organizzazione di sostegni all'interno delle normali attività comunitarie (Ault et al., 2013).

Come mostrato invece nella colonna 2 della figura 1, si evidenzia un consistente divario tra la quantità di sostegni offerti dalle comunità negli ambiti ritenuti impor-

tanti dalle famiglie. Per tutte le tipologie di sostegni, un'ampia maggioranza delle famiglie (tra il 67 e il 96%) ha indicato che tali supporti non erano ordinariamente disponibili dentro la loro comunità. Inoltre, quasi metà delle organizzazioni ecclesiali non è risultata in possesso di alcuna forma di sostegno. Nel divario tra le due colonne si apre lo spazio per importanti opportunità: per essere luoghi di appartenenza, le organizzazioni ecclesiali devono ancora impegnarsi, così da poter fornire la gamma di sostegni di cui le persone hanno bisogno per essere attivamente coinvolte in tutti gli aspetti della vita comunitaria.

Essere oggetto di cura

Le comunità vitali sono contraddistinte dal prendersi cura reciproco. Esse conoscono i bisogni spirituali, emotivi e materiali dei loro membri e cercano di averne cura. Per le persone con disturbi del neurosviluppo e le loro famiglie, è risultato che queste forme di cura contribuiscono significativamente al loro benessere e all'aumento della loro Qualità di Vita (Biggs e Carter, 2016; Boehm et al., 2015; Poston e Turnbull, 2004). Le famiglie sottolineano l'importanza sia di sostegni specifici, relativi alla disabilità, che di sostegni generici, che le comunità organizzano per tutte le famiglie. L'offerta di cure rappresenta un importante strumento per mettersi al servizio delle persone con disabilità.

Partiamo dai bisogni spirituali. In una ricerca condotta vent'anni fa che coinvolgeva 223 genitori di bambini con disturbi del neurosviluppo, Herman e Thompson (1995) rilevarono che quasi la metà (44%) dei genitori affermavano di non disporre di supporto dai leader delle loro organizzazioni religiose. Più di recente, abbiamo scoperto che il 67% dei genitori dichiara che nelle loro comunità non era disponibile la guida spirituale dei pastori (cfr. fig. 1). Per contrastare questo fenomeno, i seminari sono chiamati a formare i futuri sacerdoti sulle competenze e l'impegno necessari per servire le persone con disabilità (Annandale e Carter, 2014; ATSDT, 2008). Venendo ai sostegni personali, meno del 10% delle comunità offre forme di sollievo per le famiglie (Carter et al., 2016b; Woolever e Bruce, 2002). In contrasto, sta emergendo una nuova generazione di ministri, in grado di offrire ai genitori opportunità di spendere tempo tra loro o di coltivare i propri interessi e bisogni, mentre il loro figlio o figlia trascorre il suo tempo con i membri della comunità.

Queste forme di cura si estendono anche al di là delle mura della comunità (Carter, 2011). Ad esempio, il livello di disoccupazione delle persone con disabilità è rimasto per decenni intorno all'85-90% (Butterworth e Winsor, 2014). Per affrontare questa situazione, le comunità di quattro stati stanno investendo il loro tempo per conoscere le passioni e i punti di forza dei loro membri con disabilità, per poi entrare in contatto con le reti sociali dentro il loro territorio e individuare un lavoro per il quale questi talenti possano essere necessari (Nord et al., 2014). Negli Stati Uniti, più di un milione di persone con disturbi del neurosviluppo abita con genitori anziani, e più di

300.000 vivono in gruppi appartamento o in organizzazioni più grandi (Hewitt, 2015). Per reagire a questa situazione, molti seminari stanno sviluppando forme inclusive di vita comunitaria (cfr. www.friendshiphousepartners.com) e alcune organizzazioni ecclesiali stanno mettendo a punto soluzioni residenziali confessionali. Inoltre, quasi un terzo dei bambini con disabilità vive in condizioni di povertà (Parish et al., 2010). Per contrastare questa situazione, alcune organizzazioni ecclesiali stanno mettendo a punto iniziative per andare incontro ai bisogni materiali e finanziari delle famiglie di bambini con bisogno elevato di sostegni (Carter et al., 2016b).

Una parola di cautela va qui aggiunta. La storia della disabilità è piena di esempi di cure rivolte con le migliori intenzioni ma offerte in modalità che hanno ferito le persone a cui erano indirizzate. Ciò che a una persona può sembrare un modo di “farsi prossimo”, l'altra può percepirlo come paternalismo. Pertanto, come in tutti gli ambiti che stiamo descrivendo, è importante evitare preconcetti circa i bisogni delle persone o delle loro famiglie. Al contrario, l'approccio corretto è scoprire ciò che le persone desiderano con informazioni di prima mano.

Entrare in amicizia

Siamo fatti per la relazione. Sebbene il presupposto teologico di questa affermazione suonerà familiare ai lettori di questa rivista, da diversi decenni la forza dell'amicizia è stata documentata anche dai sociologi (Grusee-Hasings, 2007). La comunione, l'intimità, la reciprocità e la condivisione di aiuti e sostegni tra amici possono essere vitali durante la crescita. Come suggerisce Sue Mosteller, “da soli siamo poveri, insieme siamo ricchi” (Mosteller, 1998: 9). Nel loro progetto di vita, le persone considerano queste forme di relazione un contributo sostanziale al loro senso di appartenenza alle loro comunità di fede. Tutte le altre dimensioni menzionate in questo articolo possono essere raggiunte anche in assenza di un'intima e duratura relazione. L'amicizia porta l'appartenenza ad un livello più profondo (Conner, 2012; Reinders, 2008).

Tuttavia, l'esperienza dell'amicizia, così fondamentale per la crescita dell'uomo, rimane esclusa per le persone con disturbi del neurosviluppo. Ad esempio, uno studio su base nazionale che ha coinvolto adolescenti con autismo ha riscontrato che in un periodo di un anno il 44% di questi giovani non vede mai amici fuori dalla scuola, l'84% non riceve mai o riceve raramente telefonate, mentre il 51% non è mai stato invitato ad un'attività sociale tra pari (Wagner et al., 2004). Inoltre, il 24% degli adulti con disabilità intellettiva, utenti di qualche servizio, ha riferito di non avere relazioni di amicizia né di essere oggetto di cura da parte di persone diverse dai membri dello staff e dai propri familiari (National Core Indicator, 2015). È importante sottolineare che l'assenza di amicizia non è un aspetto intrinseco alla disabilità: al contrario, è più spesso un portato delle opportunità e dei sostegni limitati che le

persone con o senza disabilità hanno a disposizione per incontrare gli altri e passare del tempo con loro in un modo duraturo e soddisfacente (Carter et al., 2014).

Queste ricerche enfatizzano l'importanza di ciò che accade tra una domenica e l'altra. È più probabile che si formino le relazioni quando le persone partecipano insieme ad attività condivise per un periodo significativo di tempo. La vita vissuta assieme tra le mura di una comunità è ciò che spinge le persone a passare da una semplice conoscenza ad una vera amicizia, anche solo bevendo un caffè, coltivando un passatempo comune, visitando un centro commerciale, facendo una passeggiata nel parco, guardando uno spettacolo, o appartenendo allo stesso piccolo gruppo. Per i giovani e gli adulti con disturbi del neurosviluppo questi gesti ordinari raramente hanno luogo con le persone al di fuori dal sistema dei servizi formali. Così come porgere l'accoglienza, l'essere amici di qualcuno non richiede competenze specialistiche né una particolare formazione.

Essere d'aiuto

Per approfondire le relazioni, le persone si attivano, al fine di riconoscere i bisogni degli altri. Per molte persone del nostro studio, l'autentica appartenenza si caratterizza per una reale reciprocità, grazie alla quale ogni partner della relazione allo stesso tempo riceve e porge aiuto. Sebbene molte comunità stiano riconoscendo l'importanza di servire *le* persone con disabilità, molte di esse faticano a trasformarsi, e finiscono con l'essere servite *dalle* persone con disabilità stesse. Le persone con disturbi del neurosviluppo sono ancora considerate come destinatari designati di servizi e di programmi di sensibilizzazione; i ruoli di servitore e servito rimangono sorprendentemente statici. Certamente le persone con disabilità possono avere molto da guadagnare dall'essere parte di una comunità (vedi ad esempio il paragrafo sui sostegni ricevuti), ma è anche vero che una comunità di fede potrebbe avere molto da guadagnare dall'accogliere il contributo personale che le persone con disabilità e le loro famiglie hanno da donare. Quando questa mutualità ha la possibilità di esprimersi, l'appartenenza è coltivata e nutrita. Le persone con disabilità e le loro famiglie sono certe della loro appartenenza quando le comunità di fede percepiscono se stesse come incomplete senza la loro presenza e partecipazione; dunque quando le persone con disabilità non sono viste semplicemente come una risorsa, ma come realmente indispensabili.

Vedere le persone con disabilità alla luce del dono e del contributo vitale che portano alle comunità di fede è un modo di comunicare che abbiamo bisogno di loro (Carter et al., 2015). Un altro modo può essere quello di sostenere le persone con disabilità nell'assunzione di ruoli utili alla comunità. Quando le persone con disturbi del neurosviluppo sono coinvolte nel servire gli altri - piuttosto che essere l'eterno oggetto di cure - saranno viste in modo diverso anche all'interno della comunità stessa. Che sia prestare servizio in portineria, aiutare in un'infermeria, visitare le persone

che sono costrette a casa, contribuire ad una campagna di sensibilizzazione, fare i volontari in un gruppo di preghiera, partecipare ad una missione, rigovernare la chiesa, diventare membri del coro - le opportunità per servire sono davvero tante. Quando si ha bisogno di una persona ed essa è assente, se ne avverte la mancanza. Dunque, la prova del fatto che le persone con disabilità appartengono veramente è quando si avverte la loro mancanza (Swinton, 2012).

Essere amati

Per molte delle persone con disabilità che abbiamo intervistato, l'amore accompagna l'appartenenza. Il linguaggio dell'amore è stato usato per descrivere sia come si sentono le famiglie nella comunità che il modo in cui esse vengono trattate dagli altri. Nel suo articolo sulla valorizzazione spirituale, Coulter (2006) ha ripreso la dichiarazione di Wolf Wolfensberger, il quale sosteneva che "la guarigione per le persone con disabilità ferite inizia con tre messaggi: a) tu hai valore b) tu hai lo stesso valore di ogni altra persona e c) tu sei amato dalle persone intorno a te". Il fatto che nella letteratura scientifica ci siano pochissimi studi che riguardano questo aspetto dell'appartenenza non sorprende chi ha un po' di familiarità con questo tipo di ricerca. Gli studiosi di scienze sociali che lavorano in questo campo hanno in gran parte taciuto sull'amore; l'inclusione è quasi esclusivamente indagata senza alcun riferimento a questa dimensione. Ma la reale appartenenza non può essere considerata separatamente dall'amore.

IMPLICAZIONI PER LA RICERCA E LA PRATICA

La ricerca sull'intersezione tra fede e disabilità è ancora ad uno stato infantile. Comunque, l'insieme delle scoperte presentate in questo articolo suggerisce parecchie aree di miglioramento in quest'ambito del servizio. Prima di tutto, la disabilità deve diventare più in profondità una parte della formazione iniziale e continua del clero. Più di 21 milioni di famiglie negli Stati Uniti ha almeno un parente con disabilità (Wang, 2005) e molti sono coloro che hanno un'esperienza personale della disabilità nel corso della loro vita. Tuttavia, ancora oggi il clero e i leader delle comunità ricevono una formazione molto limitata riguardo a come sostenere al meglio questo segmento della loro popolazione. Nel loro studio condotto nelle facoltà di Teologia del Nord America, Annandale e Carter (2014) hanno riscontrato che l'argomento della disabilità appare in modo molto limitato nei curricula del seminario, le opportunità di coinvolgimento diretto nella vita di persone con disabilità sono rare e il modo in cui gli studenti con disabilità vengono sostenuti nello studio varia ampiamente. Forse la scoperta più preoccupante è che all'incirca tre quarti dei direttori dei seminari affermano che i loro laureati hanno ricevuto poca o nessuna preparazione sia su come includere le persone con

disabilità nei diversi aspetti della vita comunitaria che su come offrire loro una guida spirituale. I pastori delle comunità hanno una grande influenza sul livello in cui i vari aspetti dell'appartenenza indagati in questo articolo vengono perseguiti e sostenuti. Rafforzare il loro coinvolgimento e la competenza in quest'ambito è dunque un investimento importante.

In secondo luogo, il dialogo intorno all'inclusione delle persone con disabilità nelle comunità di fede deve spostarsi dal *perché* al *come*. In effetti, non sembra esserci carenza di dichiarazioni di principio, soluzioni e articoli che riguardano come le comunità - e i sistemi di servizio - dovrebbero organizzarsi riguardo al sostegno alla vita spirituale delle persone. La questione più urgente nelle comunità di tutto il paese è come queste dichiarazioni possono tradursi nella pratica.

Come dovrebbero configurarsi comunità che riescono a fare in modo che le persone con disabilità siano invitate, presenti, accolte, conosciute, accettate, sostenute, ricevano cure, entrino in relazioni di amicizia, siano d'aiuto ad altri e si sentano amate? Quali pratiche e atteggiamenti renderebbero tutto questo possibile? Sebbene nel campo dell'educazione, della riabilitazione e delle comunità locali si debba ancora apprendere molto su nuovi approcci promettenti, il contesto delle organizzazioni ecclesiali è abbastanza unico e merita maggiore attenzione.

Terzo, c'è bisogno di un nuovo paradigma di servizio inclusivo per mettere a fuoco le diverse dimensioni dell'appartenenza. Per tanto tempo le organizzazioni ecclesiali hanno avuto una tendenza a varare programmi e servizi specializzati per le persone con disturbi del neurosviluppo (programmi di educazione speciale, servizi di culto ed eventi sociali separati, etc.). L'uscita da questi "modelli speciali" crea opportunità anche per gli altri di incontrare, conoscere e ricevere il dono delle persone con disabilità che sono parte della comunità. Quando le persone con e senza disabilità si incontrano raramente la domenica o durante la settimana, diminuiscono le opportunità di essere conosciuti e accolti, di entrare in amicizia e di essere di aiuto.

Quarto, gli sforzi per comprendere il concetto di appartenenza beneficeranno di una riflessione che sia ad un tempo intenzionale e costante. Le storie delle comunità delle persone con disabilità e delle loro famiglie offrono un potente promemoria sul fatto che le dimensioni dell'appartenenza studiate in questo articolo non sono un presupposto automatico (Gaventa, 2015); esse devono essere intenzionalmente perseguite. I membri delle comunità impegnate a diventare luoghi di accoglienza e appartenenza dovrebbero utilizzare queste dieci dimensioni come possibile punto di partenza per la riflessione (cfr. figura 2). Adattando le domande di Forest e Pearpoint (1997), un gruppo di persone con o senza disabilità potrebbe chiedersi: "Che cosa stiamo facendo bene in quest'ambito? Che cosa potremmo fare di più, di meglio o di completamente differente?". Dalle risposte a queste domande i gruppi possono trarre indicazioni di priorità per cambiamenti immediati.

Le persone con disabilità e le loro famiglie sono...	Cosa stiamo facendo davvero bene in quest'ambito ad oggi?	Che cosa potremmo fare meglio, di più o di diverso?
Invitate		
Presenti		
Accolte		
Conosciute		
Accettate		
Sostenute		
Ricevono cure		
Entrano in amicizia		
Sono d'aiuto		
Amate		

Fig. 2 Approccio per una riflessione sulle dimensioni dell'appartenenza (adattato da Carter, 2015).

BIBLIOGRAFIA

- Amado, A. N., Degrande, M., Boice, C. e Hutcheson, S. (2012). Accessible Congregations Campaign: Follow-up Survey of Impact on Individuals with Intellectual/Developmental Disabilities (ID/DD), *Journal of Religion, Disability, and Health*, 16, 394-419.
- Annandale, N. H. e Carter, E. W. (2014). Disability and Theological Education: A North American Study, *Theological Education*, 48, 83-102.
- Association of Theological Schools (2008). *Disability and Theological Education: Toward a Fully Inclusive Community*. Pittsburgh (PA): The association of theological Schools.
- Ault, M. (2010). Inclusion of Religion and Spirituality in the Special Education Literature, *Journal of Special Education*, 44, 176-89.
- Ault, M. J., Collins B. C. e Carter, E. W. (2013). Congregational Participation and Supports for Children and Adults with Disabilities: Parent Perceptions, *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51, 48-61.
- Biggs, E. E. e Carter, E. W. (2016). Quality of Life for Transition-age Youth with Autism or Intellectual Disability, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 190-204.

- Boehm, T. L., Carter, E. W. e Taylor, J. L. (2015). Family Quality of Life During the Transition to Adulthood for Individuals with Intellectual Disability and/or Autism Spectrum Disorders, *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 120, 395-411.
- Braddock, D., Hemp, R., Rizzolo, M. C. , Haffer, L., Tanis, E. S. e Wu, J. (2015). *The State of the States in Intellectual and Developmental Disabilities*. Washington DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Brucker, D. L. (2015). Social Capital, Employment, and Labor Force Participation among Persons with Disabilities, *Journal of Vocational Rehabilitation*, 43, 17-31.
- Butterworth, J., Winsor, J., Smith, F. A., Migliore, A., Domin, D., Timmons, J. C. e Cohen Hall, A. (2014). *State Data: The National Report on Employment Services and Outcomes*. Boston (MA): University of Massachusetts Boston, Institute for Community Inclusion.
- Carter, E. W. (2007). *Including People with Disabilities in Faith Communities: A Guide for Service Providers, Families, and Congregations*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Carter, E. W. (2011). After the Benediction: Walking Alongside People with Significant Disabilities and Their Families in Faith and Life, *Journal of Religion, Disability & Health*, 15, 395-413.
- Carter, E. W. (2015). *Dimensions of Belonging: Listening to and Learning from Families*. Conference paper, 40th annual TASH Conference, Portland, Oregon, 2015.
- Carter, E. W., Boehm, T. L., Biggs, E., Annandale N.H., Taylor, C.E., Loock, A. K. e Liu, R. Y. (2015). Known for My Strengths: Positive Traits of Transition-age Youth with Intellectual Disability or Autism, *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 40, 101-19.
- Carter, E. W., Bottema-Beutel, K. e Brock, M. E. (2014). *Social Interactions and Friendships*, M. Agran, F. Brown, C. Hughes, C. Quirk e D. Ryndak (a cura di), *Equity and Full Participation for Individuals with Severe Disabilities: A Vision for the Future*, pp. 197-216, Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Carter, E. W., Kleinert, H. L., LoBianco, T. F., Sheppard-Jones, K., Butler, L.N. e Tyree, M. S. (2015). Congregational Participation of a National Sample of Adults with Intellectual and Developmental Disabilities, *Intellectual and Developmental Disabilities*, 53, 381-93.
- Carter, E. W., Biggs, E. E. e Boehm, T. L. (2016a). Being Present versus Having a Presence: Dimensions of Belonging for Young People with Disabilities and their Families, *Christian Education Journal*, 13(1), 127-146.

Carter, E. W., Boehm, T. L., Annandale, N. H. e Taylor, C. (2016b). Supporting Congregational Inclusion for Children and Youth with Disabilities and their Families, *Exceptional Children*, 82(3), 372-389.

Conner, B. T. (2012). *Amplifying Our Witness: Giving Voice to Adolescents with Developmental Disabilities*, Grand Rapids, MI: Eerdmans.

Coulter, D. L. (2006). Presidential Address 2005: Peace-making is the Answer: Spiritual Valorization and the Future of our Field, *Mental Retardation*, 44(1), 64-70.

Forest, M. e Pearpoint, J. (1997). *Four Easy Questions*. Toronto, ON: Inclusion Press.

Gaventa, W. (2014). The Challenge and Power of Location and Role: Pastoral Counseling in the Lives of Children with Disabilities and their Families, *Sacred Spaces*, 6, 53-86.

Gaventa, W. (2015). Communities of Celebration that Reawaken Desire, *Journal of Disability & Religion* 19, 97-105.

Gillum, R. F. e Trulear, H. D. (2008). Mobility Limitation and Frequency of Attendance at Religious Services in American Women and Men, *Journal of Religion, Disability & Health*, 11, 51-60.

Granzen, D. (2005). *Inclusion and reciprocity*. Conference paper, *Faith Inclusion Network Conference*, Madison, WI.

Grusec, J. E. e Hastings, P. D. (2007). *Handbook of Socialization: Theory and Research*, New York, NY: Guilford.

Herman, S. E. e Thompson, L. (1995). Families' Perceptions of their Resources for Caring for Children with Developmental Disabilities, *Mental Retardation*, 33, 73-83.

Herzog, A. A. (a cura di) (2006). *Disability Advocacy among Religious Organizations: Histories and Reflections*. Binghamton, NY: Haworth.

Hewitt, A., Heller, T. e Butterworth, J. (2015). Introduction to the Special Issue: National Goals 2015.

Inclusion, 3, 201-204.

Kessler Foundation (2010). *Kessler Foundation/NOD Survey of Americans with Disabilities*. West Orange NJ.

Jacober, A. E. (2010). Youth Ministry, Religious Education, and Adolescents with Disabilities: Insights from Parents and Guardians, *Journal of Religion, Disability, and Health*, 14, 167-81.

- Liu, E. X., Carter, E. W., Boehm, T. L., Annandale, N. H. e Taylor, C. E. (2014). In Their Own Words: The Place of Faith in the Lives of Young People with Intellectual Disability and Autism, *Intellectual and Developmental Disabilities*, 52, 388-404.
- McNair, J. e Smith, H. K. (2000). Church Attendance of Adults with Developmental Disabilities, *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 35, 222-25.
- Minton, C. A. e Dodder, R. A. (2003). Participation in Religious Services by People with Developmental Disabilities, *Mental Retardation* 41, 430-439.
- Mosteller, S. (1998). *A Place to Hold My Shaky Heart: Reflections from Life in Community*, New York, NY: Crossroad.
- National Core Indicators (2015). *Adult Consumer Survey: 2013-2014 Final Report*. Cambridge, MA: Author.
- National Organisation on Disability (2004). *2004 NOD/Harris Survey of Americans with Disabilities*, Washington DC.
- Newman, L. et al. (2011). *The Post-High School Outcomes of Young Adults with Disabilities up to 8 Years after High School*. Menlo Park, CA: SRI International.
- Nord, D., Timmons, J., Carter, E. W. e Gaventa, W. E. (2014). *Building Community Capacity to Advance Employment: Putting Faith to Work*. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 40, 161-64.
- O'Hanlon, E. E. (2013). Religion and Disability: The Experiences of Families of Children with Special Needs, *Journal of Religion, Disability, & Health*, 17, 42-61.
- Orsmond, G. I., Krauss, M. W. e Seltzer, M. M. (2004). Peer Relationships and Social and Recreational Activities among Adolescents and Adults with Autism, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34, 245-56.
- Parish, S. L., Rose, R. A. e Andrews, M. E. (2010). TANF's Impact on Low-income Mothers Raising Children with Disabilities, *Exceptional Children*, 76, 234-53.
- Pohl, C. D. (2005). Responding to Strangers: Insights from the Christian Tradition, *Studies in Christian Ethics*, 19, 81-101.
- Poston, D. J. e Turnbull, A. P. (2004). Role of Spirituality and Religion in Family Quality of Life for Families of Children with Disabilities, *Education and Training in Developmental Disabilities*, 39, 95-108.
- Rainer, T. S. (2003). *The Unchurched Next Door*, Grand Rapids, MI: Zondervan.
- Reinders, H. S. (2008). *Receiving the Gift of Friendship: Profound Disability, Theological Anthropology, and Ethics*. Grand Rapids, MI: Eerdmans.

- Richardson, E. W. e Stoneman, Z. (2015). The Road to Membership: The Role of Resilience in Seeking and Maintaining Membership in a Faith Community for Families of Children with Disabilities, *Journal of Disability & Religion*, 19, 312-39.
- Scior, K. (2011). Public Awareness, Attitudes and Beliefs Regarding Intellectual Disability: A Systematic Review, *Research in Developmental Disabilities*, 32, 2164-2182.
- Scior, K. e Werner, S. (2015). *Changing Attitudes to Learning Disability: A Review of the Evidence*, London, UK: Mencap.
- Siperstein, G. N., Norins, J. e Mohler, A. (2007). Social Acceptance and Attitude Change: Fifty Years of Research, in j. W. Jacobson, J. A. Mulick and J. Rojahn (a cura di), *Handbook of Intellectual and Developmental Disabilities*, pp. 133-154, New York, NY: Springer.
- Speraw, S. (2006). Spiritual Experiences of Parents and Caregivers who have Children with Disabilities or Special Needs, *Mental Health Nursing*, 27, 213-220.
- Swinton, J. (2012). From Inclusion to Belonging: A Practical Theology of Community, Disability, and Humanness, *Journal of Religion, Disability, & Health*, 16, 172-190.
- Treloar, L. L. (2002). Disability, Spiritual Beliefs and the Church: The Experiences of Adults with Disabilities and Family Members, *Journal of Advanced Nursing*, 40, 594-603.
- US Department of Education (2014). *IDEA Data*, Washington DC 2014. Disponibile all'indirizzo: <http://www.ideadata.org> (consultato il 13 marzo 2020).
- Wagner, M., Cadwallader, T. W., Garza, N. e Cameto, R. (2004). *Social Activities of Youth with Disabilities, NLTS2 Data Brief*, 3, 1-4.
- Wang, Q. (2005). *Disability and American Families: 2000*. Washington, DC: US Census Bureau.
- Webster, A. A. e Carter, M. (2007). Social Relationships and Friendships of Children with Developmental Disabilities: Implications for Inclusive Settings: A Systematic Review, *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 32, 200-213.
- Werner, S. (2015). Stigma in the Area of Intellectual Disabilities: Examining a Conceptual Model of Public Stigma, *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 120, 460-75.
- Woolever, C. e Bruce, D. (2002). *A Field Guide to U.S. congregations: Who's Going Where and Why*, Louisville, KY: Westminster, John Knox.

NASCOSTO IN BELLA VISTA: SPIRITUALITÀ, DISABILITÀ INTELLETTIVE E DELLO SVILUPPO, INTEGRITÀ

Abstract:

Il testo che segue è la traduzione italiana della lezione “Hidden in Plain Sight: Spirituality, Intellectual and Developmental Disabilities, and Wholeness”, tenuta dal Reverendo William C. Gaventa presso la School of Theology and Ministry del Boston College, l'8 novembre 2019.

Perché la spiritualità fa ancora fatica ad essere pienamente riconosciuta come una dimensione di cura, sostegno e qualità della vita quando si parla di persone con disabilità intellettive e dello sviluppo? Nel suo intervento, l'Autore discute alcune delle ragioni, mostrando come esplorare il significato della disabilità conduca al regno della spiritualità e come quest'ultima permei i cicli di vita e i percorsi di cura delle persone più vulnerabili.

¹Nel 1995 ho fatto un esercizio esperienziale inaspettato sulla disabilità, che non consiglierei, sebbene sia molto più comune di quanto in genere si ritenga. Sono finito infatti nell'unità di un ospedale psichiatrico privato a causa dell'insorgere di una grave depressione clinica. In un primo momento, non ho riconosciuto questo visitatore indesiderato. Inizialmente ha assunto la forma di gravi attacchi di ansia, ero incapace di dormire e rimuginavo così tanto nella testa e nell'anima che mi restava poca energia per interagire con il mondo. Una volta lì, quel rimuginare è cambiato: la riflessione si

1 La traduzione è a cura di Elisa Rondini.

è spostata sul cercare di capire cosa stesse succedendo, quali fossero i segreti che dovevano essere scoperti o quali erano i problemi su cui lavorare.

Nel periodo iniziale in ospedale, la mia persona preferita dello staff era un assistente psichiatrico, un uomo con il quale ho parlato molto. Durante una delle nostre conversazioni mi ha detto: “Quello che stai cercando potrebbe essere nascosto in bella vista”. È diventata una frase che ho iniziato a usare per descrivere l'importanza della spiritualità, inclusa quella della sua valutazione, delle storie, dei bisogni, dei doni e della partecipazione comunitaria nelle vite delle persone con disabilità intellettive e dello sviluppo, e in quelle delle loro famiglie. Lasciatemi spiegare.

Nel mondo “occidentale”, in particolare, i paradigmi e le teorie che guidano i servizi e i supporti per e con le persone con disabilità sono definiti a partire da una combinazione di due modelli: quello “medico” e quello “sociale”. Le prospettive scientifiche e la ricerca danno forma al modello medico. Il modello sociale ha assunto un'importanza crescente nei servizi sociosanitari, ma il crocevia della sua formazione e del suo sviluppo proviene principalmente dal mondo interdisciplinare degli studi sulla disabilità e dai percorsi di advocacy avviati dalle persone con disabilità stesse.

Nessuno dei due modelli teorici presta un'attenzione significativa alla dimensione spirituale e religiosa della disabilità e ai supporti comunitari inclusivi. Ho trascorso un numero considerevole di anni leggendo pubblicazioni e articoli specialistici, alla ricerca, di solito vana, di contributi che esplorassero il ruolo della spiritualità. Una grande ironia è che sia la ricerca che la pratica negli ambiti dell'assistenza sanitaria generale e di quella psichiatrica hanno dimostrato che la spiritualità è una dimensione vitale nell'esistenza di molte persone che affrontano crisi mediche e disturbi psichiatrici. Nei termini di ciò che nel mondo delle disabilità intellettive e dello sviluppo chiamiamo “supporti naturali e generici”, le comunità spirituali sono spesso il luogo principale a cui le persone si rivolgono per rispondere a bisogni insoddisfatti. Il modello “culturale” della disabilità – una variazione del modello sociale – è più favorevole all'esplorazione dei molteplici modi in cui la disabilità e l'identità sono modellate dai nostri rispettivi contesti.

Ma il risultato di non prendere sul serio la spiritualità è una frattura della teoria, della ricerca e dei servizi in “mondi” separati, una scissione che non serve alle persone con disabilità e alle loro famiglie, che stanno cercando di condurre vite più olistiche, come parti di comunità inclusive e “intere”.

Permettetemi di condividere alcuni esempi. Ellen Cook, genitore cattolico e leader nel sostegno basato sulla fede, diversi decenni fa lo ha forse detto meglio: “Essere genitori di un bambino disabile costringe a vivere un giorno alla volta. Mette una famiglia al centro di un mondo scientifico/educativo/medico misurato, confrontandola con tutto il caos che la vita reale ha da offrire” (Cook, 1986).

All'inizio della mia permanenza presso il Boggs Center on Developmental Disabilities nel New Jersey, ho incontrato una donna che aveva combattuto per anni contro la malattia mentale che si stava allora preparando per diventare donna del clero e assistente spirituale. Aveva notato che nel campo della salute mentale il suo interesse e il suo

impegno per la spiritualità mettevano a disagio i professionisti e che nella sua comunità di fede la malattia mentale di cui soffriva la poneva ai margini della comunità stessa. In una ricerca più recente che ha coinvolto circa cinquecento famiglie del Tennessee, Erik Carter e colleghi hanno scoperto che la spiritualità rappresentava una dimensione molto importante della vita per una grande percentuale dei partecipanti, ma quella dimensione e la sua importanza erano essenzialmente ignorate da servizi e sostegni pubblici da un lato e comunità religiose dall'altro (Carter 2012). Mentre il mondo religioso fa sempre di più per affrontare i vari bisogni delle persone con disabilità e delle loro famiglie, resta il fatto che la maggior parte dei servizi non è consapevole di tale crescita. Entrambe le "parti" rimangono troppo diffidenti l'una verso l'altra, con poca immaginazione o senso di capacità nel dedicarsi a bisogni e doni spirituali, e tantomeno nel collaborare tra loro.

Ciò di cui abbiamo bisogno è un "tikkum olam"² tra i mondi della disabilità e della spiritualità, come lo chiamerebbero i nostri amici ebrei³, o di quella che potremmo chiamare una "rievocazione" (in ingl: re-membling), che aiuti entrambi i mondi a rendersi conto che sono effettivamente connessi l'uno all'altro. Ciascuno, infatti, fa parte dell'altro. In poche parole, quando si cerca di capire cosa significhi disabilità al giorno d'oggi, si finisce nel regno della spiritualità. È vero anche il contrario, cioè che quando si tenta di comprendere il significato e l'importanza della spiritualità ci si ritrova nel mondo della disabilità. Tornerò su questo, ma la prima domanda è: perché questi mondi sono stati separati l'uno dall'altro, nella teoria e nella pratica?

Breve valutazione e diagnosi della rottura

Perché la separazione? Ci sono molte ragioni. Potreste averne una vostra. Ma permettetemi di citarne alcune.

Primo: quando la disabilità è stata definita e compresa attraverso modelli medico-scientifici, è entrata in gioco tutta una serie di fattori che hanno portato alla separazione tra scienza e religione. Nel mondo della scienza, ciò che è buono è definito da ciò che è osservabile, ciò che è vero è determinato da ciò che è misurabile e ciò che è bello è determinato dalla sua replicabilità. Nel mondo spirituale e religioso, i processi per sperimentare e conoscere ciò che è buono, vero e bello sono molto diversi. Forse la misura ultima di questo divario è cercare di usare la scienza per provare o confutare l'esistenza di Dio.

Secondo: potrei aggiungere alla triade di ciò che è buono, vero e bello, una prospettiva diversa sul potere. Con la scienza, un obiettivo e un risultato è stato quello di

- 2 L'espressione *tikkun olam* si traduce come "riparazione del mondo". Nella Bibbia ebraica e nell'antico codice normativo della Mishnah, *Tikkun* può significare anche "migliorare", "aggiustare", "preparare" o "fare qualcosa con". *Olam*, che in ebraico biblico significa "di tutti i tempi, di sempre", nell'ebraico più tardo ha assunto il significato di "mondo". *Tikkun olam* perciò letteralmente significa "fare qualcosa al mondo che non solo ripari i suoi danni ma anche che lo migliori" (nota della Traduttrice).
- 3 I modelli degli studi sulla disabilità, o il modello culturale della disabilità, evitano teoricamente quella violazione, ma il lavoro in grande espansione nelle prospettive degli studi teologici e religiosi non è stato ancora completamente integrato nella ricerca e nei programmi degli studi sulla disabilità.

espandere la conoscenza su come funzionano le cose, e poi, spesso, di valorizzare e dare forma a trattamenti e servizi. Il sottotesto è che essa migliora la nostra capacità di guarire, riparare, curare e/o controllare. Nel suo grande libro intitolato *The Wounded Storyteller*, Arthur Frank nota tre narrazioni operative della malattia nel nostro mondo moderno. Una è la malattia e la crisi che è guarita, la narrativa preferita del nostro tempo. La seconda è il caos, ciò che accade quando la fede personale e sociale nella cura colpisce il muro di mattoni, o il pozzo profondo, di quelle condizioni che non possono essere curate o riparate. La terza, di solito non riconosciuta, è quella del viaggio, un adattamento e una resilienza che riconosce una nuova normalità e si avvia a vivere pienamente in un contesto riformulato (Frank, 1995). Nel mondo della spiritualità e della fede, ci sono stati anche sforzi per controllare ciò che le persone credono e praticano, la maggior parte dei quali equiparano la cura con il livello individuale di fede o peccato. Le procedure scientifiche possono condurre a processi di *caregiving* che in effetti vengono a volte chiamati “tecnologie”. Quando quelle “tecnologie” si separano dal vero cuore della cura, ci si ritrova con un sistema che non sa come implementare l’impegno e l’azione morale e finisce invece col fare affidamento sulla conformità (Gaventa 2008).

Terzo: tutti abbiamo visto e sentito gli effetti della “cattiva religione” e della “cattiva scienza” sulle persone con disabilità intellettive e dello sviluppo, e sulle loro famiglie. Entrambe sono arene in cui le famiglie e gli individui possono finire per sentirsi giudicati e vittimizzati. Storicamente – e anche oggi – ciò accade nel mondo della fede quando la causa della disabilità è attribuita al peccato, a cui troppo spesso fa seguito la mancanza di una cura attribuita alla mancanza di fede. Queste storie ed esperienze sono una delle ragioni per cui i professionisti della salute e dei servizi sociali, così come gli autori di studi sulla disabilità, sono molto sospettosi relativamente alle prospettive religiose. Ironia della sorte, questo può essere interpretato come un rifiuto dell’importanza della spiritualità e della religione, ma in realtà è un riconoscimento del suo potere, quando usato male. La cattiva scienza è avvenuta con l’eugenetica, che ovviamente si è riversata in un mondo sociale timoroso degli immigrati e di quegli “altri” che minacciavano un’identità etnica pura. Sia la scienza che la spiritualità/religione sono arene che possono ferire le persone, promettendo in modo eccessivo il successo di particolari azioni o trattamenti. Pensate al ciclo ricorrente della promessa di un nuovo metodo di trattamento, il quale diventa così pubblicizzato che, se non funziona, allora viene detto alle persone con disabilità o alle loro famiglie che non l’hanno fatto correttamente. O al fanatismo di chi è contro i vaccini, anche dopo che gli studi che hanno avviato il movimento si sono dimostrati artificiosi e varie ricerche molto più ampie non hanno mostrato alcun collegamento. Entrambe le arene della scienza e della spiritualità/religione hanno i loro dogmi e i loro fanatici. Nel bel mezzo delle battaglie tra teoria e dogma, le storie vere di individui e famiglie non sono ascoltate o onorate, e anzi, spesso vengono completamente ignorate o perse.

Quarto: uno dei risultati è stata una grande riluttanza da parte di chiunque nelle “scienze umane” a fare qualsiasi cosa assomigliasse al proselitismo, con delle buone ragioni storiche a sostegno di questo. Ma ciò rende anche le persone che lavorano nell’are-

na della disabilità intellettiva e dello sviluppo sospettose di fare qualsiasi cosa che qualcuno potrebbe usare per accusarli di violare i confini tra “chiesa” e “stato”, affermando allo stesso tempo che stanno facendo ricorso a servizi e supporti “olistici”. Ci sono state anche poche opportunità di formazione sui supporti spirituali rivolte ai professionisti che lavorano nel campo della disabilità intellettiva e dello sviluppo. Nei percorsi formativi previsti dai loro ruoli professionali, la spiritualità spesso non è stata inclusa. In effetti, un modello prevalente di “essere professionali” prevede che le proprie convinzioni personali vengano separate dalla propria pratica. Torneremo su questo punto un po’ più avanti.

Quinto: in particolare nell’arena della disabilità intellettiva e dello sviluppo, una delle barriere che impediscono di rispettare i bisogni, gli interessi e i sostegni spirituali è l’equiparazione della fede alla ragione. Troppo spesso la religione viene vista come qualcosa che va compresa intellettualmente. Cosa potrebbero capirne dunque le persone con disabilità intellettiva? A volte viene posta una domanda simile sulla loro capacità di comprendere la morte. Inoltre, in passato, i leader religiosi hanno talvolta utilizzato anche l’abilità cognitiva come barriera, ad esempio nella classica domanda che alcune comunità cristiane hanno posto relativamente alla capacità intellettiva di comprendere il sacramento della Comunione o, nella tradizione ebraica, gli insegnamenti della Torah.

Infine, poiché ho lavorato con persone con disabilità intellettive e dello sviluppo, e con le loro famiglie, ho visto e sentito esprimere grande apprezzamento per i nuovi modi di intendere la disabilità, le sue cause e i modi di sostenere e trattare gli altri (ad esempio, supporti del comportamento positivo, autodeterminazione, tecnologia, approcci centrati sulla persona e sulla famiglia). Le loro origini si collocano principalmente nel mondo delle scienze umane e dello sviluppo delle politiche secolari. Tuttavia, anche molti di questi modi di comprendere, servire e sostenere spiegano raramente l’amore, la disperazione, la speranza, la fede, il significato, i valori fondamentali, la motivazione, il desiderio di relazione e comunità, o il senso di scopo e dedizione; aspetti che sento le persone descrivere come più importanti per loro.

I concetti e le definizioni di disabilità e spiritualità si sono evoluti nel tempo. Entrambe sono costrutti, modi per comprendere l’esperienza umana. Entrambe sono molto difficili da definire, per così dire, in senso oggettivo. Pertanto, la ricerca è stata quella di definizioni e modelli che funzionassero efficacemente per comprendere e affrontare i bisogni e le esperienze umane. Ciascuna, credo, è incompleta senza l’altra. Quell’unità, nascosta in bella vista, ha profonde implicazioni per la promozione di servizi e supporti più efficaci e olistici rivolti alle persone con disabilità e alle loro famiglie.

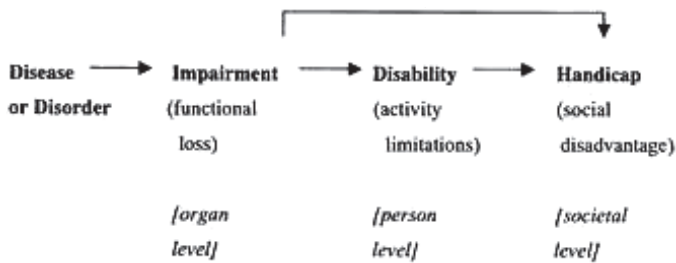
Incompleto senza l’altro: uno sguardo alle definizioni e alla teoria della disabilità e della spiritualità

Disabilità

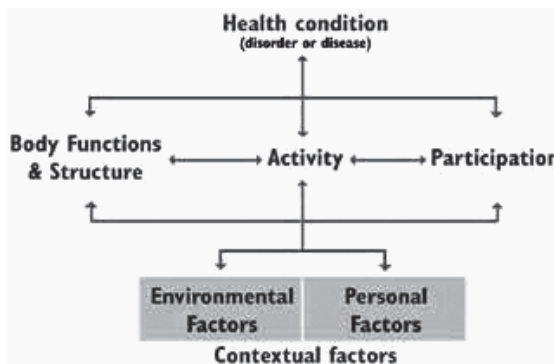
Dopo l’ascesa dell’Illuminismo e la nascita della moderna concezione scientifica di salute, la “disabilità” è stata vista come un difetto umano e un problema medico. Ci sono stati enormi progressi nella salute e nella cura, insieme a divagazioni e mode

scientifiche come l'eugenetica che hanno portato a conseguenze tragiche nel trattamento isolato e immorale basato su istituzioni che sono diventate depositi e, in alcuni casi, campi di sperimentazione umana e di sterminio. Quando l'*advocacy* combinata di famiglie, veterani feriti, persone con disabilità, professionisti e sostenitori dei diritti umani hanno portato a un aumento dei supporti basati sulla comunità e alla "normalizzazione" (Wolfensberger, 1972), la definizione di disabilità come deficit fisico e medico è iniziata a cambiare. Nel 1980, l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha adottato un nuovo modello per la definizione della disabilità che includeva costrutti sia medici che sociali:

ICIDH MODEL, WHO, 1980



Una malattia, un difetto genetico o un incidente hanno portato a una menomazione / compromissione fisica che ha poi causato limitazioni nelle attività della vita quotidiana, ma lo svantaggio sociale – inclusi gli atteggiamenti, le barriere e la mancanza di diritti e altro – era il vero handicap (WHO, 1993). L'ho adorata, perché era una definizione decisamente migliore rispetto ai livelli di "ritardo" usati in quel periodo, una definizione che potevo utilizzare parlando con il clero, le congregazioni e i membri della comunità. Tale descrizione è stata contestata dagli studi e dai difensori della disabilità, a causa dei suoi presupposti di causalità, di una linea di base presunta di "normalità" e del continuo sviluppo della "disabilità" come costrutto sociale (Messer, 2014). In risposta, nel 2001 l'OMS ha rilasciato una nuova versione che è stata presto chiamata Classificazione Internazionale del Funzionamento, delle Disabilità e della Salute (*International Classification of Functioning, Disabilities and Health - ICF*) che ora è utilizzata in tutto il mondo:



In breve, il disturbo o la malattia di una persona è il risultato delle funzioni e della struttura corporee (compromissioni, etc.) che hanno un impatto sull'attività e sulle capacità, nonché sulla partecipazione. Tutti questi aspetti sono influenzati da fattori personali e ambientali, inclusi gli atteggiamenti, i valori, il significato personale e sociale assegnato alla disabilità e da altri tratti delle culture in cui viviamo. In breve, questi fattori contestuali includono il dominio del significato di disabilità per un individuo e per la società. Non si può esplorare il regno del significato senza considerare atteggiamenti, credenze, esperienze e pratiche spirituali, religiose e culturali. La teoria e la ricerca giuridica e scientifica acquisiscono l'importanza del significato anche riconoscendo la rilevanza dei diritti dei disabili. I diritti umani hanno basi religiose nei concetti teologici del valore di ogni persona, della regola d'oro⁴ e della richiesta di giustizia. Due dei tre modelli principali per la qualità della vita includono esplicitamente spiritualità e religione, sebbene la loro definizione sia ristretta a un focus su credenze e pratiche⁵.

Da quando ho iniziato, negli anni '70, sono stati compiuti progressi incredibili verso l'inclusione, attraverso i canali dei diritti e della giustizia per la disabilità, ma non abbiamo prestato molta attenzione alle relazioni e all'appartenenza. Detto in modo semplice, i diritti ti faranno entrare in molte parti della comunità, ma non necessariamente ti procureranno relazioni e amicizie. Si potrebbe anche dire che concetti e pratiche come la pianificazione centrata sulla persona, l'autodeterminazione e la competenza culturale conducono logicamente a prendere sul serio la spiritualità delle persone che serviamo e sosteniamo. In altre parole, la ricerca per comprendere la disabilità sfocia nel mondo della spiritualità (Gaventa, 2018). Ciò diventa ancora più chiaro mettendo in luce i punti di intersezione tra disabilità intellettive e dello sviluppo e spiritualità.

Spiritualità che porta alle - e si nasconde nelle - disabilità intellettive e dello sviluppo

Tentativi di comprensione e definizioni della spiritualità, strettamente legati alla vita e alle pratiche religiose, esistono da secoli. Negli ultimi decenni, nel campo dei servizi sociosanitari, si è assistito a un crescente interesse verso l'importanza della spiritualità come dimensione della vita umana che può influire sugli atteggiamenti, sulle capacità di coping, sui supporti e, in ultima analisi, sulla salute. Tra le molte definizioni, quella concisa della dottoressa Christina Puchalski, una delle leader e sostenitrici dei supporti spirituali, è la seguente:

- 4 La *Regola d'oro* è una legge unica nel suo genere, in quanto è presente in tutte le principali correnti religiose e sapienziali delle diverse culture del mondo. Sintesi di codici etici universali, la presenza della *Regola d'oro* risale, secondo recenti studi, già al 3000 a.C. nella tradizione vedica indiana, "Non fare agli altri quello che non vuoi sia fatto a te; e desidera per gli altri quello che desideri e aspetti per te stesso". Nel giudaismo troviamo la *Regola d'oro* dal 200 a.C. nel libro di Tobia, ma sarà l'insegnamento di Gesù Cristo a formularla nella sua versione positiva: "Fai agli altri ciò che vorresti fosse fatto a te" (Nota della traduttrice).
- 5 I due modelli di qualità della vita che includono esplicitamente la spiritualità sono il modello della World Health Organization e quello della Quality of Life Research Unit, dell'Università di Toronto. Quello che non la include viene spesso definito il "modello americano" ed è stato sviluppato da Robert Schalock e colleghi. Per una discussione più dettagliata, vedi Gaventa 2018.

“La spiritualità è la dimensione di una persona che cerca di trovare significato nella sua vita. È anche la qualità che supporta la connessione al e la relazione con il sacro” (American Association of Medical Colleges, 1999).

Una varietà di strategie per la valutazione e il supporto spirituali è stata sviluppata sia da parte del personale dei servizi sanitari che da parte dei professionisti religiosi. La maggior parte di loro proviene dal settore dei servizi sanitari per acuti. Sia gli scritti tradizionali sulla spiritualità, sia la ricerca più recente, molto spesso escono da tempi di crisi, sofferenza e vulnerabilità, quei luoghi “liminali” dove non si possono più evitare le questioni della “limitazione umana”.

La mia definizione si è sviluppata in dialogo con queste teorie, ma principalmente a partire dalla mia esperienza come sacerdote che lavora con persone con disabilità intellettive e dello sviluppo, in ruoli che interessano sia il versante “religioso” che quello “secolare” dei servizi e dei supporti. Nel mio primo lavoro a tempo pieno in quest’area, presso uno dei vecchi magazzini statali nello stato di New York, mi è diventato chiaro che i più grandi bisogni spirituali erano la celebrazione e l’appartenenza, cioè l’essere amati e apprezzati e avere relazioni e connessioni che contrastavano l’immenso isolamento e la solitudine delle persone che vi risiedevano. In altre parole, i bisogni spirituali più importanti erano relazionali ed esperienziali, non intellettuali.

Mentre cercavo di costruire ponti di inclusione con le comunità di fede, ho anche iniziato a vedere che le domande spirituali su cosa significhi “essere umani” erano al centro dei valori fondamentali che guidano i servizi pubblici rivolti alle disabilità intellettive e dello sviluppo negli Stati Uniti, codificati nel *Developmental Disabilities Act*: indipendenza, produttività, inclusione, autodeterminazione e competenza culturale. Questi valori e obiettivi politici, in fondo, sono risposte a domande esistenziali e spirituali (Gaventa, 2006):

- **Indipendenza** (“Chi sono io?”): vale a dire i valori fondamentali, il significato e l’identità di una persona, compreso ciò che è sacro.
- **Produttività** (“Perché sono?”): cioè un senso di scopo, chiamata, vocazione o obbligo, essere in grado di contribuire.
- **Inclusione** (“Di chi sono io?”): cioè le connessioni e le relazioni, con se stessi e con gli altri, con il sacro, con il tempo e con il luogo.
- **Autodeterminazione**: “Che tipo di controllo o potere ho su ciò che mi accade?”. Al centro dell’autodeterminazione c’è la questione delle preferenze, delle scelte, del potere e del controllo.
- **Competenza culturale**: “La mia unicità personale e il mio patrimonio culturale saranno rispettati?”

Non dovrebbe sorprendere che le questioni spirituali fondamentali sulla personalità, la comunità, la finalità e il divino vengano sollevate nel contesto della disabilità.

Perché? Sebbene le esplorazioni più “tipiche” e tradizionali della spiritualità si siano raramente concentrate sulla disabilità, esse sono vissute ed espresse più chiaramente nelle situazioni umane di vulnerabilità e limitazioni, incluso il trattamento della morte, della sofferenza e della malattia. Gli stessi interrogativi su identità, scopo, connessione, controllo e rispetto sono sollevate da quelle esperienze di essere ai margini della vita, quei momenti, tempi e spazi liminali in cui il presente e l’eterno si toccano e cristallizzano domande e risposte di significato⁶.

Detto in un altro modo, cercare di capire la spiritualità conduce a un luogo in cui molte persone con disabilità e le loro famiglie direbbero: “Benvenuti nel nostro mondo”.

Vediamolo in due modi. A sinistra, le persone con disabilità sono al centro dei mondi sovrapposti delle famiglie, dei servizi e delle comunità di fede, quindi potrebbero esserci alcune aree della fede o della spiritualità che hanno un impatto su tutti e tre. A destra, la spiritualità è al centro dell’esistenza umana, e quindi è parte della vita degli individui e delle famiglie, dei servizi, delle comunità di fede e della comunità più ampia.



In altre parole, la spiritualità non è ai margini, ma al centro di ciò che siamo.

Mettere la teoria in azione: la promessa di supporti spirituali un clero inclusivo

Ora, la domanda potrebbe essere: “Come posso rendere operativo tutto questo?”. La mia premessa è duplice. Primo, tutte le comunità di fede possono utilizzare le dimensioni centrali della spiritualità come un modo per esplorare la teologia e la pratica di ministeri inclusivi e di supporto. È un modello non settario in cui tradizioni particolari possono esplorare la propria spiritualità. Secondo, agenzie e servizi di supporto

6 Nella maggior parte dei modelli di Qualità di Vita, spiritualità e religione sono intese come “credenze” o come componenti del benessere emotivo o psicologico. Tali modelli sono dunque riduzionisti in relazione alla spiritualità come significato (ad es. identità, scopo, connessioni, cultura e autodeterminazione).

possono utilizzare questo modello per esplorare le dimensioni spirituali fondamentali delle persone che sostengono e per sviluppare politiche e pratiche per farlo al meglio. Quindi, auspicabilmente, la spiritualità può fornire un linguaggio per aiutare i servizi laici e religiosi a parlarsi e a collaborare in direzione degli individui e delle famiglie che supportano. Quindi, diamo un'occhiata alle dimensioni centrali della spiritualità.

Primo, identità

La prima dimensione della spiritualità ruota attorno all'identità di una persona, alla domanda "chi sono io?". Domandarsi "chi sono io?" (o qualcun altro) implica chiedere informazioni sui valori fondamentali, sulle identità culturali e religiose, su cosa dà significato alla vita di qualcuno, quali siano le sue preferenze e le sue passioni. È una domanda più ampia di: "in cosa credo?". Un'altra potrebbe essere: "cos'è più centrale, più sacro, per l'identità di qualcuno?", vale a dire quali sono i valori fondamentali, il significato e l'identità di una persona, compreso ciò che per essa è sacro. Nella domanda centrata sulla persona della Pianificazione dello Stile di Vita Essenziale (*Essential Lifestyle Planning*), la domanda non è "cosa è più importante per te?", ma "cosa conta di più per te?" (Smull e Sanderson, 2009).

Per arrivare a queste componenti dell'identità basta un semplice esercizio. Prendete un foglio di carta e scrivete sopra "Io sono:" seguito da dieci spazi vuoti in fila o in colonna. Ora riempiteli con i modi in cui vi identificate. Potete usare ruoli, appartenenze, hobby, passioni, doti, relazioni, persino qualità chiave che vorreste affermare, ma non potete usare il vostro titolo di lavoro. Quest'ultimo è spesso il principale – e talvolta l'unico – senso di identità che molti di noi hanno, ma ci occuperemo di questo tra un momento.

Fate l'esercizio, quindi chiedete alle persone di condividere le risposte tra loro, dividendole in gruppi di 5-6.

- Importanza delle relazioni
- Interessi e ruoli condivisi
- Quanti hanno o non hanno messo "indipendenza"? Molte qualità derivano da e ci connettono con gli altri. "Self-made" perde un po' di arroganza.
- Quanti di noi metterebbero qualcosa che pensiamo potrebbe essere visto come negativo da altri? Per esempio, "sono una persona con comportamenti difficili" o "sono sopravvissuto/a al cancro".

Ora, quanti di voi hanno avuto l'esperienza di essere definiti da altri attraverso una sola qualità o un solo ruolo? O avete percepito che la vostra identità si portava dietro presupposti culturali o connotazioni negative attraverso le quali vi siete sentiti stereotipati e giudicati? È difficile non aver avuto quell'esperienza. In questa stanza, ciò potrebbe includere ipotesi su cosa significhi essere un uomo o una donna – in qualsiasi modo tu definisca la tua sessualità, la tua etnia o il tuo background geogra-

fico –, essere fan dei Patriot, tifoso degli Yankee, ebreo, battista, cattolico, etc.

Oppure, avvicinandoti all'identità che ti ho chiesto di non usare, il tuo ruolo: pastore, professore, professionista dei servizi umani, studente, genitore... La lezione chiave qui è che siamo tutti più di una storia. Per quanto noi nel mondo moderno vorremmo pensare di essere padroni della nostra storia, siamo persone con molte storie e, in effetti, questo è ciò che ci rende interessanti gli uni per gli altri. La scrittrice nigeriana Chimamanda Ngozi Adichie lo spiega meglio nel suo famoso TED TALK sul "pericolo di una singola storia"⁷:

Tutte queste storie mi rendono quello che sono. Ma insistere solo su queste storie negative significa appiattire la mia esperienza e trascurare le molte altre storie che mi hanno formato. La singola storia crea stereotipi e il problema con gli stereotipi non è che sono falsi, ma che sono incompleti. Fanno diventare una storia l'unica storia... Il potere è la capacità non solo di raccontare la storia di un'altra persona, ma di renderla la sua storia definitiva⁸.

Un simile esercizio potrebbe essere un punto di partenza fondamentale sia per le comunità di fede che per le organizzazioni. Buoni processi di pianificazione centrati sulla persona possono esplorare le parti significative della vita individuale, ma ciò può anche essere fatto davanti a una tazza di caffè, durante pasti o conversazioni condivise. Perché? Sapete la risposta. Troppo spesso l'identità delle persone con disabilità intellettive e dello sviluppo è determinata da un'unica etichetta. Troppo spesso sono visti soltanto come parte della storia di disabilità, qualunque cosa pensiamo essa sia. Quindi non solo è sbagliato; stiamo anche prendendo il potere di dire chi è qualcuno, piuttosto che usare la nostra capacità di scoprire le molteplici storie della sua vita. Una volta che lo facciamo, i possibili modi per onorare queste molteplici dimensioni dell'identità sono infiniti. In primo luogo, un compito comune è fornire opportunità alle persone di raccontare le loro storie, loro stesse. In definitiva, non c'è nulla di più potente, se gli altri sono disposti ad ascoltare. "Questo è quello che sono", non "questo è quello che penso dovrei essere, o che pensi io sia". Inizia nelle congregazioni e nelle pubbliche piazze, con una semplice domanda: "Come ti chiami?". O chiedendo al genitore di un bambino con disabilità multiple: "Mi parli di tuo figlio?". Si sta praticando un'antica forma di "assessment". Usiamo l'*assessment* ("valutazione") per oggettivare, per opporci e vedere se siamo in grado di catturare una serie di problemi o questioni. La radice latina della parola "assessment" è "sedersi accanto" (Hilsman, 1997).

7 Chimamanda Ngozi Adichie, "The Danger of a Single Story," TED talk (2009). Il video è disponibile all'indirizzo: http://www.ted.com/talks/chimamanda_adichie_the_danger_of_a_single_story/transcript?language=en. (u. a. 22/03/2021)

8 Testo originale: *All of these stories make me who I am. But to insist on only these negative stories is to flatten my experience and to overlook the many other stories that formed me. The single story creates stereotypes, and the problem with stereotypes is not that they are untrue, but that they are incomplete. They make one story become the only story... Power is the ability not just to tell the story of another person, but to make it the definitive story of that person.*

Quindi, in termini di identità di fede, pensate prima ai modi in cui tutto questo rafforza l'importanza di crescere in una comunità di fedeli e di assorbire, così facendo, un senso di identità, non solo attraverso i riti ufficiali di passaggio, ma attraverso molteplici forme di culto, di rituale, di istruzione, di ricreazione, di esperienza e apprendimento. Pensate alle storie che avete ascoltato e alle esperienze che avete avuto, alla qualità trasformante dei riti di passaggio inclusivi. Pensate ai modi che aiuterebbero le persone di tutte le abilità ad apprendere i costumi e le pratiche di qualsiasi comunità di fede, il cosiddetto "curriculum nascosto" che diventa evidente quando sono inclusi individui che non hanno idea di come ci si dovrebbe comportare nella vostra forma di culto o di aggregazione. Come apprendiamo queste prassi? Con la pratica; pratica, pratica e ancora pratica. Dunque, una persona con disabilità intellettiva o dello sviluppo può rivendicare un valore culturale "normale" come parte della propria identità: io sono... (cattolico, ebreo, musulmano); io appartengo a ... (comunità di fede particolare).

Questo diventa il punto di partenza per ogni cosa, in particolare per le strategie da adottare allo scopo di connettere le persone con disabilità intellettiva con gli altri nelle congregazioni e nelle comunità. Lasciatemi dire che parte del nostro lavoro, sia religioso che secolare, è aiutare le persone con disabilità intellettive e dello sviluppo a vivere le esperienze che danno loro più di una storia. Il mondo religioso non è l'unico, e non è nemmeno l'unica forma di identità spirituale. Tornerò su questo tra poco.

Ora pensate alla seconda dimensione: "Perché sei tu?". Abbiamo risposto a questa domanda per le persone con disabilità, e troppo spesso per noi stessi, attraverso l'unico canale del lavoro. La domanda più profonda nasce dalla prima: "Cosa ti piace fare veramente? Chi vuoi essere? Cosa desideri di più fare nel mondo?". Oppure, nelle parole delle tradizioni di fede - che devono essere ancora una volta parole dei servizi umani -, "Qual è il tuo senso della vocazione, della chiamata?", "Chi pensi di essere destinato a essere?", "Quali sono i tuoi doni?", "Che tipo di differenza vorresti fare nel mondo?".

Partire dalle passioni e dagli interessi per poi passare alle esperienze e ai ruoli in cui possono essere espressi è il punto di inizio per aiutare le persone a esplorare e sviluppare un senso di scopo. Questo senso di scopo può essere vissuto attraverso l'occupazione lavorativa, ma anche attraverso ruoli di volontariato, esperienze di collaborazione e altro ancora. Una parte fondamentale del senso di scopo della maggior parte delle persone è che esse vorrebbero fare la differenza per gli altri e per il mondo, sia nel dare che nel ricevere. Pertanto, per le agenzie di servizi, per i pianificatori e per i programmi di lavoro creativo, si tratta di dare alle persone l'opportunità di mettere alla prova i propri interessi e le proprie passioni per poter trovare e fare qualcosa di significativo. Nonostante i terribili tassi di occupazione per le persone con disabilità intellettive e dello sviluppo, ci sono molte attività creative. Potreste conoscere alcune di queste storie. Persone a cui piace fare i biscotti che diventano titolari di attività commerciali. Un giovane il cui "comportamento provocatorio" era quello di rompere vetri ha ottenuto un lavoro in un centro di riciclaggio. Persone a cui piace aiutare le persone anziane che diventano parte di un sistema "Meals on Wheels" (food-delivery),

basato sulla comunità. A Roma, durante una conferenza sulla disabilità ospitata dalla Chiesa Cattolica Romana, i pasti sono stati serviti da un ristorante che assume persone con sindrome di Down.

E per le comunità di fede, come aiutiamo le persone con disabilità intellettive e dello sviluppo, o con qualsiasi forma di disabilità, o con qualsiasi identità stigmatizzata, o chiunque in generale, a trovare ruoli in cui possano sentire che stanno dando oltre che ricevendo, che sono discepoli, che osservano le mitzvot⁹ e sono caritatevoli con gli altri? Nelle nostre tradizioni di fede diciamo che è più beato dare che ricevere. La verità è che è anche più facile, perché pochissimi di noi in questo mondo sono disposti a riconoscere che abbiamo bisogno di aiuto, o che siamo capaci di ricevere gentilmente dagli altri quando abbiamo bisogno di quel sostegno. Questo perché la nostra identità è avvolta in un delirante senso di indipendenza, di non aver bisogno degli altri, quando invece spesso soffriamo per quel supporto e per quella connessione (e poi pensiamo che alcune persone autistiche siano socialmente incapaci?). È una qualità della “neurotipicità” che la maggior parte di noi non ha superato.

Il pericolo che nasce dal vedere le persone con disabilità come un’unica storia è che noi le rendiamo i “destinatari designati” o, per usare il linguaggio del sistema dei servizi, che una volta doveva significare uguaglianza, i “consumatori”. Dunque, in una congregazione, occorre scoprire quali sono gli interessi di qualcuno, cosa potrebbe desiderare fare per aiutare la congregazione stessa e quindi trovargli loro un lavoro. Non esiste una via più rapida per l’inclusione e l’appartenenza a una comunità di fede che vedere una persona con disabilità in un ruolo che aiuta la vita e lo spirito della congregazione. Usciere, accolito, aiutante nell’allestimento, assistente dell’insegnante, lavapiatti; la lista potrebbe continuare all’infinito. Il figlio di Emily Colson, Max, ha trovato i suoi campioni nella loro chiesa, entrando a far parte del gruppo di uomini che montavano e smontavano sedie e tavoli (Colson e Colson, 2010).

Se non riusciamo a trovare un modo affinché una persona, non importa quanto disabile sia, possa usare i propri doni e interessi, questo dice di più sulla nostra mancanza di creatività che sulle sue capacità. Pensate ai momenti di orgoglio e gioia a cui avete assistito quando persone con disabilità intellettive hanno fatto qualcosa di prezioso per gli altri. Wolf Wolfensberger, nel suo modo classico, ha dato a questo un’etichetta molto astratta, quella di “valorizzazione del ruolo sociale”. Non dobbiamo renderlo così complesso, e non dovremmo, se vogliamo che le persone nella comunità capiscano cosa stiamo cercando di fare.

Una delle mie storie preferite viene da una parrocchia Cattolica Romana sulla costa del New Jersey. Un giovane con sindrome di Down prestava servizio come accolito. Una domenica, dopo la messa, sua madre tornò a prenderlo, ma non riuscì a trovarlo

9 Le mitzvot sono i precetti della Torà che ogni ebreo deve seguire nel suo percorso di avvicinamento al divino. Sono 613 in-e, così come riportato nel testo del Talmud: 248 precetti positivi, quante sono le membra del corpo umano, e 365 negativi, quanti sono i giorni dell’anno.

(pensate a Maria e Giuseppe che non sono riusciti a trovare Gesù nel tempio.) Quando finalmente lo fece, lui stava parlando con una coppia di anziani in visita, che quel giorno venne a Messa nella speranza di trovare conforto per il fatto che il loro primo nipote, appena nato, aveva la sindrome di Down. Pensate alla profonda cura spirituale che ha prestato quel giorno.

Inoltre, pensate di coniugare il potenziale dei datori di lavoro e delle comunità di fede per onorare il bisogno spirituale di dare, contribuire e fare la differenza. A metà del decennio scorso, Erik Carter, io e alcuni colleghi di quattro Centri Universitari per le Disabilità dello Sviluppo abbiamo sviluppato e condotto un progetto finanziato dalla Kessler Signature Employment. La premessa era semplice: le comunità di fede hanno due eccezionali forme di capitale sociale. La prima è loro capacità di riunire un gruppo attorno a chi è in difficoltà. La seconda è il loro potenziale – spesso trascurato e inutilizzato – per il networking. Pertanto, utilizzando forme semplici di pianificazione centrata sulla persona, la premessa era che una congregazione potesse riunirsi attorno a un individuo con disabilità e, se necessario, alla sua famiglia; conoscere la persona, i suoi interessi, i suoi punti di forza e doni, così come i suoi bisogni di supporto e le cose che deve imparare. In secondo luogo, quel gruppo di amici potrebbe usare il potere di rete insito nell'intera congregazione per aiutare qualcuno a trovare un lavoro o un posto dove poter vivere grazie a quegli interessi, passioni e obiettivi. La maggior parte di noi ottiene un lavoro tramite il networking. Inoltre, rifletteteci, se un giovane uscito dalla scuola sta cercando di trovare un ruolo da adulto nella comunità, e lui o lei è cresciuto in quella congregazione, allora non si tratta di trovare un programma, ma qualcuno che pensiamo possa trovargli un lavoro. Il processo si chiama “Mettere in opera la fede” (*Putting Faith to Work*, Gaventa et al., 2014), ed è anche non settario e molto adattabile al contesto e alle comunità interessate, nonché alla collaborazione tra i servizi secolari e le comunità di fede. Funziona, per così dire. Potrebbe non essere facile; servono impegno e creatività. La maggior parte dei buoni supporti congregazionali e comunitari ce la fanno.

Terzo, il valore dell'inclusione, le domande sulla connessione e l'appartenenza. Non “chi sono io?” ma “di chi sono io?”. Questa è la principale domanda sull'identità, sia nella Bibbia che nel Corano. In alcune parti del mondo, potremmo dire: “chi è il tuo popolo?”. Non solo *da chi vieni*, ma *da dove vieni*. E ci sono molteplici forme di connessione. Pensate qui a queste sei:

- connessione con il mondo naturale;
- con il tempo;
- con il luogo (città, area, regione, paese);
- con noi stessi;
- con gli altri;
- con qualunque cosa definiamo “sacra”, che può essere un punto qualsiasi dei precedenti.

Ecco perché l'inclusione congregazionale è così importante. Ecco perché l'inclusione della comunità è così importante. Non uscite congregazionali o comunitarie, ma inclusione e partecipazione; le cose che le persone e le congregazioni devono fare per passare dall'accoglienza e dall'inclusione di persone con disabilità a un senso di appartenenza reciproca: "io sono parte di questa comunità", "lei, lui o loro sono parte della nostra famiglia". Si spera, a questo punto, che abbiate visto il modello dell'appartenenza di Erik Carter, derivato a partire da una richiesta fatta alle famiglie di bambini con disabilità rispetto a cosa significasse per loro inclusione e appartenenza (Carter, 2016).

La cosa eccitante di questo modello è che si applica ovunque, non solo alle comunità di fede. Pensate a cosa accadrebbe se questa diventasse la visione del lavoro adottata dalle scuole e dalle agenzie per aiutare le persone a essere incluse nelle loro comunità, congregazioni comprese.

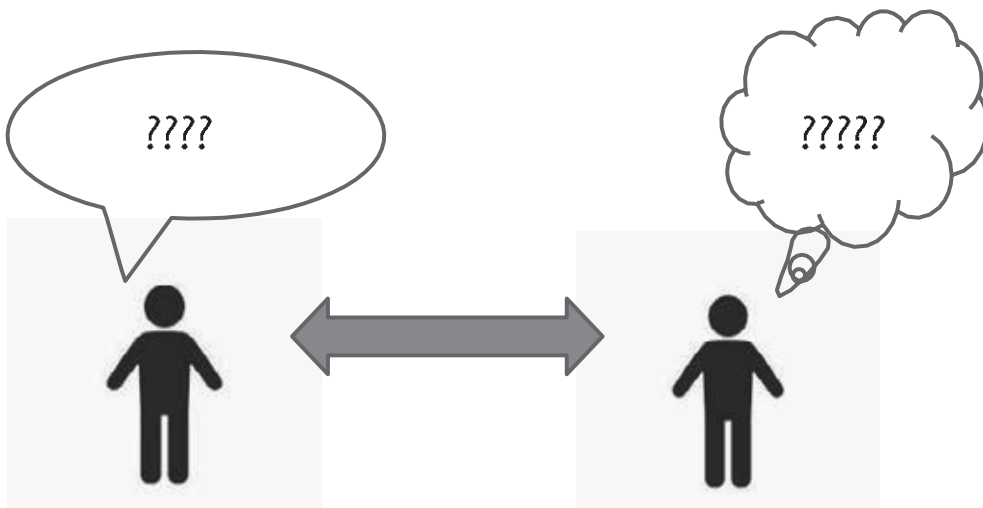
Ci sono così tante buone risorse ora, sia per le comunità di fede che per le agenzie. Non cercherò di elencarle. Basti dire che, se pensate a una forma di inclusione che vorreste provare, qualcuno l'ha già scoperta. Ci sono risorse che possono guidarvi.

Ma il punto di partenza deve essere di nuovo in una forma espansa di quelle dimensioni di identità, i dieci modi in cui avete completato la frase "io sono". Notate prima quante di queste sono parti della vostra identità che potreste condividere con altri. Altri che hanno gli stessi interessi, passioni, hobby, appartenenze e ruoli che avete voi.

Mi ci sono voluti circa 25 anni, ma alla fine ho trovato un diagramma semplice che desse un senso a ciò che avevo imparato sul collegamento tra le persone e la costruzione della comunità. Non partite dai deficit, proprio come non li includereste nell'elenco delle dieci parti della vostra identità. I deficit di solito portano ai servizi; doni e interessi portano alla connessione e alla comunità. Il primo passo è non partire da tutte le domande o paure che possono impedire a una persona senza disabilità di relazionarsi con una persona con disabilità e viceversa. Sapete, dalla vostra esperienza, che a volte



non è facile per le persone neurotipiche iniziare e mantenere relazioni con persone con disabilità intellettive e dello sviluppo. Questo è quello che ho cercato di fare per anni:

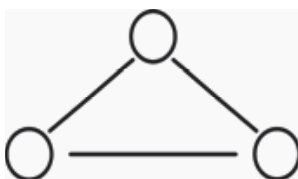


Questo divario è irto di difficoltà di ogni tipo: paura, pietà, eccessiva disponibilità, ricordi, insicurezza, mancanza di conoscenza, incertezza sul linguaggio, inesperienza e altro ancora. Per la persona con disabilità, ci possono essere problemi di fiducia, troppe esperienze di pietà, traumi derivati da esperienze passate e incertezza su come comportarsi in nuovi contesti sociali. Quanti di noi hanno passato del tempo cercando di insegnare a persone senza disabilità come relazionarsi con le persone con disabilità? Quante volte abbiamo pensato che le persone cosiddette “tipiche” siano di fatto “disabili” quando si tratta di relazionarsi con chi ha una disabilità?

Quindi, grazie all’aiuto dei migliori costruttori di comunità e delle migliori teorie, la visione è cambiata. Il modo più efficace per connettere le persone potrebbe non essere quello di farlo direttamente, ma attraverso un punto di contatto condiviso.

Chi?, Cosa?, Dove?, Quando?, Come?, Perché?

Persona/e nella comunità



Persona considerata “altro”

Usando gli interessi e le passioni di una persona considerata “altra” per qualsiasi motivo, potremmo trovare altre persone con cui condividere quegli interessi, così come accade a me e a voi noi in una conversazione durante un volo o nell’ora del caffè (una volta che la conversazione va oltre il “cosa fai?”). Questa è una storia vera. Mentre viveva a Madison, nel Wisconsin, Erik Carter fu invitato ad aiutare una parrocchia a cui un’agenzia aveva chiesto se avesse potuto raggiungere una delle loro nuove case famiglie, non lontano dalla chiesa. Avevano deciso che avrebbero cercato di convincere gli uomini a offrirsi come volontari per conoscere i ragazzi. Nel bollettino venne messo un annuncio, nel quale si proponeva una riunione dopo la messa per coloro che fossero stati interessati. In quanti si sono presentati? Nessuno. Si sono seduti su questo per un po’, sono andati a incontrare i ragazzi a casa e sono tornati dopo alcune settimane, con questo annuncio. Ricordate che siamo a Madison, Wisconsin, non a Boston. L’annuncio era che volevano parlare con uomini della chiesa interessati a riunirsi la domenica pomeriggio per guardare le partite di football dei Green Bay Packer. Si sono presentati in più di quaranta. Poi hanno detto: “Faremo alcune di queste cose con cinque ragazzi che vivono in questa casa-famiglia non lontano, perché non hanno mai la possibilità di guardare una partita con altri tifosi dei Patriot, tanto meno di andare in un bar o da qualche altra parte e prendere una birra, o altre abitudini socialmente appropriata, come indossare cappelli da baseball. Vi aiuteremo se avete domande su come relazionarvi con loro, ma voi ragazzi sapete come essere tifosi dei Packer. Per i quaranta tifosi dei Packer, non avere mai la possibilità di essere con altri fan di Packer per guardare una partita è stato terribile”. Quella divenne la tragedia, non le loro disabilità. Questo è in parte il segreto nascosto in bella vista; come costruttore di comunità e connettore stai aiutando le persone a cambiare l’unidimensionale “tragedia della disabilità” nel vedere la mancanza di opportunità di vivere gli interessi e le passioni con gli altri come il vero problema. Se queste relazioni iniziano, non si sa quanti altri punti di connessione e interessi condivisi potrebbero svilupparsi.

Le domande sul il triangolo sono solo un altro modo di pensarci. Qual è l’interesse o la passione che potrebbe connettere qualcuno con gli altri? Quali sono le persone che hanno lo stesso tipo di interessi? Dove le troviamo? Quando si incontrano? E come troviamo un modo per costruire l’impegno a garantire che queste relazioni abbiano la possibilità di crescere? John O’Brien afferma che “la qualità della vita delle persone dipende dalle qualità delle loro presentazioni e dei loro inviti” (O’Brien e O’Brien, 1996).

La domanda più importante, alla base di tutte le altre, è “perché” dovremmo farlo. Un’agenzia può rispondere a questo pensando agli obiettivi della reale inclusione nella comunità e ai valori affermati nella sua dichiarazione di intenti. Una comunità di fede può rispondere in più modi, facendo riferimento a un Dio che ci chiama a servire, alla convinzione che ogni persona è stata creata a Sua immagine, e al fatto che questo diventa un’opportunità per vivere la propria chiamata e il modo in cui vediamo noi stessi come popolo di Dio, con ognuno di noi creato in quell’immagine. O per me, ad esempio, le convinzioni sulla chiamata ad accogliere lo straniero, al centro di molte tradizioni di fede, l’importanza di vedere il dono, la capacità e il valore, di dare a tutti la possibilità di servi-

re, di imparare ad usare tutti i nostri sensi nella comunicazione, e la totalità “nascosta”, come dice Thomas Merton, nella meravigliosa diversità del genere umano (Palmer, 2015).

I bisogni spirituali fondamentali possono essere soddisfatti in vari modi e attraverso molteplici relazioni. Per molti è *in e attraverso* una fede particolare. Per le agenzie che desiderano prestare maggiore attenzione a questa dimensione della vita delle persone, un’idea potrebbe essere quella di utilizzare una valutazione spirituale molto semplice come parte di qualsiasi processo di pianificazione centrato sulla persona, ad esempio lo strumento sviluppato dalla Dott.ssa Christina Puchalski presso il *George Washington University Institute on Spirituality and Health*, con un nome che si può ricordare facilmente: FICS, ovvero Fede, Importanza, Comunità e Sostegni (Puchalski 1996)¹⁰. Sei una persona di fede? O fa parte della tua esperienza? La Chiesa, la Sinagoga, etc., sono importanti per te? In caso contrario, lo sono mai state? Come questo influenza la tua vita? Che tipo di espressione comune ci vuole o vorresti ci fosse? E come possiamo aiutarti in questo? (e poi, cosa dobbiamo fare per farlo accadere?).

Auspicabilmente, potete facilmente vedere come altri due valori centrali per i servizi e i supporti pubblici derivano da queste dimensioni fondamentali della spiritualità, dell’identità, dello scopo e della comunità. Uno è l’autodeterminazione, che è semplicemente il diritto e l’opportunità di prendere le proprie decisioni e di farle sentire. Il secondo è la competenza culturale. Qualsiasi organizzazione, laica o religiosa, impegnata nella competenza e nella diversità culturale deve prestare attenzione alle tradizioni religiose o spirituali che possono essere al centro di una data cultura e determinare quanto questa sia integrante per le persone e le famiglie che sta cercando di sostenere e accogliere.

Ma potrebbero anche essere espressioni spirituali “laiche”! Pensate alle passioni e alle esperienze condivise, come quelle che si svolgono a Foxboro o Finley Park. O al calcio. Andare a pesca insieme. Ascoltare musica insieme. E potremmo continuare a lungo.

Questa comprensione della spiritualità come “nascosta in bella vista” può aiutare le comunità di fede e le agenzie di supporto/servizio nelle rispettive sfere di lavoro, e allo stesso tempo può fungere da ponte di comunicazione tra quei diversi mondi. Gli sforzi di collaborazione per indirizzare i supporti spirituali sono e possono essere sviluppati tra comunità di fede, sistemi di servizio e gruppi di sostegno in più punti lungo l’arco della vita, inclusi i test prenatali e il processo decisionale, il sostegno di una famiglia dopo la nascita o la diagnosi, assicurando l’inclusione in riti di transizione come il battesimo, la prima comunione e la cresima, nell’educazione religiosa e nel culto, favorendo lo sviluppo di amicizie nell’infanzia e nell’adolescenza, supportando il passaggio dalla scuola alla vita adulta, trovando modi per consentire il contributo individuale alla vita di una comunità, anche sotto forma di aiuto nella ricerca di un lavoro, nell’affrontare il dolore, la perdita e la perenne domanda dei genitori: “chi si prenderà cura di mio figlio o mia figlia dopo che me ne sarò andato?”.

10 Il titolo originale dello strumento è *FICA - Spiritual Assessment Tool*. Negli Stati Uniti l’acronimo è molto familiare perché sta ad indicare le tasse prelevate dalle buste paga per il Social Security Program.

Per chi lavora nel mondo dei servizi per la disabilità, una maggiore attenzione al ruolo e al potere della spiritualità significa anche sviluppo di nuove competenze, insieme a una reinterpretazione del ruolo di un professionista, poiché implica un onesto riconoscimento dei modi nei quali la spiritualità è parte integrante del nostro io professionale. Affinchè questa “ri-evocazione” avvenga, i mondi dei servizi e i gruppi di sostegno devono ricordare il potere e il potenziale della spiritualità e delle tradizioni spirituali, e viceversa. Per i servizi e i sistemi basati principalmente su modalità scientifiche di conoscenza, ignorare l’importanza della spiritualità è infatti antiscientifico. Per i leader spirituali e le comunità, ignorare i progressi nella comprensione della disabilità e le politiche progressiste è in realtà “infedele”, poiché così facendo non riescono a vedere i valori umani e spirituali fondamentali che sono al centro delle migliori pratiche attuali. Per entrambi i mondi, il centro di unione dovrebbe essere costituito dai valori della vita umana e dall’importanza del sostegno permanente, come desiderato e necessario, per consentire alle persone con disabilità di vivere vite non definite esclusivamente da deficit o menomazioni, ma vite piene di prosperità e partecipazione, strettamente legate ad amici e comunità, alla loro fede e tradizioni spirituali preferite. In altre parole, vite che prosperano grazie alle relazioni, anche se questo fiorire può sfidare la misurazione, l’analisi razionale e il controllo.

BIBLIOGRAFIA

American Association of Medical Colleges (1999). *Contemporary Issues in Medicine. Communication in Medicine.* Disponibile all’indirizzo <https://www.aamc.org/initiatives/msop/> (u. a. 08/03/2021).

Carter, E. (2012). *What Matters Most: Families, Disabilities, and Compelling Congregational Supports.* Plenary presentation at 2012 Summer Institute on Theology and Disability, Chicago, Illinois. Disponibile all’indirizzo <http://faithanddisability.org/projects/summer-institute/> (u. a. 04/03/2021).

Carter, E. (2016) A place of belonging: Research at the intersection of faith and disability. *Review and Expositor*, 113 (2), 167-180.

Cook, E. (1986). *Sharing the Journey. Active Reflections on the Church’s Presence with Mentally Retarded Persons.* Dubuque, Iowa: W.C. Brown and Company.

Colson, E. e Colson, C. (2010). *Dancing with Max: A Mother and Son Who Broke Free.* Grand Rapids, MI: Zondervan.

Frank, A. (1995). *The Wounded Storyteller: Body, Illness, And Ethics.* Chicago: University of Chicago Press.

Gaventa, W. (2006). Defining and assessing spirituality and spiritual supports: moving from benediction to invocation, pp. 151-166, in H. Switzky e S. Greenspan (a cura di), *What Is Mental Retardation? Ideas for an Evolving Disability in the 21st Century.* Washington, DC: American Association on

Intellectual and Developmental Disabilities.

Gaventa, W. (2008). Re-kindling commitment: reflections from a pastoral educator enmeshed in direct support professional workforce development and person centered supports. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52 (7), 598-607.

Gaventa, W. (2014). The challenge and power of location and role: pastoral counseling in the lives of children with disabilities and their families. *American Association of Pastoral Counselors, Sacred Spaces*, 6, 53-86.

Gaventa, W. (2018). *Disability and Spirituality: Recovering Wholeness*. Waco: Baylor University Press.

Gaventa, W., Allen W., Kleinert, H. e Carter, E. W. (2014). *Putting Faith to Work: The Call and Opportunity for Faith Communities to Transform the Lives of People with Disabilities and their Communities*. Nashville: The Vanderbilt Kennedy Center. Disponibile all'indirizzo http://faithanddisability.org/white_papers/putting-faith-to-work-2/ (u. a. 16/03/2021).

Hilsman, G. (1997). Spiritual Pathways: One Response to The Current Standards Challenge. *Vision. Newsletter of the National Association of Catholic Chaplains*, June 1997, 8-9.

Messer, N. (2014). *Flourishing: Health, Disease, and Bioethics in a Theological Perspective*. Grand Rapids: Eerdmans Publishing House.

O'Brien, J. e O'Brien, C. L. (1996). *Members of Each Other. Building Community in Company with People with Developmental Disabilities*. Toronto: Inclusion Press.

Palmer, P. (2015). A friendship, a love, a rescue. *On Being*, January 7, 2015. Disponibile all'indirizzo: <https://onbeing.org/blog/a-friendship-a-love-a-rescue/> (u. a. 08/03/2021).

Puchalski, C (1996). *The FICA Spiritual History Tool*. Washington, D.C.: George Washington Institute on Spirituality and Health. Disponibile all'indirizzo: <http://smhs.gwu.edu/gwish/clinical/fica/spiritual-history-tool> (u. a. 16/03/2021).

Smull, M. e Sanderson, H. (2009), *Essential Lifestyle Planning for Everyone*. Annapolis, Maryland and Stockport, Scotland: The Learning Community.

Wolfensberger, W. (1972). *The Principle of Normalization in Human Services*. Toronto, Canada: National Institute on Mental Retardation.

World Health Organization (1993). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps: A Manual of Classification Relating to the Consequences of Disease*. Geneva: World Health Organization.

SPIRITUALITÀ E RELIGIONE: I FILAMENTI DI UN'ELICA ESISTENZIALE

ABSTRACT

Nel complesso, la ricerca letteraria apporta numerosi dati che convergono sull'idea che spiritualità e religione siano due facce della stessa medaglia. Entrambe strettamente legate al trascendente, nel loro agire sollecitano centri neuronali noti, rendendo comuni alcuni aspetti propri di ciascuna cultura, come la tradizione, la fede o la ricerca di senso, caratteristica di ogni essere umano.

È grazie alle acquisizioni derivanti dalla neuroteologia che possiamo indagare i legami e le sfumature tra spiritualità e religione, apportando un contributo significativo nella differenziazione dei due temi, soprattutto in un contesto culturale sempre più laico e scientifico, che richiede prove empiriche di esistenza del trascendente, del mondo "altro".

INTRODUZIONE

La parola spiritualità è allo stesso tempo recente e antica, da una parte introdotta e ridefinita senza fine circa questioni esistenziali di senso, di speranza e di trascendenza, dall'altra risalente fino al latino "spiritualis", nel V secolo.

Nonostante l'estensione recente, si trattava in origine di un termine religioso, e ne è testimone il "Dictionnaire de Spiritualité Ascétique et Mystique" pubblicato in 17 tomi durante più di 60 anni.¹

Tale dizionario distingue tre sensi principali:

1. Per approfondimenti: Solignac, A.(1953). Spiritualité .1. Le mot et l'histoire. In: M. Viller, F. Cavallera e J. De Guilbert (a cura di) *Dictionnaire de spiritualité ascétique et mystique doctrine et historie*, pp.1142-50, Paris: Editions Beauchesne.

- *Religioso*, applicato alla vita spirituale dal 5 secolo, si oppone a *carnalitas/animalitas*
- *Filosofico*, un modo di essere, di conoscere (XII sec.) si oppone a *corporalitas*
- *Giuridico*, beni e funzioni ecclesiastiche, si oppone a *temporalitas*

Numerosi studi mostrano fino a che punto il concetto di spiritualità resta incerto, sfocato.

Per Frick e collaboratori (2006) il dibattito sulla definizione del termine è lontano dall'essere concluso, anzi viene definito come un'aspirazione personale -che riguarda la natura essenziale dell'essere vivente- all'anima, a ciò che è al di qua o al di là dei bisogni materiali o delle ambizioni terrestri, persino alla relazione con Dio nel caso di una spiritualità non atea. Essa è all'origine, in legame con l'opposizione filosofica del corpo-spirito.

Più recentemente, la spiritualità è stata definita come l'avere un'apertura interiore che porta all'essere profondo dove si situano le questioni di senso con una relazione al trascendente e non. Ciò che una persona considera come "la cosa" che dona più senso alla sua esistenza e che è portatrice di vita, persino di speranza, in periodo di crisi.

È possibile vivere una spiritualità al di fuori di tutti i riferimenti a un movimento religioso, e si tratterebbe dunque di una ricerca di senso, di speranza o liberazione, svincolata da tutte le credenze religiose (Adriaanse, 1991).

La spiritualità è anche considerata come una regola di investimento nell'essere, ovvero una regolazione dell'esistenza. Essa non scompare cessando di essere religiosi.

Nel dibattito attuale, il termine "spirituale" è più ampio rispetto al termine "religioso", che denota l'aspetto istituzionale, comunitario e connesso alle pratiche, ai contenuti condivisi con una tradizione alla quale il soggetto appartiene (Breitbart et al., 2004).

Secondo Frick, non è riducibile a una categoria di pensiero, essendo essa stessa l'espressione della vita, di tutta la vita; essa è intrinseca alla natura umana, "poiché non ci sono uomini unici, non ci sarà una spiritualità unica: essa sarà religiosa, filosofica, culturale o estetica" (Frick et al., 2006).

Essa è un'entità dinamica in continuo movimento dato che è una marcia individuale, uno spazio soggettivo dove ciascuno costruisce il senso della sua vita, interrogandosi sulla sua presenza al mondo e una trascendenza possibile. Essa non è facilmente visibile ma rimanda a questo spazio interiore dove si elaborano in modo dinamico la ricerca di senso, le credenze e le fonti di speranza. Essa si traduce anche con il rapporto della persona con la trascendenza, con ciò che dona senso o direzione alla vita e le differenti forme di impegno e di pratiche che ne derivano (Saint-Arnaud, 2001).

Vista sotto un'altra prospettiva, la spiritualità è anche un'entità multidimensionale.

L'Istituto Fetzer dona un quadro dei nessi di espressione della spiritualità nell'individuo. Gli ambiti considerati riguardano le esperienze spirituali giornaliere, i valori e credenze, il perdono, il sostegno religioso, le pratiche religiose in privato, i meccanismi di adattamento religioso, l'impegno, le scelte religiose, le pratiche istituzionali o l'autostima... (Fetzer Institute, 1999).

La spiritualità può portare un approfondimento nel cammino della ricerca di senso, spingendo il paziente a continuare il suo percorso di sviluppo, ad aprire le frontiere personali e crescere ancora.

SPIRITUALITÀ - NOZIONE

Tradizionalmente, la nozione di spiritualità si lega alla religione nella prospettiva di un essere umano in relazione con un essere superiore (Dio), e la salute dell'anima.

Sotto l'aspetto filosofico, essa si rapporta all'opposizione corpo/spirito, o ancora, a quella dell'interiorità e dell'esteriorità: "delimitare la nozione di spiritualità e domandarsi a quale campo di significato essa appartiene (...) la nozione di anima (...) l'opposizione corpo-spirito (...), l'opposizione interiorità-esteriorità" (Reginald e Dézé, 1992: 1).

Più recentemente, essa può essere compresa come dissociata della fede in Dio fino a evocare una spiritualità senza Dio: per alcuni autori, la nozione di spiritualità è neutra rispetto a quella di "fede in Dio" (Comte-Sponville, 2006).

SPIRITUALITÀ - DIMENSIONE

Definire la dimensione spirituale dell'uomo sembra impossibile, tanto il fenomeno è "complesso, difficilmente tangibile e multidimensionale" (Foucault, 1995): essa si esprime con i gesti e con le parole.

Inoltre, ciò che è spirituale non è distaccato dal resto dell'essere, esso integra tutte le altre dimensioni: fisica, psichica, emotiva, andando anche oltre.

Risulta possibile costruire la dimensione spirituale attorno a quattro termini chiave: il senso, la trascendenza, i valori e gli aspetti psicosociali della persona.²

Il senso verrebbe quindi inteso come l'equilibrio globale della vita della persona, la trascendenza come un fondamento esteriore alla persona che si radica sul piano esistenziale, i valori come, da una parte, ciò che ha valore, che pesa nella vita della persona e, dall'altra, come un sistema che determina il bene, il male e la verità per la persona; è una sorta di sistema che si manifesta nelle scelte e nelle azioni della vita quotidiana. L'identità della persona malata emerge da una combinazione singolare dei sensi, della trascendenza e dei valori, in un periodo di fragilità, o persino di pericolo.

Infine, gli aspetti psicosociali si riferiscono al contesto che favorisce la singolarità della persona.

A ciascuno di questi quattro termini possiamo associare dei bisogni:

- Senso: il bisogno di ricostruire un equilibrio globale di vita.
- Trascendenza: il bisogno di essere in comunione con il fondamento esistenziale.
- Valori: il bisogno per la persona malata che chi si prende cura di lei la includa nelle decisioni e azioni, conosca ciò che ha valore per lei.
- Aspetti psicosociali: il bisogno di essere amato, creduto, ascoltato.

2. Per approfondimenti si rimanda al seguente link: https://www.chuv.ch/fileadmin/sites/spl/documents/palliative_flash_15_detresse_spirituelle.pdf.

RELIGIONE

In generale, la religione è l'insieme delle credenze, sentimenti, dogmi e pratiche che definiscono i rapporti dell'essere umano con il sacro o il divino.

Una religione è definita per gli elementi di specificità in una comunità di credenti: dogmi, libri sacri, riti, culti, sacramenti, prescrizioni in materia di morale, organizzazioni etc.

Etimologicamente, secondo il "Dizionario delle religioni" (Filoramo, 1993), la parola deriva dal latino "religio" (ciò che attacca, legame morale, inquietudine di coscienza, scrupolo), usato dai romani, prima di Cristo, per designare il culto dei demoni.

L'origine di "religio" è controversa dall'antichità: Cicerone definisce la parola come proveniente da "relegare" (rileggere, rivedere con senso, ricongiungere) nel senso di "considerare le cose che riguardano il culto degli dei".

L'eredità Latina testimonia che la nozione di "religione" ha acquisito significato nel mondo Cristiano, nel Corano, dove la parola significa "prescrizione a Dio", nelle credenze cinesi con una connotazione di insegnamento destinato alla comunità.

La religione quindi è più di una credenza, essa è anche pratica e domanda di conoscenza, di senso.

Per Pargament (1997) è difficile definire la religione, soprattutto le discipline di cui essa non è l'oggetto di studio diretto. Questa difficoltà può essere superata attraverso le differenti nozioni che si trovano nella letteratura psicologica e psichiatrica come le emozioni. Per Pargament e collaboratori (2005) la religione è un processo, "una ricerca di significato in relazione con il sacro".

Per esempio, la religione può essere sia uno scopo, come la risposta alla domanda "perché è successo questo?", e allo stesso tempo può essere la preghiera, la cerimonia, la lettura religiosa e spirituale, l'aiuto dei membri della comunità religiosa, che diventano quindi mezzi per rispondere alla domanda sopra citata.

La definizione di "religione" è stata quindi soggetta a diverse influenze, e nessuna è totalmente vera. Ma il termine può essere inteso come una maniera di vivere una ricerca di risposte a questioni filosofiche più profonde dell'umanità, attraverso credenze e pratiche specifiche.

Distingueremo quindi facilmente, in questa accezione, la "ricerca di senso" che sarà la spiritualità, e la "ricerca di senso attraverso il sacro", che sarà la religione.

Ovviamente tutte le definizioni non sottostanno a questa distinzione, tanto è vero che la differenza tra spiritualità e religione non è sempre così evidente.

LEGAMI E SFUMATURE TRA RELIGIONE E SPIRITUALITÀ

La religione e la spiritualità sono due termini spesso usati in maniera indifferenziata, tuttavia allo scopo di chiarificare i concetti chiave di questo studio è importante esaminare le relazioni tra le due, evidenziando i loro punti in comune e le loro differenze, così da delimitarne i confini e limiti di significato.

Per Frick (2006), il termine "spiritualità" si oppone sempre di più alla religione, quest'ultima interpretata nel senso di un'appartenenza istituzionale, di una credenza codificata socialmente e dogmaticamente e di una rivelazione socialmente riconosciuta.

La religione è intimamente legata al fenomeno del sacro, ovvero ciò che rende unico e che distingue un evento dagli altri fenomeni “comuni” facendo riferimento a oggetti, persone o eventi considerati come al di fuori dell’ordinario e quindi che meritano di essere venerati. (Durkheim, 2005).

Il sacro include dei concetti come il “divino”, “Dio”, la realtà ultima e il trascendente, così come tutti gli aspetti della vita che prendono un carattere straordinario ma causa della loro associazione con tali concetti o loro rappresentazioni (Hill e Pargament, 2003).

La delimitazione delle due nozioni è dunque delicata dovuta alla loro stretta correlazione. La religione è stata definita classicamente e da un punto di vista socio antropologico, come un sistema di credenze e di pratiche sociali come riti, un sistema di simboli che formula dei concetti di ordine generale dell’esistenza. Inoltre, la religione porta a una dimensione sociale collettiva importante, implica una unione in organizzazioni, spesso gerarchiche, con dei dogmi e dei simboli trasmessi di generazione, e la condivisione in comunità.

La spiritualità è considerata come la parte personale soggettiva dell’esperienza religiosa, il vissuto individuale di ricerca del sacro. Essa rappresenterebbe un’espressione liberatrice, soggettiva, emotiva, introspettiva e non sistematica (Koenig et al., 2001).

Lo sviluppo dello spirito dona all’uomo un “sapere essere”, permettendogli di conoscersi meglio, accrescendo la sua capacità di relazione con gli altri e conferendogli anche un “savoir-faire” inculcando dei valori e un modo di vivere e di prendersi cura di sé.

Ovviamente essere “spirituali” non significa obbligatoriamente ed automaticamente essere “religiosi”.

Nella misura in cui la spiritualità è un’apertura a ciò che è trascendente, talvolta, la religione si chiude in relazione ai dogmi e agli insegnamenti, considerati come il rispetto delle prescrizioni divine per arrivare alla conoscenza di Dio e una relazione con esso. Un essere spirituale può usare altre modalità per aprirsi a Dio o ad altre forme di trascendenza, rendendo la visione spirituale non sempre identica a quella religiosa.

Koenig e collaboratori (2001) descrivono le caratteristiche della religione come un sistema organizzato, centrato su pratiche e comportamenti appoggiati a una dottrina. In questa prospettiva, la dimensione religiosa è l’espressione della vita spirituale, ma una persona può vivere l’una o l’altra esperienza senza che esse siano interdipendenti.

Spiritualità e religione hanno applicazioni concrete nella vita quotidiana dell’uomo. Attraverso la preghiera e i compiti religiosi, l’uomo trova una modalità di avvicinarsi al suo “creatore” o all’essere trascendente che venera. La spiritualità in una definizione più ampia, influenza l’agire quotidiano anche senza un senso religioso, permettendo così di comprendere il perché le diverse religioni esistano.

CONCLUSIONE SUGLI ASPETTI DI DEFINIZIONE

Rispetto a questa difficoltà di differenziazione, possiamo percepire alcuni aspetti ricorrenti, rendendo una definizione sempre più attuale e concreta della spiritualità. Essa non è legata a una forma religiosa, mantenendo così anche lo spirito della definizione dell’OMS.

In questo modo, avere una vita spirituale può essere semplicemente vivere con l'idea che ci sia qualcosa che superi la percezione immediata della vita, che le doni un senso e uno scopo. Esso può essere vissuto attraverso la religione, ovvero con una fede definita di riti e pratiche, ma non forzata.

La patologia è una perdita di significati, scopi e di senso per il soggetto, pertanto l'educatore non è un guru, ma colui che indica di rispettare, anzi interrogare ed esplorare la dimensione spirituale dell'utente, cercando così di restituirgli una visione positiva del suo essere.

BIBLIOGRAFIA

- Adriaanse, H. J. (1991). *Penser la religion: recherches en philosophie de la religion, Volume 15*. Paris: Editions Beauchense.
- Breitbart, W., Gibson, C., Poppito, S.R. e Berg A. (2004). Psychotherapeutic interventions at the end of life: a focus on meaning and spirituality. *Canadian Journal of Psychiatry*, 49, 366-372.
- Comte-Sponville, A. (2006). *L'esprit de l'athéisme: introduction à une spiritualité sans Dieu*. Paris: Albin Michel.
- Durkheim, E. (2005) *Le forme elementari della vita religiosa*. Roma: Biblioteca Meltemi Editore.
- Fetzer Institute (1999). *Multidimensional measurement of religiousness/spirituality for use in health research*. US Department of Health and Human Services
- Filoramo, G. (1993). *Dizionario delle Religioni*. Torino: Einaudi editore.
- Foucault, C. (1995). *L'art de soigner en soins palliatifs: perspectives infirmières*. Montréal: Les presses de l'université.
- Frick, E., Riedner, C., Fegg, M., Hauf, S. E Borasio G.D. (2006). A clinical interview assessing cancer patients' spiritual needs and preferences. *European Journal of Cancer Care*, 15(3), 238-243
- Hill, P. C. e Pargament, K.I. (2003). Advances in the Conceptualization and Measurement of Religion and Spirituality. Implications for Physical and Mental Health Research. *American Psychologist*, 58(1),64-74.
- Koenig, H. G., McCullough, M.E. e Larson, D.B. (2001). *Handbook of Religion and Health*. New York: Oxford University Press.
- Pargament, K.I. (1997). *The Psychology of Religion and Coping: Theory, Research, Practice*. NY, London: The Guilford Press.

Pargament, K.I., Magyar-Russell, G. M. e Murray-Swank, N. A. (2005). The Sacred and the Search for Significance: Religion as a Unique Process. *Journal of Social Issues*, 61(4),665-687.

Réginald, R. e Dézé, C. (1992). *Psychologie et spiritualité: à la recherche d'une interface*, Presses de l'Université Laval,

Saint-Arnaud, J.-G. (2001). *Quitte ton pays: l'aventure de la vie spirituelle*. Ottawa, Canada: Médiaspaul.

Solignac, A.(1953). Spiritualité .1. Le mot et l'histoire. In: M. Viller, F. Cavallera e J. De Guilbert (a cura di) *Dictionnaire de spiritualité ascétique et mystique doctrine et histoire*, pp.1142-50, Paris: Editions Beauchesne.

RASSEGNA CRITICA SU RAPPORTO TRA VITA SPIRITUALE E SALUTE NELL'ANZIANO

L'accostamento fra la parola "anziano" e l'espressione "vita spirituale" facilmente richiama alla mente l'immagine delle nostre chiese in cui poche persone, per lo più di una certa età, partecipano alle celebrazioni. È una esperienza abbastanza comune osservare come la religione assuma con l'invecchiamento una maggiore rilevanza nella vita delle persone. Si potrebbe presumere che, con il cessare delle ambizioni sociali, il ridursi delle performance fisiche, le esperienze di lutto e l'insorgere di problemi clinici prevalentemente caratterizzati dalla cronicità, gli individui diventino più propensi all'interiorità e più attenti al trascendente.

Per cogliere pienamente la rilevanza che i temi relativi all'età anziana rivestiranno nel prossimo futuro, anzi che già investono in modo pressante il nostro presente, non si può prescindere da qualche breve nota demografica.

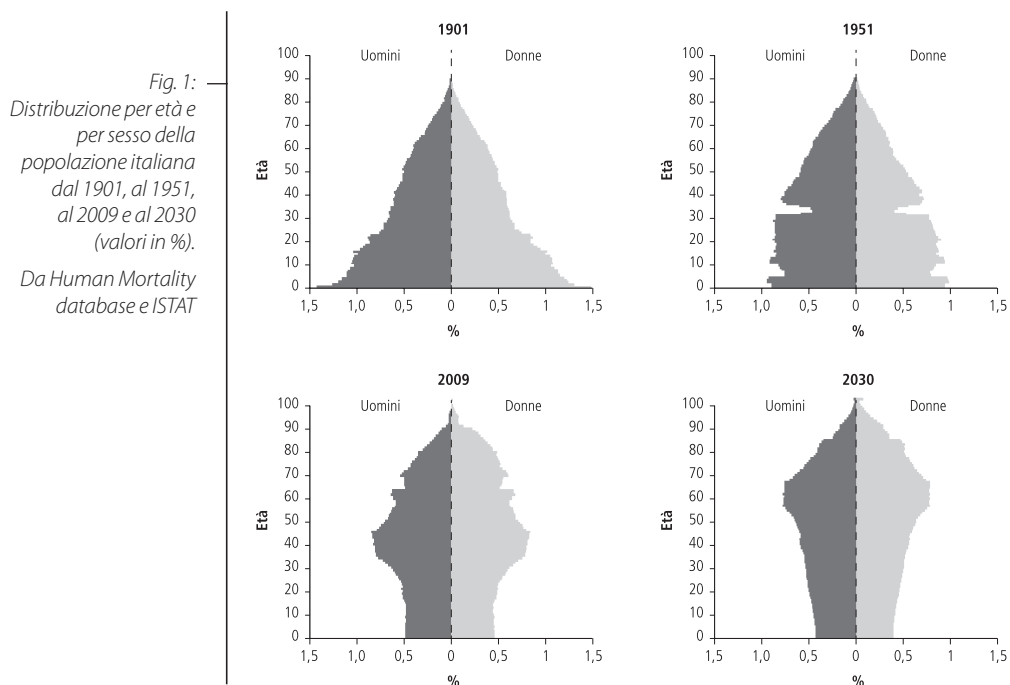
Allo stato attuale in Italia le persone d'età superiore ai 65 anni sono il 21% dell'intera popolazione e di questi la metà circa ha più di 75 anni. Circa 2,5 milioni di persone anziane in Italia presentano una qualche limitazione funzionale (Tab.1)¹ (AA.VV., 2015).

REGIONI	TIPO DI LIMITAZIONI FUNZIONALI				TOTALE
	CONFINAMENTO	LIMITAZIONI NELLE FUNZIONI DELLA VITA QUOTIDIANA	LIMITAZIONI NEL MOVIMENTO	LIMITAZIONI VISTA, UDITO E PAROLA	
Piemonte	6,3	9,0	8,8	3,7	14,7
Valle d'Aosta	7,2	9,1	9,1	3,3	14,4
Liguria	7,4	9,9	8,4	2,9	15,0
Lombardia	7,9	9,5	7,7	3,5	15,7
Trentino-Alto Adige	4,1	10,4	7,3	4,8	15,3
P. A. Bolzano	3,3	9,4	6,2	4,0	14,9
P. A. Trento	5,0	11,4	8,3	5,5	15,8
Veneto	7,6	12,4	9,3	4,6	18,7
Friuli-Venezia Giulia	9,7	11,2	9,0	4,6	17,4
Emilia-Romagna	7,2	12,3	9,2	4,7	17,9
Toscana	8,5	9,8	10,5	4,6	17,6
Umbria	8,3	15,3	11,8	6,2	21,3
Marche	10,0	13,7	9,0	5,2	19,2
Lazio	9,5	12,2	9,6	5,7	19,4
Abruzzo	8,8	13,1	7,6	6,2	19,2
Molise	9,4	12,2	11,9	4,9	20,6
Campania	12,9	16,2	12,2	7,4	25,2
Puglia	14,3	18,7	13,4	6,6	26,9
Basilicata	9,3	11,2	8,4	7,6	19,7
Calabria	10,9	15,3	11,5	7,1	22,8
Sicilia	12,8	16,8	13,8	6,3	25,5
Sardegna	10,6	17,0	13,8	5,8	25,4
ITALIA	9,4	12,8	10,2	5,2	19,8

TAB. 1:
Dati ISTAT 2014
(da Assistenza agli
anziani non autosufficienti
in Italia - 5° Rapporto)

¹ L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia 5° rapporto: Un futuro da ricostruire

Fino agli anni 80 l'aumento dell'età media era principalmente attribuibile al crollo della mortalità infantile. Attualmente il declino della mortalità sta interessando le età adulte e, in misura crescente la fascia della popolazione anziana.



Si stima che ora la durata della vita media nel mondo occidentale sia di 79.9 anni per gli uomini e di 85.6 per le donne ma questo dato, nella realtà italiana, è addirittura più alto (82.5 per gli uomini e 88.4 per le donne sebbene la forbice negli ultimi anni si stia riducendo).

Quanto descritto trova la sua spiegazione principale nella diminuzione della mortalità legata alle malattie cardiovascolari. Una conseguenza però è l'incremento della popolazione anziana affetta da malattie croniche con elevata comorbilità.

I processi così come delineati, associati al forte declino della fecondità/natalità, hanno modificato e modificheranno ancora di più nel prossimo futuro la struttura per età della popolazione (Fig. 1) (Quaderni del Ministero della Salute, 2010).

Fino ad ora le necessità di assistenza derivanti dall'aumento della popolazione anziana, così come delineato, sono state a carico delle famiglie. È da ritenere però che nel prossimo futuro ciò non sarà più sufficiente a sopperire alla carenza dei servizi formali di assistenza sia per il progressivo aumento della popolazione anziana che per la progressiva riduzione del numero dei caregiver familiari disponibili. Tutto ciò avviene in un sistema di Long Term Care che si va contraendo, in cui sono gli ultra sessantacinquenni ad utilizzare gran parte delle risorse che vengono preferenzialmente impiegate nelle situazioni di maggiore compromissione.

È questa la situazione in cui spesso si colloca la figura dell'anziano fragile, cioè di quella persona in cui lo stato di salute è instabile perché affetta da morbidità com-

plesse, con una rapida progressione verso il deterioramento delle capacità fisiche e cognitive. Alcuni ritengono che questa condizione sia determinata da una accelerazione dei normali processi di invecchiamento (Ferrucci, Guralnik, Studenski, et al. 2004). Tuttavia è opinione comune che negli anziani in generale, ed in misura più rilevante tra i grandi anziani (gli over ottantacinquenni), ci sia una discrepanza tra la malattia ed il decadimento funzionale e che si determini una progressiva e drammatica riduzione della riserva funzionale con una progressiva insufficienza dei meccanismi di omeostasi biologica.

Ma, anche solo per semplici calcoli statistici, parallelamente cresce anche il numero di persone che raggiungono l'età anziana in "salute". Questa condizione è stata chiamata "invecchiamento di successo" (espressione su cui non tutti sono d'accordo) o "invecchiamento attivo". L'OMS l'ha meglio definita descrivendola come il processo di invecchiamento caratterizzato dal decadimento funzionale ineluttabile in cui però viene conservata una capacità funzionale che consenta una vita autonoma priva di significative disabilità. Sostengono questa condizione: la garanzia di servizi adeguati (sociali e sanitari), la partecipazione alla vita comunitaria, la sicurezza dell'affermazione dei propri diritti e necessità (Quaderni del Ministero della Salute, 2010).

A ben riflettere, per il nostro scopo sarebbe molto interessante fermarsi a ragionare sui determinanti sociali dell'invecchiamento attivo.

È di tutta evidenza che un costante coinvolgimento sociale (come quello che si crea in una parrocchia ad esempio) presuppone una buona integrazione e che quest'ultima consente di ricevere supporto dagli altri con ciò contribuendo a mantenere un migliore stato di salute sia obiettivo che percepito.

È un fatto che, in ambito medico, per anni si è ritenuto che conservare, recuperare o migliorare una funzione compromessa o a rischio di compromissione, fosse condizione necessaria e sufficiente a garantire una adeguata qualità di vita.

Probabilmente questa visione è figlia di un contesto culturale discutibile in cui sull'essere prevale il fare. La geriatria in questo ha meno responsabilità rispetto ad altre discipline specialistiche avendo tentato attraverso lo strumento della Valutazione Multidimensionale, di aprirsi ad altri contributi professionali e di affermare la necessità di una visione olistica. In effetti l'applicazione di tale metodica ha consentito negli ultimi due decenni, come dimostrato da numerose ricerche, di contribuire significativamente alla riduzione della mortalità ed alla prevenzione della disabilità (Di Bari, Balzi, Roberts et al, 2010). Ma, come accennato in precedenza, anche in questo caso il limite è dato dalla distanza che c'è tra le funzioni conservate o perse su cui spesso ci concentriamo, ed i reali bisogni dell'individuo che facilmente trascuriamo.

Nella mia pratica è avvenuto frequentemente che persone ultranovantenni, anche in buone condizioni cliniche generali, mi abbiano rivolto al termine della visita medica la domanda angosciata: "a che serve?". Ho inteso leggere in quelle parole una richiesta di senso per una vita che sapeva di sopravvivenza, in cui mancava una prospettiva che non fosse quella di andare incontro alla morte, spesso in solitudine o comunque in un contesto in cui gli affetti, la rete sociale e più in generale il mondo era molto diverso da quello che avevano condiviso.

Quanto fino ad ora descritto richiede perciò di percorrere strade nuove, di imple-

mentare tutte le attenzioni necessarie a migliorare lo stato di salute e/o la percezione di esso a costi possibilmente invariati o ridotti, ma anche di porre attenzione ai bisogni non solo materiali, delle persone.

Il costrutto della Qualità di Vita sembra ben interpretare queste esigenze e chiama tutte le figure impegnate nell'assistenza delle persone anziane ad accogliere questo punto di vista.

In ambito sanitario, sta progressivamente crescendo l'attenzione a questi temi ma è innegabile che esista ancora una certa confusione per le tante definizioni, termini, acronimi, strumenti di misurazione. A molti, e ai clinici in particolare, è richiesto un passaggio culturale piuttosto impegnativo per l'elevato livello di astrazione insito nell'attributo "qualitativo" del costrutto "Qualità di vita" (Mingardi, Apolone, 2005).

Talvolta prevale un significato legato ad un concetto di nuovo valore a cui aspirare o, invece, diventa quasi un sinonimo di soddisfazione, felicità, benessere sociale ed economico fino ad arrivare a significati più vicini al benessere psico-sociale. Comunque tra le diverse (molte) definizioni disponibili preferisco quella di Campbell per cui per "Qualità di Vita" si intende: "un senso soggettivo di benessere, derivato dalla propria esperienza di vita globale ... in cui vanno presi in considerazione tutti i fattori rilevanti tra cui primeggiano quelli spirituali, sociali, culturali, economici ..." (Campbell, Converse, Rodgers, 1976).

Questa definizione ha il vantaggio di evidenziare come la Qualità di Vita sia qualcosa di soggettivo, legato al benessere di un individuo e in cui entrano in gioco molti determinanti alcuni individuali, altri ambientali e sociali ed in cui uno solo ha a che fare con la salute. All'operatore tocca di fare la scelta su come e se definire il proprio campo d'azione, su come e con chi eventualmente collaborare per contribuire all'obiettivo di una soddisfacente "Qualità di Vita" dei propri pazienti. In questo passaggio non sfugga agli operatori la definizione del concetto di Salute così come definito dall'OMS ossia uno stato di: "completo benessere fisico, mentale e sociale".

Nel contesto della valutazione della Qualità di Vita, il benessere spirituale, non da tutti considerato come dominio a se stante, si sta progressivamente ritagliando uno spazio proprio e cresce il numero di ricerche e di strumenti di valutazione studiati a questo scopo. Al riguardo è molto interessante il lavoro di Bekelman e altri (Bekelman et al., 2010) in cui in cui veniva posta come rilevante la distinzione tra il benessere spirituale e quello psicologico.

Nell'ambito del benessere spirituale vanno chiaramente individuate due categorie che, facilmente potrebbero essere sovrapposte: la spiritualità e la religione (o religiosità) (Koenig, Handzo, 2004). La prima potrebbe essere definita come il bisogno di trovare risposte soddisfacenti riguardo al significato della vita, della malattia e della morte; la seconda consiste in una struttura dottrinale che si manifesta in un sistema organizzato di riti, celebrazioni, ricorrenze etc. La religiosità presuppone una esperienza di comunità mentre la spiritualità può essere considerata una dimensione più strettamente personale. Infatti alcune persone possono ritenersi "spirituali" ma non "religiose". Tuttavia la dimensione spirituale, così definita, può essere attribuita ed indagata anche in soggetti che si definiscono altrimenti atei o agnostici.

Gli ambiti da considerare per definire i bisogni spirituali possono essere raggrup-

pati nelle seguenti categorie (GALEK et al., 2005):

- Amore/appartenenza/rispetto
- Senso del divino
- Positività/gratitudine/speranza/pace
- Significato e scopo
- Morale ed etica
- Apprezzamento della bellezza (sensibilità estetica)
- Revisione/accettazione/morte

Nonostante si stia accumulando una rilevante massa di dati e studi a riguardo, negli operatori resta ancora un certo scetticismo a riguardo. Nella migliore delle ipotesi per molti clinici la dimensione spirituale rappresenta un supporto per i pazienti e le loro famiglie.

Va ribadito però che alcuni studi però documentano la correlazione tra il benessere spirituale e lo stato di salute. Infatti sono stati valutati il positivo impatto della spiritualità/religiosità nella qualità di vita di soggetti affetti da patologie croniche quali neoplasie, problematiche cardiovascolari, l'ansia, la depressione e le demenze. La cura della dimensione spirituale si è dimostrata altrettanto importante per la qualità di vita nel dolore cronico e nelle fasi terminali di malattia.

Al riguardo molto interessanti sono alcune osservazioni del lavoro di Vallurupalli e altri (Vallurupalli et al., 2012) condotto su un gruppo di persone malate di tumore e sottoposte a radioterapia palliativa in cui ad esempio tra vari determinanti di "Qualità di Vita" per pazienti terminali, "essere in pace con Dio" e "liberi dal dolore" sono considerati i due fattori più importanti per il loro benessere alla fine della vita. Un altro lavoro (Filiberti et al., 2011) su pazienti oncologici in fase avanzata di malattia, ha indagato il grado di dolore provato e l'impatto delle sue differenti componenti, in particolare della sofferenza spirituale. Si è potuto valutare che l'esperienza del dolore portava all'esplorazione di domini spirituali e il non trovare risposte a queste domande era a sua volta causa di sofferenza spirituale e psicologica. Ciò deve farci riflettere su quanto sia importante tener presente questo dominio nella valutazione delle cure palliative. Ancora ad esempio, il già citato lavoro di Bekelman ha individuato come diversi aspetti della dimensione spirituale fossero importanti dal punto di vista clinico nei pazienti con scompenso cardiaco.

Un altro studio condotto negli Stati Uniti nel 2009 da E. L. Idler ed altri (Idler, McLaughlin and Kast, 2012) ha consentito di evidenziare la correlazione tra il coinvolgimento nelle pratiche religiose e la Qualità di Vita nel corso dell'ultimo anno di vita di un gruppo di persone anziane.

Come spiegarsi tutto ciò? Si potrebbero ipotizzare che migliorando il tono dell'umore si determini una maggiore compliance ai trattamenti, oppure che si instaurino minori comportamenti a rischio per la salute (riduzione di fumo ed alcool) o comunque l'adozione di stili di vita più salutari o ancora fare decine di altre ipotesi; tuttavia, resta opinione diffusa tra i medici di famiglia che la religione abbia un effetto favorevole prevalentemente nei disturbi psichiatrici (67%) piuttosto che fisici (42%) (Koenig, Beaton, Darynger, 1989). Sulla base di quanto illustrato fino ad ora, ritengo condivisibile l'affermazione di Koenig e Handso per cui la cura spirituale deve entrare a far parte del percorso assistenziale.

A rinforzo di questa tesi successivamente D. P. Sulmasy (Sulmasy, 2006) ha affermato che "... una attenta cura spirituale viene sempre più riconosciuta come parte fondamentale di una elevata qualità dell'assistenza".

Se accettiamo questo punto di vista dobbiamo considerare che entrino in gioco una nuova serie di variabili da non trascurare: ad esempio la spiritualità dei care giver o più in generale degli operatori di assistenza, l'eterogeneità delle credenze spirituali o delle forme di religiosità in un mondo sempre più interconnesso, la difficoltà di trovare codici comunicativi condivisi.

A tale riguardo non si può che concordare con l'affermazione per cui: "...il vissuto spirituale e religioso rimane sempre molto personale..." e che "... i bisogni (spirituali) possono essere identificati nel rapporto interpersonale, con un approccio che faciliti l'espressione delle singole esigenze, sospendendo ogni atteggiamento di giudizio" (The Cochrane Collaboration, 2011).

Detto ciò vi sono alcune aspetti che a mio parere necessitano di un maggiore approfondimento. Ad esempio non è sempre ben chiaro quale sia la condizione della popolazione di riferimento in situazioni di normalità; nel caso della popolazione anziana ad esempio sarebbe interessante valutare se ci sono, e quali sono, le differenze nell'intendere il benessere spirituale tra coloro che invecchiano senza problemi rilevanti, il cosiddetto invecchiamento di successo o invecchiamento attivo, e coloro che vivono la cronicità e/o la disabilità; tra coloro che vivono in famiglia e coloro che sono a vario titolo istituzionalizzati e così via. Un'altra evidente criticità, forse la principale, è individuare lo strumento di valutazione più idoneo in un contesto caratterizzato dall'intensa produzione di scale e questionari.

G. Mingardi e G. Apollone nel già citato lavoro del 2005 scrivevano che: "...un questionario sulla QdV-S (Qualità di vita correlata alla salute), prima di essere preso in considerazione per quantificare alcuni aspetti della salute del paziente, in aggiunta ai tradizionali indicatori clinici, deve poter essere giudicabile in termini di validità (validity), affidabilità (reliability), capacità di cogliere differenze statisticamente rilevanti (responsiveness) tra gruppi e nel corso del tempo, capacità di mantenere buone performance in tutti i sotto-gruppi rilevanti (robustness), interpretabilità dei risultati (interpretability) ed infine, possedere un chiaro valore aggiunto (incremental value)."

Non a caso i metodi per utilizzare correttamente questi strumenti sono propri dell'epidemiologia e della statistica perché, se ben impiegati, riducono il rischio dei fattori confondenti e dei bias. Tali rischi sono ben noti tanto che sia FDA che EMEA molto difficilmente accettano studi su farmaci che esprimano come end point principali outcome basati sulla Qualità di Vita.

Sempre relativamente agli strumenti da impiegare sono interessanti alcune esperienze descritte in studi che hanno impiegato la WHOQOL-SRPB (WHOQOL, 2015), un questionario composto da 32 domande che indaga tutti gli aspetti della qualità di vita correlati alla spiritualità, alla religiosità ed al credo delle persone. Questo strumento può essere impiegato insieme al WHOQOL-100 versione più estesa, costituita da 100 items, o al WHOQOL BREF più breve, di 26 items per l'indagine sulle altre aree della Qualità di Vita. A mio avviso sarebbe auspicabile disporre di uno strumento un po' più agile ed organico, come sono ad esempio la scala di Kane o il BASIQ impiegate nella

disabilità, che contempra tutti i domini e che consenta una applicazione più routinaria ed estesa.

Il già citato lavoro di Mingardi evidenzia un altro limite degli strumenti di valutazione fino ad ora impiegati e cioè la impossibilità di utilizzarli nel management del singolo paziente ossia nel definire, alla luce dei bisogni indicati dalla rilevazione, quale sia la scelta terapeutica più adeguata: "... i questionari fino ad oggi disponibili, sono tutti pensati e sviluppati per avere un livello di validità, affidabilità e responsiveness sufficiente a misurare cambiamenti di QdV-S in campioni abbastanza ampi (il migliore strumento necessita infatti di qualche decina di soggetti per cogliere grandi differenze in salute percepita) e non sono in grado, in presenza di piccoli o piccolissimi campioni (1 soggetto) di cogliere un cambiamento ..., soprattutto quando si tratta di piccoli, per quanto clinicamente desiderabili, miglioramenti."

Comunque stabilita la necessaria distinzione tra spiritualità e religiosità (Cipriani, Borin - Gerontol, 2010), identificato e scelto lo strumento più adatto² si potrebbero aprire interessanti scenari di ricerca anche clinica. Infatti già nel 2003 Bianchetti (Bianchetti, Margiotta, 2003) affermava che "le applicazioni della misurazione della qualità di vita in ambito clinico sono molteplici" ed indicava percorsi precisi e molto interessanti: "...screening e monitoraggio di problemi psicologici e sociali inerenti alla malattia e al trattamento; studi di popolazione sulla percezione di problematiche inerenti allo stato di salute; misura degli outcome nei servizi assistenziali e analisi costo-beneficio; utilizzo di trial clinici controllati per valutare l'efficacia di nuovi trattamenti farmacologici; sviluppo di nuove linee guida; decisioni riguardanti gli stadi terminali di malattia...".

Ritengo che questo sia un programma impegnativo per qualunque società scientifica e penso che la Geriatria abbia, nel contesto del costruito della Qualità di Vita, un notevole vantaggio culturale determinato dall'abitudine all'approccio olistico, ovvero accostarsi alla persona prima che alle sue malattie. Anche per questo penso sia giunto il momento di raccogliere la sfida.

² *Le scale di valutazione dei bisogni spirituali*
Comunicazione del Gruppo di Studio della SIGG
"La cura nella fase terminale della vita"
al 57° Congresso Nazionale

BIBLIOGRAFIA

Novembre 2015 AA.VV. L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia 5° rapporto: Un futuro da ricostruire

Quaderni del Ministero della Salute n° 6 Novembre – Dicembre 2010. Criteri di appropriatezza clinica, tecnologica e strutturale nell'assistenza all'anziano

Ferrucci L, Guralnik JM, Studenski S, et al. Interventions on Frailty Working Group. Designing randomized, controlled trials aimed at preventing or delaying functional decline and disability in frail, older persons: a consensus report. *J Am Geriatr Soc* 2004

Quaderni del Ministero della Salute n° 6 Novembre – Dicembre 2010. Criteri di appropriatezza clinica, tecnologica e strutturale nell'assistenza all'anziano

Di Bari M, Balzi D, Roberts AT, et al. Prognostic stratification of older persons based on simple administrative data: development and validation of the "Silver Code" to be used in emergency department triage. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2010; 65: 159-64

G. Mingardi, G. Apolone – *Giornale Italiano di Nefrologia* n° 5 2005. Misurare la Qualità di Vita correlata alla Salute (QdV-S) nel paziente uremico: una review dei concetti, dei metodi, degli strumenti disponibili e dei risultati

Campbell A, Converse PE, Rodgers WL. Russel Sage, New York, 1976 The quality of American life.

David B. Bekelman e altri – *J Pain Symptom Manage* Marzo 2010. A comparison of two spirituality instruments e their relationship to depression and quality of life in chronic heart failure

Koenig HG, Handzo G – *SMJ* 2004 Spritual care: whose job is it anyway?

Galek et al. – *Holis Nurs Pract* 2005; 19 (2): 62-69

Ms Mounica Vallurupalli e altri – *J Support Oncol*. 2012 The role of spiritualità and Religius Coping in the Quality of Life of patients with advanced Cancer receiving palliative Radiation therapy

Filiberti e Al. - *Rivista Italiana di cure palliative* n° 1 Primavera 2011. La complessità dell'esperienza dolorosa. Indagine in un campione di pazienti oncologici in fase avanzata di malattia

Ellen L. Idler, Julie McLaughin and Stanislav Kast – *Journal of Gerontology* May 2012 Religion and the quality of life in the last year of life

Koenig HG, Bearon LB, Darynger R. - *J Fam Pract* 1989.;28: 1259-62. Physician perspectives on the role of in the physician-older patient relationship

Daniel P. Sulmasy – *JAMA* 2006. Spiritual Issues in the Care of Dying Patient

The Cochrane collaboration 2011. Spiritual and religious interventtione for well-being of adults in the terminal phase of disease

WHOQOL – SRPB Field-Test Instrument Rev 2015.05

G. Cipriani, G. Borin – *G Gerontol* 2010. La dimensione religiosa/spirituale nelle demenze

Comunicazione del Gruppo di Studio della SIGG "la cura nella fase terminale della vita" al 57° congresso nazionale. Le scale di valutazione dei bisogni spirituali

A. Bianchetti, A. Margiotta – *Dementia Update* Giugno 2003. La qualità della vita del demente: fra soggettività e oggettività

IL RAPPORTO TRA VITA SPIRITUALE E QUALITÀ DI VITA NELLE PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVA E/O DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO A BASSO FUNZIONAMENTO

La Spiritualità nella Disabilità Intellettiva e nei Disturbi dello Spettro Autistico a Basso Funzionamento

La spiritualità è stata ripetutamente considerata come un bisogno umano fondamentale alla salute mentale. Nell'era moderna, il significato di spiritualità si è progressivamente ampliato, abbandonando il riferimento esclusivo alla religiosità (Cooper-Effa et al., 2001; Estanek, 2006) nel modo ben espresso dalla definizione proposta da Swinton alla fine del secolo scorso: la spiritualità rappresenta l'esplicitazione della continua ricerca dell'essere umano di un significato, di uno scopo, di una conoscenza che trascenda il contingente, di relazioni significative, d'amore e di valore assoluto (Swinton, 1999). Secondo Pierre Teilhard de Cardin la spiritualità coincide con l'indefinibile complessità della natura umana: "noi non siamo esseri umani che vivono un'esperienza spirituale, noi siamo esseri spirituali che vivono un'esperienza umana" (Furey, 1993).

Con questa valenza, sebbene possa presentare declinazioni soggettive di significato, la spiritualità assume un ruolo centrale per la cura e la riabilitazione di tutte le persone, non solo per quelle con un chiaro impegno religioso (Egan, 2010).

La dimensione religiosa e spirituale della salute mentale non ha ricevuto molta attenzione da parte degli studiosi nel corso degli ultimi 150 anni. Alla fine del XIX secolo, Charcot e Freud cominciarono ad associare la religione con l'isteria e la nevrosi. Tali condizioni hanno dato seguito ad un progressivo allontanamento dell'aspetto religioso e spirituale dalla cura della salute mentale che si è protratto per tutto il secolo successivo (Koenig, 2009).

Questa tendenza negativa si è invertita negli ultimi 20 anni, in cui si è assistito ad un crescente interesse da parte della comunità scientifica al ruolo della spiritualità sul disagio psichico, sia in termini di protezione che di resilienza e guarigione (D'Souza, 2007; Büssing & Koenig, 2010). La Disabilità intellettiva (DI) e i Disturbi dello Spettro Autistico a Basso Funzionamento (DdSA-BF) sono rimasti esclusi da questo interesse, nonostante la maggiore vulnerabilità psichica e le minori soddisfazioni di vita rispetto alla popolazione generale. Già l'accezione specifica della spiritualità per le persone

con DI/DdSA-BF rappresenta un'area di ricerca e di riflessione relativamente poco esplorata. Ci sono pochi dati su come queste persone vedano la propria spiritualità, su come la vivano e su come esprimano i propri bisogni spirituali (Zhang, 2010).

La mancanza d'attenzione deriva in gran parte dall'opinione che la presenza di un deficit cognitivo, specie se grave o gravissimo, interferisca con la possibilità di comprendere e sviluppare aspetti immateriali della vita. Ciò è in parte confermato dal fatto che la maggior parte delle risorse profuse per il benessere delle persone con DI/DdSA-BF riguarda il cibo, il movimento e altri ambiti dell'essere fisico. Le poche indagini sulle opportunità di crescita spirituale hanno ripetutamente fornito indicazioni di grande limitazione (Minton & Dodder, 2003; Bertelli et al., 2011) per le quali sono state identificate tante cause diverse, come i frequenti conflitti di aspettative dei gestori delle strutture residenziali e dei parroci, le difficoltà di trasporto, la mancanza di personale di supporto o la scarsa disponibilità di certi membri delle comunità religiose a tollerare alcuni comportamenti delle persone con DI e/o DdSA-BF (Minton & Dodder, 2003).

Di contro ai vecchi pregiudizi, le recenti acquisizioni neuroscientifiche indicano che anche le persone con disabilità del neurosviluppo più gravi sono potenzialmente in grado di intuire e far crescere dentro di sé una dimensione trascendente. Infatti la sfera affettiva dello psichismo umano, ritenuta alla base della spiritualità, viene definita come significativamente distinta da quella intellettuale, sulla cui difettualità si basano le diagnosi delle suddette disabilità.

La differenza riguarda anche le strutture e le connessioni del sistema nervoso centrale: le funzioni logico-deduttive sono localizzabili nella corteccia cerebrale, mentre quelle affettive in aree prevalentemente sottocorticali e molto più antiche dal punto di vista filogenetico (MacLean, 1990; Erlandes, 2006).

Alcuni autori sostengono che la razionalità possa addirittura rappresentare un limite per la spiritualità, fornendo descrizioni di esperienze spirituali di straordinaria intensità vissute da persone con DI (Sulmasy, 1997; Raji, 2009). Secondo alcuni autori il problema del minimo di competenze psichiche per la vita spirituale dovrebbe essere superato, ancor prima che scientificamente, attraverso l'applicazione di principi filosofico-antropologici prevalenti, che individuano nella spiritualità una dimensione costitutiva di qualunque essere appartenente al genere umano, indipendentemente dalla gradazione quantitativa delle funzioni psichiche (Watts, 2011).

La Qualità di Vita nella Disabilità Intellettuale e nei Disturbi dello Spettro Autistico a Basso Funzionamento

Nell'attuale contesto culturale generale la Qualità di Vita (QdV) viene spesso confusa con la "vita di qualità", ovvero con un ideale di alta qualità degli ambiti dell'esistenza più comunemente associati al piacere, quali le mete delle vacanze, gli ambienti ricreativi, la performance fisica, la carriera lavorativa o gli oggetti posseduti. In quest'ottica l'espressione QdV viene addirittura usata spesso come sinonimo di felicità. In ambito sociologico e, più recentemente, sanitario il processo di valutazione della QdV mira invece a individuare in ciascuna persona la gerarchizzazione degli ambiti della vita di interesse attuale o potenziale al fine di accrescere, attraverso un successivo incremento di soddisfazione in questi stessi ambiti, la soddisfazione generale rispetto alla

vita. Secondo questa impostazione la QdV consisterebbe dunque nell'individuazione di un percorso, in un modo di condurre l'esistenza, più che nel conseguimento di un obiettivo contingente. Negli ultimi 15 anni la ricerca e la pratica medica hanno mostrato un interesse crescente per la QdV e per gli altri criteri di esito centrati sulla persona, proporzionalmente all'invecchiamento della popolazione e all'aumento dei disturbi cronici e delle condizioni di disabilità. Nel campo della DI e dei DdSA-BF, dove è insensato pensare all'obiettivo degli interventi sanitari, riabilitativi o educativi come a una restituzione di capacità funzionali simili a quelle della maggior parte delle persone, la QdV rappresenta un riferimento imprescindibile. Essa permette di valutare la distanza che intercorre tra le aspettative individuali nei diversi ambiti di vita e i risultati effettivamente raggiungibili; nel caso di incompatibilità di interessi da parte dell'assistito, aiuta a individuare gli ambiti d'importanza maggiore e quelli capaci di offrire maggior soddisfazione. È stato dimostrato che può ridurre il carico assistenziale degli operatori del settore e favorire l'ottimizzazione dei supporti, dei servizi e delle politiche (Schalock et al., 2002).

La QdV offre anche due ottimi criteri concettuali per mantenere i progetti di vita delle persone con DI/DdSA-BF dimensionalmente allineati a quelli di tutte le altre persone: il primo è la condivisione da parte di tutti gli esseri umani di aspetti qualitativi dell'esistenza, indipendentemente dalla specifica condizione psico-fisica, come ripetutamente espresso negli oltre 40 trattati internazionali sui diritti umani rivolti alle persone con disabilità (Caldin, 2014); il secondo è la differenziazione quantitativa individuale del modo di vivere questi aspetti universali dell'esistenza, che obbliga a ricordare che la DI e i DdSA rappresentano due raggruppamenti di condizioni estremamente diverse fra loro, in cui l'unico fattore comune è la comparsa di una difficoltà ad apprendere nozioni già dai primi anni di vita.

La valutazione della QdV insiste sulla quantità di esperienze significative che le persone vivono negli ambiti per loro considerati di valore e sulla quantità di opportunità che ricevono per poter vivere queste esperienze, inclusa la possibilità di fare scelte autonome. In altri termini la valutazione della QdV mira ad individuare il grado con cui i diversi ambiti di vita contribuiscono ad avere una vita piena e vissuta con partecipazione (Schalock et al., 2002).

Esistono in letteratura molti strumenti, prevalentemente questionari, per l'indagine della QdV, ma nessuno può essere considerato esaustivo, non solo in riferimento al numero di aree indagate, ma soprattutto rispetto alla struttura concettuale.

Le scale e i relativi modelli teorici più adatti all'uso sopra tratteggiato nella persona con DI/DdSA-BF sono quelli 'generici', detti anche 'whole-person' (totalità della persona) (Brown & Brown, 2009), ovvero riferiti alla persona nella sua complessità e non specificamente alle aree di disfunzionamento di una determinata condizione clinica, come succede invece negli strumenti cosiddetti 'health-related' (legati alla salute).

Tra gli strumenti più diffusi si cita il QoL-Q (QUALITY OF LIFE - QUESTIONNAIRE), creato da Robert Schalock e dai suoi collaboratori statunitensi (Schalock & Keith, 1993; Schalock et al., 2008; Buntinx & Schalock, 2010) e articolato nei seguenti otto domini: sviluppo personale, auto-determinazione, relazioni interpersonali, inclusione sociale, diritti, benessere emozionale, benessere fisico e benessere materiale.

Un altro strumento - il più apprezzato dagli estensori del presente articolo - è invece quello del Centro di Salute Mentale di Toronto, basato sul modello interpretativo dell'importanza/soddisfazione (Brown et al., 1997). Questo modello individua 9 aree applicabili alla vita di tutte le persone, nelle quali valutare la modulazione individuale di quattro dimensioni: importanza attribuita, soddisfazione provata, partecipazione decisionale e opportunità ricevute nello sviluppare importanza e nel provare soddisfazione. Le 9 aree sono organizzate nei tre nuclei dell'Essere (Fisico, Psicologico e Spirituale), dell'Appartenere (Fisico, Sociale e Comunitario) e del Divenire (Pratico, Tempo Libero e Crescita), mentre i punteggi di QdV vengono calcolati sulla base della relazione fra importanza e soddisfazione.

Successivamente a quella sull'individuo la comunità scientifica internazionale ha dedicato molte ricerche anche alla QdV generica delle famiglie delle persone con DI/DdSA-BF. Gli studi di questo tipo più importanti sono stati condotti con la Beach Centre Family Quality of Life Scale (Park et al., 2003) e col Family QoL Survey (Brown et al., 2006). Uno strumento specifico per i genitori di bambini con DdSA fra i più utilizzati è invece il Quality of Life in Autism Questionnaire (QoLA) (Eapen et al., 2014).

Spiritualità e Qualità di Vita

Negli ultimi decenni sono stati prodotti molti studi sulla relazione fra salute e religiosità, ma la ricerca sulla spiritualità, nella distinzione dalla religiosità sopra tratteggiata, è ancora piuttosto limitata. Ciò riguarda di conseguenza anche il rapporto con la QdV. Alcuni autori ritengono che nelle pratiche sanitarie per le malattie croniche QdV e spiritualità siano due concetti fondamentali e fortemente correlati fra loro, pertanto hanno proposto riferimenti teorici e strumenti per supportare e applicare questa teoria (Adegbola, 2006; 2011; Peterman et al., 2002; Tan et al., 2011). Anche le ricerche basate su fattori psicosociali complessi hanno individuato nella spiritualità un fattore predittivo significativo di alti livelli di QdV e di benessere soggettivo a medio e lungo termine, insieme all'ottimismo, al buonumore, alla collaborazione nelle cure e al supporto sociale (Vilhena et al., 2014). Il forte legame fra spiritualità e QdV è stato recentemente operazionalizzato nel concetto di Benessere Spirituale (BS), che esprime appunto il modo e la quantità con cui la spiritualità impatta sul benessere e sulla QdV individuali (Imam et al., 2009). Il benessere spirituale indica anche il livello di abilità raggiunto nel vivere la spiritualità e dipende dal contesto socio-culturale, dal sistema valoriale della famiglia e degli altri gruppi di appartenenza, nonché dal percorso di vita individuale. Alcuni approcci e alcune religioni sembrano più benefici di altri.

In quanto declinazione definita e oggettiva della spiritualità, il benessere spirituale è misurabile, è stato incluso in molti studi ed è risultato fortemente associato con la salute mentale e fisica (Paloutzian et al., 2012). La maggior parte dei ricercatori l'ha suddiviso in due componenti, una verticale, che si riferisce a un'Entità o a un Potere superiore, e una orizzontale, legata agli obiettivi personali, alle soddisfazioni della vita e alle relazioni (Cooper-Effa et al., 2001; Ellison, 1983; Monod et al., 2011).

La Scala per la Valutazione del Benessere Spirituale è il più popolare e il più utilizzato dei 35 strumenti reperibili in letteratura per valutare le molte dimensioni della spiritualità e il loro impatto sulla salute (Koenig & Cohen, 2002). Questa scala, comune-

mente identificata dall'acronimo inglese 'SWBS', è stata disegnata da Paloutzian ed Ellison nel 1982 e valuta la percezione soggettiva della QdV in relazione alla spiritualità, attraverso due sottoscale riferite alle due componenti succitate, quella verticale, ovvero religiosa, e quella orizzontale, ovvero esistenziale (Moberg, 1971; Moberg & Brusek, 1978; Moberg, 1979). La sottoscala per la componente religiosa si focalizza sulla percezione individuale di benessere rispetto a Dio mentre quella per la componente esistenziale indaga il livello di soddisfazione nell'equilibrio con se stessi, la propria vita e l'ambiente sociale (Boivin, et al., 1999). La SWBS ha mostrato buone proprietà metriche (Phillips et al., 2006), è stata validata in molte lingue e può essere utilizzata in molti contesti culturali e religiosi diversi, sia in ambito sanitario che di ricerca generale (Koening & Cohen, 2002; Imam et al., 2009; Musa & Pevalin, 2012; Paloutzian, Bufford, & Wildman, 2012).

Un altro strumento di larga diffusione è lo WHOQOL Spirituality, Religiousness and Personal Beliefs (WHOQOL SRPB GROUP, 2006), prodotto all'inizio del 2000 dal gruppo di lavoro dell'Organizzazione Mondiale di Sanità (OMS) per la QdV (WHOQOL), insieme ad altri moduli supplementari ai famosi WHOQOL-100 e al WHOQOL-BREF. Sia lo SWBS che lo WHOQOL-SRPB sono stati molto poco con le persone con DI/DSA-BF, solo quando incluse in campioni eterogenei. Spiritualità e QdV sono dimensioni particolarmente interessanti per l'approccio alle problematiche della persona con DI e/o DdSA-BF e per l'impostazione degli interventi sanitari, riabilitativi ed educativi, ma ad oggi gli studi che le hanno considerate insieme, in queste popolazioni, sono estremamente limitati, sia in quantità che in qualità. Le cause sono molteplici, ai pregiudizi e alle difficoltà di definizione già tratteggiati, si aggiungono la tendenza a privilegiare gli approcci quantitativi empirici (Albrecht et al., 2001) - poco compatibili con gli aspetti più nucleari della spiritualità - e il clima socio culturale dei Paesi occidentali, i più attivi nella ricerca del settore, caratterizzato da un eccesso di deconfessionalizzazione e di secolarizzazione (Boeve, 2007; Liégeois, 2014).

Obiettivo dello studio

L'obiettivo dello studio è stato quello di approfondire lo stato della ricerca sulla relazione fra spiritualità e QdV nelle persone con DI e/o DdSA-BF attraverso una mappatura sistematica della letteratura scientifica.

Materiali e Metodi

Una mappatura sistematica della letteratura si differenzia da una revisione sistematica per l'ampiezza dell'area della ricerca, le domande e i limiti dei dati estratti (Rutter et al., 2010). I quesiti di riferimento per la mappatura sono stati: "Qual è la relazione fra spiritualità e QdV nei modelli scientifici di riferimento per la DI?" "Come viene applicato il modello della Qualità di Vita alla spiritualità delle persone con DI?" "Qual è l'impatto della spiritualità sulla QdV generale della persona con DI?"

Gli autori hanno esaminato la letteratura internazionale degli ultimi venti anni, da gennaio 1996 a dicembre 2015. La ricerca degli articoli è stata condotta utilizzando i motori presenti su Medline, Medmatrix, NHS Evidence e Cochrane Library.

Le parole chiave utilizzate sono state: "spirituality" (o "religion"), "quality of life",

abbinate a “intellectual disability” (o “learning disability”, o “mental retardation”), e/o [“autism” (o autism spectrum disorder” e “low functioning”]. Gli articoli individuati con questa procedura sono stati integrati con quelli già in possesso degli autori della mappatura, reperiti attraverso contatti diretti con la comunità scientifica del settore, ma sempre riferiti a riviste scientifiche o ad altre pubblicazioni con revisione paritaria. Gli autori hanno effettuato una lettura completa solo degli articoli che avevano superato una precedente selezione basata sulla valutazione di titoli e abstract. Sono stati esclusi gli articoli pubblicati unicamente in lingue diverse dall’italiano e dall’inglese.

Ulteriori integrazioni sono state effettuate con un vaglio dei riferimenti bibliografici presenti negli articoli selezionati e con una ricerca nel world wide web attraverso l’inserimento delle parole chiave sopra elencate in due dei principali motori di ricerca generalisti, Google e Yahoo, e in due delle principali directory, Dmoz e Digital Librarian.

Risultati

La ricerca attraverso Medline, Medmatrix, NHS Evidence e Cochrane Library ha individuato 53 articoli. Dopo la lettura dei titoli e degli abstract, 34 sono risultati pertinenti. Di questi soltanto 25 sono stati considerati utili per rispondere ai quesiti di riferimento della mappatura. La ricerca attraverso i motori generalisti del world wide web ha individuato 316 link di potenziale interesse. Dopo la prima lettura della pagina web legata ai link, 68 sono risultati pertinenti. Dopo ulteriore lettura dei documenti ivi contenuti, inclusi libri e capitoli di libri, e dopo esclusione delle sovrapposizioni con i testi già individuati attraverso i motori per la letteratura scientifica, soltanto 19 sono stati considerati utili per rispondere ai quesiti della mappatura.

Da questi numeri si deduce facilmente come la letteratura scientifica sulla relazione fra spiritualità e QdV nelle persone con DI sia ancora molto limitata; in più la quasi totalità dei contributi individuati si riferisce a livelli di evidenza molto bassi, prevalentemente a opinioni di esperti e studi descrittivi. Tuttavia è stata rilevata una tendenza alla crescita delle pubblicazioni in riferimento agli ultimi 5 anni. La lettura di tutti i contributi ha permesso di individuare alcuni argomenti principali attraverso i quali articolare le risposte alle domande della mappatura. Tali argomenti sono sintetizzati nella Tabella 1.

Tabella 1 - Articolazione dei risultati della mappatura sistematica sulla relazione fra QdV e spiritualità nelle persone con DI e/o DdSA-BF

DOMANDE DELLA MAPPATURA

- 1) Relazione fra spiritualità e QdV nei modelli scientifici di riferimento per la DI e i DdSA-BF
- 2) Modalità dell’applicazione del modello della QdV alla spiritualità delle persone con DI/DdSA-BF
- 3) Impatto della spiritualità sulla QdV della persona con DI/DdSA-BF

ARTICOLAZIONE DELLA RISPOSTA

- 1.1) Relazione generale
- 1.2) Spiritualità come area della QdV
- 1.3) Benessere spirituale
- 1.4) Relazione fra spiritualità e altre aree della QdV
- 2.1) Dimensioni di valutazione
- 2.2) Strumenti di valutazione
- 3.1) Impatto generale
- 3.2) Spiritualità e religiosità della famiglia
- 3.3) Considerazione della spiritualità da parte degli operatori del settore

1 - RELAZIONE FRA SPIRITUALITÀ E QdV NEI MODELLI SCIENTIFICI DI RIFERIMENTO PER LA DI

1.1 - Relazione generale

Nell'opinione pubblica la spiritualità è stata individuata come uno degli ambiti di maggior utilità per l'impostazione d'interventi capaci di migliorare la QdV delle persone con DI, insieme allo stile di vita e al supporto dei professionisti specializzati (Scior et al., 2011). Nella comunità scientifica la relazione fra spiritualità e QdV è stata studiata espressamente dall'OMS nel percorso che ha portato al succitato WHOQOL-SRPB e nella sua successiva applicazione in 18 Paesi diversi del mondo. L'OMS ha rilevato che il concetto di spiritualità, insieme a quello di religiosità e di fede personale, rappresenta un'area ampia e di grande importanza della QdV in tutte le culture indagate (WHOQOL-SRPB Group, 2006). Alla stessa conclusione sono giunti anche tutti i gruppi di lavoro che hanno studiato la QdV in modo più specifico nelle persone con DI/DdSA-BF, come la succitata Quality of Life Research Unit del Centro di Promozione della Salute di Toronto (Canada) (Brown & Brown, 2009).

Secondo alcuni studiosi la spiritualità sarebbe ancor più importante per la QdV delle persone con DI/DdSA-BF che per la popolazione generale, in quanto elemento centrale di un sottosistema culturale legato alla DI stessa, meno ricco e meno articolato del sistema culturale della popolazione generale e trasversale alle varie contestualizzazioni geografico-etniche (Crotty & Doody, 2015).

1.2 - Spiritualità come Area della QdV

Nella ricerca per la popolazione generale la spiritualità viene spesso inclusa fra le aree (o domini) della QdV, nella declinazione operazionalizzata del benessere soggettivo sopra descritta (Cotton et al., 1999; Bredle et al., 2011).

Nel succitato strumento per la valutazione della QdV nelle persone con disturbi del neurosviluppo della Quality of Life Research Unit di Toronto, l'essere spirituale rappresenta una delle aree principali d'articolazione dell'indagine, al pari dell'essere fisico e dell'essere psicologico (Brown et al., 1997). Nell'impalcatura concettuale dello strumento il percorso di vita stesso sembra avere un significato teleologico, del quale gli autori distinguono 4 livelli: uno personale, che si riferisce a ciò che uno sente di essere nel proprio profondo, uno relazionale, legato al senso ultimo con cui si vivono le relazioni interpersonali più intime, uno laico, cioè relativo a principi e poteri immanenti, come la nazione o l'umanità, e uno sacro, riferito a principi trascendenti, come la natura o Dio (Renwick & Brown, 1996; Liégeois, 2014).

Come sopra accennato anche l'OMS ha incluso la spiritualità fra i domini da considerare nella misurazione della QdV, a seguito delle indicazioni di grandi focus group costituiti da rappresentanti causali della popolazione di decine di Paesi diversi in tutti i continenti.

Nel QoL-Q di Schalock, Verdugo e collaboratori, anche questo già citato nell'introduzione, la spiritualità non è inclusa fra i domini di QdV ma fra gli indicatori del benessere emotivo, insieme alla soddisfazione, al concetto che si ha di se stessi, al senso di sicurezza, alla felicità e alla libertà dallo stress (Schalock & Verdugo, 2002).

Nonostante la gamma di item attraverso cui la valutazione della spiritualità negli strumenti per la QdV sia relativamente contenuta, i dati e le elaborazioni finora prodotti appaiono lontani dal permettere qualunque tipo standardizzazione.

1.3 - Benessere spirituale

I criteri con cui il benessere spirituale viene distinto dalla spiritualità nell'applicazione alle persone con DI/DdSA-BF sono gli stessi utilizzati per la popolazione generale e precisati nell'introduzione (Crompton & Jackson, 2004). Risulta confermato anche il forte legame fra BS e QdV, infatti sia a livello teorico che negli strumenti di misurazione, le declinazioni del BS nella vita quotidiana sono paragonabili a quelle dell'area dell'essere spirituale negli strumenti di QdV. È dunque quasi ovvio che la letteratura riporti costantemente una grande influenza del BS sulla QdV generale.

Le descrizioni del modo e dell'intensità con cui il BS impatta sulla QdV delle persone con DI/DdSA-BF si sovrappongono in gran parte con quelle delle spiritualità, che verranno sviluppate in un paragrafo successivo. La breve sintesi di evidenze di questo paragrafo riguarda solo quelle ricerche in cui sia stato espressamente usato uno strumento per la misurazione del BS.

Alcuni studi rivolti alla popolazione generale, ma includenti anche persone con funzionamento intellettivo limite (QI compreso fra 70 e 85 punti) e forme più lievi di DI, indicano l'esistenza di un legame fra livello di BS e profilo di personalità: gli individui con punteggi alti di BS risultano più estroversi, più adattabili e più comprensivi rispetto a quelli con punteggi bassi (Ramanaiah et al., 2001). Il BS sembra correlare positivamente anche con la capacità di porsi obiettivi, con la motivazione a fare e con l'autostima, oltre che, in modo più prevedibile, con la partecipazione ad attività religiose. Correlazioni negative vengono invece riportate con l'individualismo e il senso di solitudine, ma anche con le manifestazioni di libertà personale incondizionata (Paloutzian & Ellison, 1982).

Gli individui con punteggi alti di BS risultano anche meno positivi ai test per i disturbi d'ansia e per i disturbi da sintomi somatici rispetto agli individui con punteggi più bassi (Ramanaiah et al., 2001).

Nelle persone con sindrome di Down il BS è risultato associato a una soddisfazione generale per la vita e a molti aspetti dell'esistenza legati a loro volta a una buona QdV, quali l'equilibrio e il controllo personali, la costruzione di relazioni positive, l'accettazione delle difficoltà e dei cambiamenti della vita, il loro utilizzo per crescere, l'interiorizzazione di scopi e di significati per la vita, di dimensioni trascendenti la propria individualità e di un contatto con un potere immateriale superiore.

1.4 - Relazione fra Spiritualità e altre Aree della Vita

La spiritualità risulta legata a tutte le aree della QdV per le quali finora è stato dimostrato un valore emico nella maggior parte delle culture. Attribuire importanza alla vita spirituale e mantenervi un livello medio di soddisfazione influenza positivamente l'area della salute e del benessere, sia fisico (Johnstone & Yoon, 2009) che mentale. Le evidenze a sostegno di questa associazione sono numerose e includono aspetti di particolare importanza per le persone con DI/DdSA-BF, quali il miglioramento della

performance cognitiva, dell'affettività, del controllo degli impulsi, dei meccanismi di coping dalle difficoltà della vita, del funzionamento del sistema immunitario ed endocrino, l'aumento dell'aspettativa di vita, la riduzione della vulnerabilità alla psicopatologia, del rischio di suicidio, della prevalenza di malattie cardiocircolatorie (McIntosh & Spilka, 1990; Unterrainer et al., 2014). Alcuni autori sostengono che la spiritualità sia addirittura determinante per la maggior parte degli atti della quotidianità, attraverso le sue declinazioni più vicine all'autostima, alla motivazione e alla relazionalità (Johnstone & Yoon, 2009; Unterrainer et al., 2014).

L'OMS ha studiato il rapporto fra la QdV e il BS attraverso la somministrazione dei suoi strumenti, lo WHOQOL e lo SRPB, ad un campione di più di 5000 persone in 18 Paesi diversi del mondo. I risultati hanno mostrato correlazioni altamente significative ($p < 0.01$) fra i punteggi dello SRPB e quelli di tutti i domini della QdV inclusi nello WHOQOL. Le correlazioni più forti sono risultate quelle con la QdV generale, con l'essere psicologico e con la socializzazione. Quando i punteggi di tutti i domini di QdV delle persone con problemi di salute di vario tipo ($N=588$), inclusa una piccola percentuale di DI e DdSA-BF, sono stati analizzati con una regressione gerarchica stepwise, la spiritualità è risultata il terzo dei 4 domini a spiegare la maggior parte della varianza (52%), dopo il livello di indipendenza e l'ambiente, ma prima dell'essere fisico (The WHOQOL-SRPB Group, 2006).

Nel confronto di genere le donne, nonostante abbiano mostrato punteggi più bassi nel dominio dell'essere psicologico, determinati principalmente da una maggiore tendenza ai sentimenti negativi e a difficoltà cognitive specifiche, hanno comunque fatto registrare livelli superiori di fede e di spiritualità degli uomini. Le persone con un livello di educazione più basso hanno attribuito più importanza alla fede ma sono risultate meno disposte alla speranza. La valutazione della spiritualità è risultata particolarmente gradita e utile nelle persone con gravi problemi di salute e in quelle a rischio di sopravvivenza (The WHOQOL-SRPB Group, 2006).

Anche negli studi che hanno utilizzato il QoL-IP del Centro di Promozione della Salute di Toronto l'area dell'essere spirituale ha ripetutamente mostrato forti correlazioni con tutte le altre aree dello strumento, in particolare con quelle dell'essere fisico, dell'essere psicologico, dello sviluppo personale e delle relazioni (Brown et al., 1997; Bertelli et al., 2010; Bertelli et al., in press).

2. MODALITÀ DELL'APPLICAZIONE DEL MODELLO DELLA QDV ALLA SPIRITUALITÀ DELLE PERSONE CON DI

2.1 - Dimensioni di valutazione

Le dimensioni della valutazione della spiritualità in relazione alla QdV nelle persone con DI/DdSA-BF variano consistentemente in base ai modelli teorici di riferimento.

Nel modello e nello strumento per la valutazione della QdV del succitato gruppo di ricerca di Toronto la valutazione della spiritualità dipende principalmente dalla relazione personale fra attribuzione d'importanza e percezione di soddisfazione, per cui punteggi alti dipendono dai alti valori della prima e alti valori della seconda, mentre

punteggi bassi da condizioni di evidente squilibrio, cioè da alti valori d'importanza e da bassi valori di soddisfazione.

Poiché il modello teorico dello strumento presuppone che la spiritualità abbia implicazioni positive per la vita di tutte le persone in tutte le culture, punteggi bassi di importanza incidono negativamente sul punteggio di QdV, indipendentemente dalla relazione con la dimensione soddisfazione. In questo strumento la spiritualità viene valutata attraverso i seguenti item: valore attribuito alla propria vita, spazi d'intimità e introspezione, in cui svolgere attività per sentirsi in pace con stessi, come pregare o meditare, possibilità di partecipare ad attività religiose e sentirsi utili aiutando gli altri. Sono incluse anche declinazioni molto ampie come l'aver dei valori personali, criteri di giusto/sbagliato, buono/cattivo, cose per cui vivere e nelle quali aver fede, festeggiare le ricorrenze o gli eventi speciali che aggiungono significato alla vita.

Lo WHOQOL-SRPB, prodotto come suddetto dall'OMS per la valutazione del BS, include aspetti ritenuti di fondamentale importanza per l'impatto che la spiritualità ha sulla QdV generale, come l'attribuire un significato alla vita, la capacità di stupirsi (n.d.r. traduce il termine l'inglese 'awe', che indica un sentimento complesso di ammirazione e timore reverenziale), il provare un senso di completezza, integrazione, speranza e pace interiore, l'essere ottimista, sereno e in armonia con l'esterno. Il riferimento alla spiritualità viene esplicitato dagli autori nella spiegazione degli item dello strumento: ad esempio in riferimento alla pace interiore precisano che può essere connessa alla relazione personale col proprio Dio, piuttosto che alla fede in principi trascendenti o in valori morali (Fleck & Skevington, 2007).

Nel QoL-Q di Schallock, Verdugo e collaboratori, le dimensioni di valutazione della spiritualità sono declinazioni dell'emotività, ovvero sotto-indicatori o sotto-descrittori (Schallock & Verdugo, 2002). Pertanto sono estremamente variabili in base al contesto e alla persona. La religione rappresenta uno dei sotto-indicatori più frequenti.

2.2 - Strumenti di valutazione

La mappatura della letteratura non ha identificato strumenti creati appositamente per la valutazione dell'impatto della spiritualità sulla QdV nelle persone con DI/Dd-SA-BF. Gli strumenti utili e utilizzati a questo scopo sono già stati citati nei paragrafi precedenti e vengono riepilogati nella Tabella 2.

Tabella 2 - Strumenti utili alla valutazione dell'impatto della spiritualità sulla QdV nelle persone con DI/DdSA-BF

NOME DELLO STRUMENTO	AUTORE	CONSIDERAZIONE DELLA SPIRITUALITÀ RISPETTO ALLA QDV	UTILIZZO NELLA DI E NEI DDSA-BF
QoL-IP	Brown et al.	Area	+++++
QoL-Q	Schallock et al.	Indicatore	+++++
WHOQOL-SRPB	WHO-QOL Group	Dominio	++
SWBS	Paloutzian e Ellison	Non applicabile	+

3 - IMPATTO DELLA SPIRITUALITÀ SULLA QdV DELLA PERSONA CON DI

3.1 - Impatto generale

Secondo alcuni ricercatori il confronto del modo di vivere la propria spiritualità e del suo impatto sulla vita generale fra persone con e senza DI individuerrebbe più analogie che differenze (Taylor et al., 2014).

La maggior parte dei contributi reperiti attraverso la mappatura concorda nel definire la spiritualità come una dimensione con un forte impatto positivo sul benessere generale e sulla QdV della persona con DI/DdSA-BF (Coulter, 2006; Glicksman, 2011; Liégeois, 2014), nonché su numerosi aspetti della salute fisica, come l'assenza di malattie (Selway e Ashman, 1998) e l'incremento dell'aspettativa di vita (World Health Organization, 2000).

L'impatto sulla salute mentale è stato molto più studiato di quello sulla salute fisica. Secondo una recente revisione sistematica della letteratura riferita alla popolazione generale ma includente anche le forme lievi di DI/DdSA, il 72% degli studi sull'argomento avrebbe rilevato una forte relazione tra il livello di coinvolgimento in attività spirituali e una minore prevalenza di disturbi mentali, mentre solo il 5% avrebbe individuato una relazione opposta (Bonelli & Koenig, 2013). Basandosi sui dati di un gruppo di ricercatori statunitensi, che ha studiato l'impatto della spiritualità sulla salute mentale in gruppi di fedeli cattolici, protestanti, ebrei, musulmani e buddisti, i benefici sarebbero legati più all'intensità della fede e dell'attività religiosa che al tipo di religione.

L'opportunità di coltivare e poter sviluppare la propria spiritualità, la possibilità di fare attività per sentirsi in pace con se stessi, come pregare, meditare, aiutare gli altri e il regolare coinvolgimento nelle attività di organizzazioni religiose può determinare in tutte le persone, con e senza DI, vissuti di serenità, armonia, tranquillità e, attraverso questi, sensazioni di fiducia, protezione e sicurezza, paragonabili, se non superiori, a quelle determinate da fattori fisici.

Gli studi rivolti in modo più specifico alle persone con disabilità mostrano influenze positive sulla prospettiva di vita, la percezione di se stessi e degli altri (Delasoudas, 2000). Interviste fatte direttamente alle persone con DI, dall'età adolescenziale all'età matura, e controllate con interviste ai loro assistenti prossimi, hanno individuato espressioni di soddisfazione rispetto alla preghiera, alla percezione di una fede interiore e alla partecipazione ad attività religiose di gruppo, con ripercussioni positive sull'orientamento dell'umore (Swinton, 1999; Liu et al., 2014). Nei cattolici, il battesimo, la comunione e la cresima sono state riferite come esperienze fra le più significative della vita. Tre quarti delle persone valutate hanno ripetutamente sottolineato come la spiritualità e la religiosità abbiano un forte impatto positivo sulla loro vita, soprattutto in termini d'aiuto, amicizia, amore, calore, e protezione. La maggior parte degli intervistati ha anche affermato che la fede ha permesso loro di comprendere e accettare meglio la propria disabilità (Liu et al., 2014).

Ulteriori ricerche hanno confermato che le persone con DI e DdSA che partecipano ad attività religiose percepiscono la vita come attiva e soddisfacente, se in giovane età, sentono di trovare nella spiritualità un supporto alla loro crescita (Taylor et al., 2014).

Un gruppo di ricercatori irlandesi ha rilevato che la spiritualità e la religiosità possono rappresentare una risorsa importante anche nella capacità di comprensione della morte e del ciclo di vita, nonché nell'elaborazione del lutto (McEvoy et al., 2012).

La riduzione del rischio di sviluppare un disturbo psichiatrico sembra riguardare soprattutto l'ansia, la depressione, l'abuso di sostanze, e il suicidio (Johnstone et al. 2012; Bonelli & Koenig, 2013).

3.2 - Spiritualità e religiosità della famiglia

Come sopra accennato, la mappatura della letteratura scientifica sulla relazione fra spiritualità e QdV nelle persone con DI/DSA-BF ha individuato numerosi contributi centrati sulla famiglia della persona con con DI/DSA-BF. È ovvio che la QdV della famiglia abbia un impatto su quella della persona, soprattutto nel periodo di convivenza, ma la portata di questo impatto è ancora da chiarire. Uno studio multicentrico italiano ha rilevato un numero di correlazioni fra le due QdV molto più basso di quanto atteso, in cui le aree della QdV della famiglia più coinvolte sono risultate le 'relazioni intrafamiliari', il 'supporto dalle altre persone (esterne alla famiglia)', il 'supporto dai servizi' e il 'benessere finanziario' (Bertelli et al., 2011).

Il fatto che i genitori di bambini con DI/DdSA-BF abbiano una storia di vita in cui la spiritualità ha avuto un posto di rilievo non sembra sufficiente a garantire che offrano ai loro figli tutte le opportunità necessarie a svilupparla a loro volta. La nascita di un bambino con DI/DSA-BF può rappresentare un fattore di crisi spirituale e le preoccupazioni per le necessità pratiche dei figli e per la pianificazione del futuro possono indurre a trascurare i bisogni spirituali (Crompton & Jackson, 2004).

Altri studi hanno invece rilevato che alti livelli di spiritualità o di fede religiosa nei genitori favoriscono una buona QdV della famiglia, insieme ad una bassa frequenza di comportamenti problema nella persona con DI/DdSA e ad un minor bisogno di supporti (Boehm et al., 2015). Ciò sembra valere soprattutto quando le persone con DI/DdSA si approssimano all'età adulta.

Ricerche su madri di bambini con DdSA hanno rilevato che il mantenimento di una dimensione spirituale o religiosa si associa a un maggior benessere psicologico, in termini di riduzione dello stress, della demoralizzazione, aumento dell'autostima, della soddisfazione generale per la vita, dell'ottimismo e dell'autocontrollo. Nelle madri di bambini con DdSA la spiritualità mostra una varianza di effetti sul benessere psicologico e sulla QdV più stabilmente orientata in positivo rispetto alla religione, per la quale sono stati individuati anche alcuni esiti negativi (Ekas et al., 2009; Shu, 2009).

Il contesto socio culturale nel quale la famiglia vive sembra rappresentare un mediatore di primaria importanza nell'impatto della religione sulla QdV della famiglia stessa. Esso infatti è in grado di condizionare l'accettazione della disabilità, la sua caratterizzazione, la diagnosi e la scelta dei percorsi terapeutico-riabilitativi (Bernier, 2010). Ad esempio nei Paesi dove il cattolicesimo è la religione più diffusa le madri tendono ad accettare il figlio come un dono di Dio, a sostenerlo con dedizione e sacrificio e a mantenere una buona QdV molto più spesso che nelle culture in cui la religione dominante porta a credere che la disabilità del proprio figlio sia una punizione per i propri peccati (Levy & Hyman, 2003; Harrington et al., 2006).

Alla luce di queste evidenze è molto importante che le comunità offrano ai familiari delle persone con DI/DdSA tutte le opportunità possibili per mantenere viva la loro spiritualità, così facendo infatti migliorerebbero non solo la loro QdV ma anche quella delle persone con DI/DdSA, per le quali aumenterebbe notevolmente la probabilità di vedere i loro bisogni di spiritualità identificati e sostenuti nel loro contesto di vita per loro più significativo (Gaventa, 2012).

3.3 - Considerazione della spiritualità da parte delle comunità di vita, dei servizi e degli operatori del settore

Nella mappatura sistematica della letteratura scientifica sulla relazione fra spiritualità e QdV nelle persone con DI/DSA-BF il ruolo delle comunità di vita, dei servizi e degli operatori del settore è risultato uno degli argomenti più trattati.

La spiritualità delle persone con DI/DSA-BF sembra non ricevere adeguata considerazione non solo nei servizi sociali e sanitari laici, ma anche in molte comunità di fede (Avery-Wall, 2006; Rogers-Dulan, 1998; Stolberg, 2008). Ciò è in linea col dato che la QdV di persone con DI/DSA-BF, scelte a caso fra quelle afferenti a centri residenziali, clinici e riabilitativi, ha i valori più bassi proprio nell'area dell'essere spirituale (Bertelli et al., 2011). In un campione di quasi 13000 adulti con DI/DdSA, distribuito su 24 stati degli Stati Uniti d'America solo il 48,3% risulta aver preso parte almeno una volta alle attività religiose della comunità d'appartenenza nel mese precedente l'inizio dell'indagine e la percentuale scende al 34,6 per almeno 3 partecipazioni. Il coinvolgimento varia consistentemente sulla base di numerosi fattori personali, quali la razza, il tipo e il livello di disabilità, i problemi comportamentali o le capacità comunicative, e contestuali, quali la zona di residenza o la disponibilità di mezzi di trasporto. Tuttavia, la partecipazione alle attività religiose risulta sempre molto più bassa di quella ad attività di altro tipo nella stessa comunità, come praticare sport, assistere a spettacoli, mangiare fuori o fare shopping (Carter et al., 2015).

Gli operatori socio-sanitari sono risultati spesso inconsapevoli del significato e delle potenzialità della spiritualità nella vita delle persone con DI/DdSA e di conseguenza incapaci di gestirla adeguatamente, tanto meno al fine di utilizzarla come strumento per migliorare la QdV (Swinton, 2001). Ciò sembra valere soprattutto per i prestatori d'assistenza più giovani e con minor esperienza, risultati più interessati a ricercare supporto e collaborazione nelle famiglie e più soggetti a un carico psicologico distressogeno rispetto ai colleghi più grandi (Hayden et al., 1997).

Come nelle famiglie, anche negli operatori professionali la disponibilità e la capacità ad aiutare la persona con DI/DdSA a raggiungere una buona relazione fra spiritualità e QdV sembra dipendere dalla cultura e dalla religione del contesto d'appartenenza, a cominciare dal modo di concepire la DI e i DdSA stessi (Miles, 2002a; Miles, 2002b; Blanks & Smith, 2009; Gaventa & Coulter, 2014). Anche uno studio più recente condotto nell'India del Sud su focus groups composti da operatori sanitari o insegnanti ha rilevato che alcune credenze culturali e religiose possono far sviluppare convinzioni errate rispetto alle capacità delle persone con DI, limitare la disponibilità relazionale e l'offerta di supporti, soprattutto negli aspetti meno materiali della vita (Edwardraj et al., 2010).

Trascurare l'importanza del percorso di fede e dell'esperienza spirituale nella vita di queste persone e dei loro familiari sembra esprimere una più generale difficoltà ad ammettere che la loro affettività abbia la stessa complessità di quella della popolazione generale (Swinton, 1997).

Contrariamente ai loro prestatori d'assistenza, le persone con DI/DdSA-BF sembrano trovare nella conoscenza del modo in cui le tradizioni influenzano le credenze e i sentimenti un facilitatore all'accesso alla spiritualità e alla possibilità di viverla con autodeterminazione e autonomia (Dellassoudas, 2000).

Altri studi indicano un recente crescente interesse delle professioni d'aiuto sull'argomento, al fine di integrarlo nel sistema globale di assistenza, educazione, riabilitazione o cura della persona (Benjamins, 2005; Gaventa, 2005; Forster et al., 2007; Hurst, 2007; Selway & Ashman, 1998). Anche molte istituzioni religiose hanno sviluppato nuove risorse per aiutare le persone con DI/DdSA a migliorare la loro vita spirituale e a favorirne il massimo impatto positivo sulla QdV generale, applicando criteri di valutazione dei bisogni dimensionalmente simili a quelli utilizzati con la popolazione generale (Collins et al., 2003; Gaventa, 2005; Swinton, 1997; Yong, 2007; Carter, 2007).

Come suddetto le pratiche religiose e i riti svolti di fronte alla comunità dei fedeli sono stati considerati da un campione di persone con DI fra le esperienze più belle della vita, così come grande beneficio sulla propria QdV è stato attribuito ai legami con gli altri membri della comunità di fede, soprattutto alla condivisione di attività di volontariato. Queste persone hanno dichiarato che le comunità di fede erano contesti rispetto ai quali percepivano un senso di profonda appartenenza e in cui si sentivano trattati molto bene (Liu et al., 2014).

Per ridurre gli ostacoli alla partecipazione alle comunità di fede alcuni ricercatori hanno elaborato un elenco di raccomandazioni, che insistono sugli incentivi, l'accoglienza e i supporti (Taylor et al., 2014).

Alcune congregazioni hanno sviluppato ambienti dedicati, ma non segreganti, nel senso che non devono essere gli unici ambienti aperti alle persone con DI e devono poter esser frequentati anche da persone senza disabilità. Altre congregazioni hanno progettato servizi specifici per la frequentazione che includono personale d'assistenza, ausili visivi e ampio spazi di movimento. Un compagno di fede è un altro mezzo possibile: questo potrebbe sedere accanto, dividere un innario, utilizzare letture interattive, sussurrare spiegazioni di certi aspetti del rito o di altre attività, o leggere insieme alcune parti delle scritture.

Le persone con DI/DdSA sono spesso felici di ricambiare amicizia e supporto spirituale e d'instaurare rapporti di fiducia e comprensione (McNair & Carter, 2010; Gaventa, 2012 b; Carter, 2013); alcuni studi confermano che possono arricchire la vita spirituale di una comunità religiosa (Vogel et al., 2006). Anche l'offerta di ruoli di coordinamento e di responsabilità potrebbe rappresentare un modo efficace per favorire la partecipazione (Scanlan & Snyder, 2010; Taylor et al., 2014).

I ministri del culto dovrebbero aiutare i fedeli a comprendere che la rigidità nel giudicare l'adeguatezza dei comportamenti durante le funzioni religiose e del modo di parteciparvi può portare a escludere le persone con DI e DdSA-BF e che in questi casi la flessibilità rappresenta una grande espressione di accoglienza e altruismo.

Alcune persone con DI/DSA-BF possono far fatica a rimanere sedute e avere bisogno di muoversi, di uscire quando ci sono suoni troppo forti o di alcuni adattamenti delle regole di partecipazione (O'Brien & O'Brien, 1997; Preheim-Bartel & Neufeldt, 2011; Ault et al., 2013; Taylor et al., 2014).

Molte comunità religiose in Europa e in America del Nord hanno applicato da tempo queste raccomandazioni e rappresentano esempi della loro reale utilità [SPRED (Special Religious Development), 2016; Prospects, 2016].

La ricerca ha fornito indicazioni anche su come migliorare l'attitudine e le competenze degli operatori socio-sanitari verso la spiritualità delle persone con DI/DdSA e su come migliorare il suo impatto sulla QdV. La formazione è ovviamente una delle indicazioni più frequenti, con particolare attenzione agli strumenti e ai modi per riconoscere i bisogni spirituali delle persone con DI/DdSA, per accrescere in queste persone la consapevolezza di quanta importanza possa avere la spiritualità per la loro QdV e per favorire esperienze di soddisfazione spirituale, attraverso scelte individuali e consapevoli (Swinton, 2001; Blanks & Smith, 2009). Altri contenuti formativi indicati come di probabile utilità sono il sostenere il benessere spirituale come un dovere assistenziale, in quanto parte del supporto generale ai bisogni della persona (Crompton & Jackson, 2004), e l'offrire testimonianze su quanto le persone con disabilità possano contribuire alla crescita ed alla consapevolezza spirituali degli operatori socio-sanitari stessi (Carder, 1984).

Alcuni gruppi di ricercatori del Regno Unito hanno studiato negli ultimi dieci anni i modi con cui gli operatori dei servizi sanitari possono supportare il bisogno di spiritualità e l'esercizio della fede religiosa nelle persone con DI/DdSA durante le pratiche riabilitative o assistenziali quotidiane. Fra i più efficaci sono stati individuati l'inserimento di qualche attività con implicazioni spirituali nelle routine quotidiane, il festeggiamento di ricorrenze di religioni diverse con tutti gli utilizzatori di un servizio, la conduzione di valutazioni sistematiche dei bisogni religiosi, e l'allacciamento di rapporti con i luoghi di culto e le comunità religiose più vicine (Hatton et al., 2004; Loynes & O'Hara, 2015). Secondo la ricerca la spiritualità può rappresentare un grande facilitatore anche nei percorsi socio-culturali di superamento della stigmatizzazione e dell'isolamento sociale, che in molte contesti continuano a limitare la QdV delle persone con DI e con DdSA-BF (Newman, 2011).

Conclusioni

Sebbene ancora limitato, l'interesse della comunità culturale-scientifica sulla relazione fra spiritualità e QdV nelle persone con DI/DdSA-BF risulta in crescita progressiva da circa 5 anni. La spiritualità, insieme al benessere spirituale e alla religiosità, è riconosciuta come un'area di grande importanza per la QdV delle persone con DI/DdSA-BF ed è stata inclusa nei principali strumenti di misurazione del benessere soggettivo e della stessa QdV, come il QoL-IP, il QoL-Q e lo WHOQOL-SRPB.

Attribuire importanza alla vita spirituale e mantenersi un livello medio di soddisfazione influenza positivamente la salute e la QdV in molti ambiti, dalla performance cognitiva, all'affettività, all'accettazione della disabilità, al controllo degli impulsi, alla vulnerabilità alla psicopatologia, fino all'aspettativa di vita. Alcuni autori sostengono

che la spiritualità sia addirittura determinante per la maggior parte degli atti della quotidianità, attraverso le sue declinazioni più vicine all'autostima, alla motivazione e alla relazionalità.

Le dimensioni della valutazione della spiritualità in rapporto alla QdV variano consistentemente in base ai modelli teorici di riferimento: si passa dalla relazione fra attribuzione individuale d'importanza e percezione individuale di soddisfazione dei modelli in cui la spiritualità rappresenta un dominio principale, alla declinazione dei modi contingenti di manifestazione nei modelli in cui la spiritualità è subordinata a un altro dominio.

La famiglia d'appartenenza, gli operatori socio-sanitari, le comunità di fede e di vita sono risultati mediatori fondamentali nell'impatto della spiritualità sulla QdV della persona. Questi dipendono a loro volta da una complessità di variabili, fra le quali il contesto socio-culturale, la formazione, l'organizzazione dei servizi e l'attitudine personale sono risultate le più trattate. Fra i fattori socio-culturali l'impatto delle diverse religioni sembra necessitare di importanti approfondimenti. Per la grande importanza riscontrata è auspicabile che la relazione fra spiritualità e QdV diventi rapidamente uno degli ambiti di maggior interesse della ricerca scientifica dedicata alle persone con DI/DdSA-BF, sia a livello teorico che qualitativo ed empirico.

BIBLIOGRAFIA

- Adegbola M. (2006). Spirituality and Quality of Life in Chronic Illness. *Journal of Theory Construction & Testing*, 10.2: 42-46.
- Adegbola M. (2011). Spirituality, Self-Efficacy, and Quality of Life among Adults with Sickle Cell Disease. *Southern online journal of nursing research*, 11(1): 5.
- Albrecht G.L., Seelman K.D., & Bury M. (Eds.) (2001). *Handbook of disability studies*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Ault M.J., Collins B.C., Carter E.W. (2013). Congregational participation and supports for children and adults with disabilities: Parent perceptions. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51: 48-61.
- Avery-Wall, V. (2006). Are You Religion-sensitive? *AHA News*, 42(17): 8.
- Bernier R., Mao A., Yen J. (2010). Psychopathology, families and culture: Autism. *Child Adolescent Psychiatry Clinical Nursing of American Academy*, 19(4): 855-667.
- Bertelli M., Bianco A., Rossi M., Scuticchio D., Brown I. (2011). Relationship between individual quality of life and family quality of life for people with intellectual disability living in Italy. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12): 1136-50.
- Bertelli M., Brown I. (2006). Quality of life for people with intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 19: 508-513.
- Bertelli M., Piva Merli M., Bianco A., Lassi S., La Malfa G., Placidi G.F., Brown I. (2011). A battery of instruments to assess Quality of Life (BASI-Q): validation of the Italian adaptation of the Quality of Life Instrument Package (QoL-IP). *Italian Journal of Psychopathology*, 17: 205-212.
- Bertelli M., Bianco A., Piva Merli M., Scuticchio D., Lassi S., Lorenzoni L., Carbone Viviani D., Brown I. Psychometric properties of the Italian adaptation of a quality of life instrument as applied to adults with intellectual and developmental disabilities, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, in press.
- Blanks B.A., Smith D.J. (2009). Multiculturalism, Religion, and Disability: Implications for Special Education Practitioners. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 44(3), 295-303.
- Boehm T.L., Carter E.W., Taylor J.L. (2015). Family quality of life during the transition to adulthood for individuals with Intellectual Disability and/or Autism Spectrum Disorders. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 120(5): 395-411.

- Boeve L. (2007). *God interrupts history: Theology in a time of upheaval*. New York, NY: Continuum.
- Boivin M.J., Kirby A.L., Underwood L.K., & Silva H. (1999). Review of the Spiritual Well-Being Scale. In Hill P.C. & Hood R.W. Jr. (Eds.), *Measures of Religiosity* (pp. 382-385). Birmingham, AL: Religious Education Press.
- Bonelli M., Koenig H.G. (2013). Mental disorders, religion and spirituality 1990 to 2010: a systematic evidence-based review. *Journal of Religion and Health*, 52: 657-673.
- Bredle J.M., Salsman J.M., Debb S.M., Arnold B.J., Cella D. (2011). Spiritual Well-Being as a Component of Health-Related Quality of Life: The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being Scale (FACIT-Sp). *Religions*, 2: 77-94.
- Brown I., Brown R.I., Baum N.T., Isaacs B.J., Myerscough T., Neikrug S., Roth D., Shearer J., Wang M. (2006). *Family Quality of Life Survey: Main Caregivers of People with Intellectual Disabilities*. Toronto: Surrey Place Centre.
- Brown I., Renwick R., Raphael D. (1997). *Quality of Life Instrument Package for adults with developmental disabilities*. Toronto: Centre for Health Promotion, University of Toronto.
- Brown I., Brown R.I. (2009). Choice as an aspect of quality of life for people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6: 10-17.
- Buntinx W.H.E., Schalock R.L. (2010). Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4): 283-294.
- Büssing A., Koenig H.G. (2010). Spiritual Needs of Patients with Chronic Diseases. *Religions*, 1: 18-27.
- Caldin R., *Educazione religiosa e disabilità*, in: Arici F., Gabbiadini R., Moscato M.T. (a cura di), *La risorsa religione e i suoi dinamismi. Studi multidisciplinari in dialogo*, Milano F. Angeli (in corso di pubblicazione 2014).
- Carder M.M. (1984). Spiritual and religious need of mentally retarded persons. *Journal of Pastoral Care*, 38(2):143-54.
- Carter, E.W. (2007). *Designing inclusive religious education programs*. In *Including people with disabilities in faith communities: A guide for service providers, families, and congregations* (pp. 89-120). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Carter E.W. (2013). Supporting inclusion and flourishing in the religious and spiritual lives of people with intellectual and developmental disabilities. *Inclusion*, 1, 64-75.
- Carter E.W., Kleinert H.L., LoBianco T.F., Sheppard-Jones K., Butler L.N., Tyree M.S. (2015). Congregational Participation of a National Sample of Adults With Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 53(6): 381-93.
- Collins B., Epstein A., Reiss T., & Lowe V. (2001). Including children with mental retardation in the religious community. *Teaching Exceptional Children*, 33(5): 52-58.
- Cooper-Effa M., Blount W., Kaslow N., Rothenberg R., Eckman, J. (2001). Role of Spirituality in Patients with Sickle Cell Disease. *Journal of the American Board of Family Practice*, 14, 116-122.
- Cotton S.P., Levine E.G., Fitzpatrick C.M., Dold K.H. Targ E. (1999). Exploring the relationships among spiritual well-being, quality of life, and psychological adjustment in women with breast cancer. *Psycho-oncology*, 8, 429-438.
- Coulter D.L. (2006). Presidential address 2005: peace-making is the answer: spiritual valorization and the future of our field. *Mental Retardation*, 44(1): 64-70.
- Crompton M., Jackson R. (2004). *Spiritual Well-being of adults with Down syndrome*. Southsea, Hampshire: The Down Syndrome Education Trust.
- Crotty G., Doody O. (2015). Transcultural care and individuals with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, pii: 1744629515621466. [Epub ahead of print]
- Dellassoudas L. (2000). Church and social integration of disabled people. *Greek Orthodox Theological Review*, 45, 597-627.
- D'Souza R. (2007). The importance of spirituality in medicine and its application to clinical practice, *Medical Journal of Australia*, 186(10): 57-59.
- Eapen V., Crnčec R., Walter A., Tay K.P. (2014). Conceptualisation and development of a quality of life measure for parents of children with autism spectrum disorder. *Autism Research and Treatment*, 4(20): 160783.
- Edwardraj S., Mumtaj K., Prasad J.H., Kuruvilla A., Jacob K.S. (2010). Perceptions about intellectual disability: a qualitative study from Vellore, South India. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(8): 736-48.
- Egan R. (2010). *Health Promotion and Spirituality: Making the Implicit Explicit*. *Keeping Up to Date*, 34, 1-4.

- Ekas N.V., Whitman T.L., Shivers C. (2009). Religiosity, spirituality, and socioemotional functioning in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(5): 706-19.
- Ellison C.W. (1983). Spiritual Well-Being: Conceptualization and Measurement. *Journal of Psychology & Theology*, 11: 330-340.
- Ernandes M. (2006). *Neurobiologia e genesi delle religioni*, Firenze: Alinea.
- Estanek S.M. (2006). Redefining Spirituality: A New Discourse. *College Student Journal*, 40(2).
- Fleck M.P., Skevington S. (2007). Explaining the meaning of the WHOQOL-SRPB. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 34(1): 67-69.
- Forster D., McColl M., & Fardella J. (2007). Spiritual transformations in clinical relationships between social workers and individuals living with disabilities. *Journal of Religion & Spirituality in Social Work*, 26: 35-51.
- Furey R.J. (1993). *The Joy of Kindness*. New York: Crossroad.
- Gaventa W. (2005). A place for all of me and all of us: rekindling the spirit in services and supports. *Mental Retardation*, 43(1): 48-54.
- Gaventa B. (2012a). Faith and spirituality: Supporting caregivers of individuals with disabilities. In R.C. Talley & J.E. Crews (Eds.), *Multiple dimensions of caregiving and disability: Research, practice, policy* (pp. 117-134). New York: Springer.
- Gaventa B. (2012b). Lessons in community building from including the "other": Caring for one another. *Journal of Religion, Disability and Health*, 16: 231-247.
- Gaventa W.C., Coulter D. (2014). *Spirituality and Intellectual Disability: International Perspectives on the Effect of Culture and Religion on Healing Body, Mind, and Soul*. Routledge.
- Glicksman S. (2011). Supporting religion and spirituality to enhance quality of life of people with intellectual disability: a Jewish perspective. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 49(5): 397-402.
- Hayden M.F., Heller T. (1997). Support, problem-solving/coping ability, and personal burden of younger and older caregivers of adults with mental retardation. *Mental Retardation*, 35(5): 364-72.
- Harrington J.W., Rosen L., Garnecho A. (2006). Parental perceptions and use of complementary and alternative medicine practices for children with autism spectrum disorders in private practice. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 27: 156-161.
- Hatton C., Turner S., Shah R., Rahim N., Stansfield J. (2004). *What about faith? A good practice guide for services on meeting the religious needs of people with learning disabilities*. London, UK: Foundation for People with Learning Disabilities.
- Hurst J. (2007). Disability and spirituality in social work practice. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, 6: 179-194.
- Koenig H.G. (2009). Research on religion, spirituality, and mental health: A review. *Canadian Journal of Psychiatry*, 54(5): 283-291.
- Koenig H.G., & Cohen H.J. (2002). *The Link between Religion and Health, Psychoneuroimmunology and the Faith Factor*. Oxford: Oxford University Press.
- Imam S.S., Abdul Karim N.H., Jusoh N.R., Mamad N.E. (2009). Malay Version Of Spiritual Well-Being Scale: Is Malay Spiritual Well-being Scale a Psychometrically Sound Instrument?. *The Journal of Behavioral Science*, 4(1): 59-69.
- Johnstone B., Yoon D.P. (2009). Relationships between the Brief Multidimensional Measure of Religiosity/Spirituality and health outcomes for a heterogeneous rehabilitation population. *Rehabilitation Psychology*, 54(4): 422-31.
- Johnstone B., Yoon D.P., Cohen D., Schopp L.H., McCormack G., Campbell J., Smith M. (2012). Relationships among spirituality, religious practices, personality factors, and health for five different faith traditions. *Journal of Religion and Health*, 51(4): 1017-41.
- Levy S.E., Hyman S.L. (2003). Use of complementary and alternative treatments for children with autism spectrum disorders is increasing. *Pediatrics Annals*, 32: 685-691.
- Liégeois A. (2014). Quality of Life Without Spirituality? A Theological Reflection on the Quality of Life of Persons With Intellectual Disabilities. *Journal of Disability & Religion*, 18(4): 303-317.
- Liu E.X., Carter E.W., Boehm T.L., et al. (2014). In their own words: the place of faith in the lives of young people with autism and intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 52(5):388-404.
- Loynes B., O'Hara J. (2015). How can mental health clinicians, working in intellectual disability services, meet the spiritual needs of their service users?. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 9(1): 9-18.

- McIntosh, D., Spilka, B. (1990). Religion and physical health: The role of personal faith and control beliefs. *Research in the Social Scientific Study of Religion*, 2, 167-194.
- MacLean P.D. The triune brain in evolution. Role in paleocerebral functions. New York: Plenum Press.
- McNair J., Carter E.W. (2010). Special issue: Inclusive Christian religious education (Part 1 and 2), *Journal of Religion, Disability & Health*, 14.
- McEvoy J., Machale R., Tierney E. (2012). Concept of death and perceptions of bereavement in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(2): 191-203.
- Miles M. (2002a). Disability in an eastern religions context: Historical Perspectives. *Journal of Religion, Disability, & Health*, 6(2/3): 53-76.
- Miles, M. (2002b). Some influences of religions on attitudes towards disabilities and people with disabilities. *Journal of Religion, Disability, & Health*, 6(2/3): 117-129.
- Minton C.A., Dodder R.A. (2003). Participation in religious services by people with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 41(6): 430-9.
- Moberg D.O. (1971). *Spiritual Well-Being: Background*. Washington DC: University Press of America.
- Moberg D.O. (1979). The Development of Social Indicators of Spiritual Well-Being for Quality of Life Research: Prospects and Problems. *Sociological Analysis*, 40: 11-26.
- Moberg D.O., & Brusek P.M. (1978). Spiritual Well-Being: A Neglected Subject in Quality of Life Research. *Social Indicators Research*, 5: 303-323.
- Monod S., Brennan M., Rochat E., Martin E., Rochat S., Büla C.J. (2011). Instruments measuring spirituality in clinical research: a systematic review. *Journal of General Internal Medicine*, 26(11): 1345-57.
- Musa A.S., Pevalin D.J. (2012). An Arabic Version of the Spiritual Well-Being Scale. *International Journal for the Psychology of Religion*, 22(2): 119-134.
- Newman B.J. (2011). *Autism and your church: Nurturing the spiritual growth of people with autism spectrum disorder* (2nd ed.). Grand Rapids, MI: Zondervan.
- O'Brien J., O'Brien C.L. (1997). *Members of each other: Building community in company with people with disabilities*. Toronto, CA: Inclusion Press.
- Paloutzian R.F., Bufford R.K., & Wildman A.J. (2012). Spiritual Well-Being Scale: Mental and Physical Health Relationships. In Cobb M.R., Puchalski C.M. and Rumbold B. (Eds.) *Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare*, pp 353-358. Oxford, UK: Oxford University Press.
- Paloutzian R.F., Ellison C.W. (1982). Loneliness, spiritual well-being, and quality of life. In L.A. Peplau & D. Perlman (Eds.), *Loneliness: A sourcebook of current theory, research and therapy*. New York: Wiley.
- Park J., Hoffman L., Marquis J. et al. (2003). "Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a family quality of life survey," *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5): 367-384.
- Peterman A.H., Fitchett G., Brady M.J., Hernandez L., Cella D. (2002). Measuring spiritual well-being in people with cancer: the functional assessment of chronic illness therapy-Spiritual Well-being Scale (FACIT-Sp). *Annals of Behavioral Medicine*, 24(1): 49-58.
- Phillips K.D., Mock K.S., Bopp C.M., Dudgeon W.A., & Hand G.A. (2006). Spiritual Well-Being, Sleep Disturbance and Mental and Physical Health Status in HIV-Infected Individuals. *Issues in Mental Health Nursing*, 27: 125-139.
- Preheim-Bartel D., Neufeldt A. H. (2011). *Supportive care in the congregation: Providing a congregational network of care for persons with significant disabilities*. Goshen, IN: Mennonite Publishing Network.
- Prospects. <http://www.prospects.org.uk/churches/making-churches-accessible> (u.a. 10/3/2016).
- Raji O. (2009). Intellectual Disability. In Cook C., Powell A., Sims A. (Eds.), *Spirituality and psychiatry* (pp. 122-138). Glasgow: The Royal College of Psychiatrists.
- Ramanaiah N.V., Rielage J.K., Sharpe J.P. (2001). Spiritual well-being and personality. *Psychological Reports*, 89(3): 659-62.
- Renwick R., Brown I. (1996). The Centre for Health Promotion's Conceptual Approach to Quality of Life. Being, Belonging, and Becoming. In Renwick R., Brown I., Nagler M. (Eds.). *Quality of life and health promotion and rehabilitation: Conceptual approaches, issues and applications* (pp. 75-86). London, UK: Sage.
- Rogers-Dulan J. (1998). Religious connectedness among urban African American families who have a child with disabilities. *Mental Retardation*, 36: 91-103.
- Rutter D., Francis J., Coren E. e Fisher M. (2010). *SCIE systematic research reviews: guidelines* (2nd edition). London: Social Care Institute for Excellence.
- Scanlan A., Snyder L. (2010). *Rhythms of grace: Worship and faith formation for children and families with special needs*. Nashville, TN: Morehouse Education Resources

- Scior K., Furnham A. (2011). Development and validation of the Intellectual Disability Literacy Scale for assessment of knowledge, beliefs and attitudes to intellectual disability. *Research In Developmental Disabilities*, 32(5): 1530-41.
- Scuticchio D., Bertelli M.O. La spiritualità come strumento di miglioramento della qualità di vita delle persone con disabilità intellettiva. <http://www.creasansebastiano.org/IT/articolo.php?id=244&t> (u.a. 31/12/2015)
- Schalock R.L., Keith K.D. (1993). Quality of life questionnaire. Worthington, OH: IDS.
- Schalock R.L., Bonham G.S., and Verdugo M.A. (2008). "The conceptualization and measurement of quality of life: implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities," *Evaluation and Program Planning*, 31(2): 181-190.
- Schalock R.L., Brown I., Brown R., Cummins R.A., Felce D., Matikka L., Keith K.D., Parmenter T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40(6): 457-70.
- Schalock R.L., Verdugo Alonso M.A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Selway D., Ashman A.F. (1998). Disability, Religion and Health: A literature review in search of the spiritual dimensions of disability. *Disability & Society*, 13(3): 429-439.
- Shu B.C. (2009). Quality of life of family caregivers of children with autism: The mother's perspective. *Autism*, 13(1): 81-91.
- SPRED (Special Religious Development). <http://www.spred.org.uk/glasgow-spred-centre> (u.a. 10/3/16)
- Stolberg T.L. (2008). Attending to the spiritual through the teaching of science: a study of preservice primary teachers' attitudes. *International Journal of Children's Spirituality*, 13: 71-180.
- Sulmasy D.P. (1997). *The Healer's Calling: Spirituality for Physicians and Other Healthcare Professionals*. Paulist Press.
- Swinton J. (1997). Restoring the image: Spirituality, faith, and cognitive disability. *Journal of Religion & Health*, 36(1): 21-28.
- Swinton J. (1999). Reclaiming the soul: a spiritual perspective on forensic nursing. In Kettles A. & Robinson D. (Eds) *Forensic Nursing and the Multidisciplinary Care of the Mentally Disordered Offender*. London: Jessica Kingsley.
- Swinton J. (2001) *Spirituality in Mental Health Care: Rediscovering a forgotten dimension*. London: Jessica Kingsley
- Swinton J. (2001). Spirituality and the lives of people with learning disabilities. Updates of the Foundation for People with Learning Disabilities, 3(6). The Mental Health Foundation.
- Tan H., Wutthilert C., O'Connor M. (2011). Spirituality and quality of life in older people with chronic illness in Thailand. *Progress in Palliative Care*, 19(4): 177-184.
- Taylor C., Carter E.W., Annandale N.H., Boehm T.L., Logeman A.K. (2014). *Welcoming People with Developmental Disabilities and Their Families: A Practical Guide for Congregations*. Vanderbilt: Kennedy Center
- Unterrainer H.F., Lewis A.J., Fink A. (2014). Religious/Spiritual Well-being, personality and mental health: a review of results and conceptual issues. *Journal of Religion and Health*, 53(2): 382-92.
- Vilhena E., Pais-Ribeiro J., Silva I., Pedro L., Meneses R.F., Cardoso H., Martins da Silva A., Mendonça D. (2014). Psychosocial factors as predictors of quality of life in chronic portuguese patients. *Health and Quality of Life Outcomes*, 12: 3.
- Vogel J., Polloway E., Smith J. (2006). Inclusion of people with mental retardation and other developmental disabilities in communities of faith. *Mental Retardation*, 44: 100-111.
- Watts G. (2011). Intellectual disability and spiritual development. *Journal of Intellectual Disability Research*, 36(4): 234-41.
- World Health Organization. (2000). *Ageing and Intellectual Disabilities - Improving Longevity and Promoting Healthy Ageing: Summative Report*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- WHOQOL-SRPB Group, [N.V.], Skevington S.M. (2006). A cross-cultural study of spirituality, religion and personal beliefs as components of quality of life. *Social Science and Medicine*, 62(6): 1486-1497.
- Yong A. (2007). Disability, the human condition, and the spirit of the eschatological long run: Toward a pneumatological theology of disability. *Journal of Religion, Disability & Health*, 11: 5-25.
- Zhang KC. (2010). Spirituality and disabilities: implications for special education. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 48(4): 299-302.

di Elisabetta Filomena Buonaguro, *Medico, Psichiatra, Psicoterapeuta, dottore in Neuroscienze, Centro Don Orione di Ercolano*

Elisa Rondini, *Ricercatrice, Opera Don Orione; PhD in Scienze Umane presso Università degli Studi di Perugia*

I CORRELATI NEURALI DELLA SPIRITUALITÀ

ABSTRACT

Considerati nel loro complesso, i dati disponibili in letteratura concordano con l'idea che l'esperienza religiosa possa essere descritta attraverso circuiti neurali noti. I meccanismi neurali dell'esperienza religiosa sembrano essere multifattoriali, mostrando alcuni aspetti comuni a diverse persone, culture e tradizioni di fede, e altri peculiari di ogni essere umano. La neuroteologia è un campo di studio emergente che indaga la relazione tra cervello, religione e spiritualità. Tale ambito di ricerca può offrire un significativo contributo alla nostra comprensione della mente umana, nonché ad una più approfondita conoscenza della base neurologica ed evolutiva dell'esperienza religiosa e delle pratiche spirituali.

INTRODUZIONE

Da un punto di vista evolutivo, l'esperienza della spiritualità e della religiosità può essere vista come il risultato degli stessi meccanismi neurali che si sono sviluppati affinché l'uomo socializzasse e a creasse delle comunità (Kirkpatrick, 2005). In particolare, la spiritualità è stata descritta come un modo di spiegare cose e situazioni legate al sacro, e quindi come un costrutto molto personale e affettivo, mentre la religiosità è in gran parte definita attraverso specifici rituali, ideologie e istituzioni (Pargament, 1999). Entrambe sono state associate alla salute mentale in diversi studi recenti (Espíndola e Blay, 2013; Unterrainer et al., 2014; Hiebler-Ragger et al., 2016), ma la neurobiologia alla base di tali esperienze è ancora oggetto di dibattito.

La neuroteologia, nota anche come "neuroscienza spirituale", è un campo di studio emergente che indaga la relazione tra cervello e religione (Biello, 2007). Questa nuova disciplina include diversi ambiti di studio: da quelli della teoria, dell'esperienza e della pratica religiosa, a quelli della filosofia, delle scienze cognitive, della psicologia e dell'antropologia (Sayadmansour, 2014).

In passato, le neuroscienze si concentravano sullo studio delle cellule nervose e

delle loro funzioni, interessandosi solo marginalmente ai correlati comportamentali e cognitivi di tali attività neurali. Ad oggi, neuropsicologia, neurofisiologia e neurofilosofia rappresentano le pietre miliari delle moderne neuroscienze, tanto da essere considerate indispensabili per analizzare e decifrare le basi della psiche umana e degli atteggiamenti comportamentali. D'altra parte, anche gli strumenti per studiare il funzionamento cerebrale sono diventati nel tempo molto più avanzati, fino ad includere un'ampia varietà di tecniche di imaging cerebrale¹, indispensabili per esplorare e approfondire la relazione tra il cervello e vari processi cognitivi, emotivi e comportamentali.

Alle sotto-discipline neuroscientifiche, si aggiunge ora la neuroteologia. Il termine fu introdotto e reso popolare da James Ashbrook, un teologo interessato allo studio delle neuroscienze. Nella sua più ampia concettualizzazione, la neuroteologia tenta di razionalizzare il fenomeno delle esperienze religiose attraverso spiegazioni scientifiche (Ashbrook, 1984). Gli esperti del settore sostengono infatti che tutte le esperienze soggettive hanno una base neurologica ed evolutiva, che proviene da pratiche spirituali e religiose (Aaen-Stockdale, 2012). Lo scopo della neuroteologia è pertanto quello di mettere in discussione e di "esplorare la teologia da una prospettiva neurologica, aiutandoci in tal modo a comprendere il desiderio umano di religione e di miti religiosi" (Newberg et al., 2002; p. 90).

ANATOMIA DEL FUNZIONAMENTO CEREBRALE IN RELAZIONE AI PROCESSI SPIRITUALI E RELIGIOSI

Il sistema nervoso centrale è la struttura più elaborata ed evoluta del corpo umano; l'origine dell'individualità di ogni persona risiede nelle interazioni neurochimiche e ormonali tra ciascuna delle sue parti, ovvero tra le aree cerebrali della corteccia, dell'ipotalamo, dell'ippocampo, dell'amigdala e del sistema limbico. Le funzioni cerebrali complesse derivano dalla connessione e dal funzionamento in rete di molte di queste aree: volendo semplificare, l'ippocampo è ad esempio implicato nella formazione e nella conservazione della memoria, l'amigdala regola la risposta umana alla motivazione e all'affettività, la corteccia prefrontale, in tandem con i lobi temporali, regola il processo del pensiero, mentre il sistema limbico è responsabile dell'origine e della gestione delle emozioni.

Le ipotesi circa i modi in cui la neurobiologia stia alla base dell'esperienza religiosa sono molteplici. Gli studi di imaging stanno attualmente indagando il fenomeno in persone di culture e religioni diverse. È importante sottolineare che non esiste un singolo sito cerebrale anatomico che possa essere considerato dichiaratamente deputato alla religiosità o alla spiritualità rispetto ad un altro. Come per i processi cerebrali di alto ordine, le suddette aree lavorano all'unisono e ognuna ha proprietà peculiari anche in relazione ai processi spirituali, contribuendo secondo modalità uniche alla propagazione di sentimenti, pensieri e visioni; esse sono infatti attivate e reclutate in modo coordina-

1. L'imaging cerebrale comprende varie metodologie per misurare l'attività del cervello in maniera non invasiva. Le principali tecniche sono la risonanza magnetica funzionale (fMRI, functional Magnetic Resonance Imaging) e la tomografia a emissione di positroni (PET, Positron Emission Tomography). Entrambi i metodi permettono di visualizzare variazioni dell'attività cerebrale in quanto sensibili ai cambiamenti di vario tipo che accompagnano l'aumento dell'attività neurale.

to e sequenziale nel momento in cui una persona sta eseguendo un compito o riceve stimoli relativi alla religione e a Dio.

I risultati di studi condotti su individui sani hanno mostrato che la stimolazione magnetica transcranica delle regioni temporo-parietali evocava sensazioni di “presenza percepita” (St-Pierre e Persinger, 2006). D'altra parte, anche studi condotti su pazienti con epilessia e schizofrenia suggeriscono che l'ideazione e le esperienze religiose derivano dalle strutture del lobo temporale.

Ulteriori ricerche hanno mostrato che alla base dell'esperienza religiosa potrebbe esservi una rete lateralizzata che coinvolge l'amigdala, la corteccia temporale e quella frontale, mentre altri ancora hanno ipotizzato il coinvolgimento dello striato ventrale e del nucleo accumbens (Ferguson et al., 2018).

Diversi studi condotti utilizzando la risonanza magnetica funzionale e la tomografia computerizzata a emissione di fotone singolo su adulti sani, hanno rivelato che l'intensità delle esperienze religiose auto-evocate durante l'applicazione delle tecniche di neuroimaging era associata ad un aumento del flusso sanguigno in varie subregioni della corteccia prefrontale e di quella parietale.

Anche un'altra regione del cervello, lo striato ventrale, sembra essere coinvolta nell'esperienza religiosa, in modo particolare per quanto riguarda gli aspetti gratificanti del credo, l'adesione alla dottrina e la dedizione nei confronti dei leader; non a caso, è stato possibile rilevare l'attivazione della testa del nucleo caudato durante la preghiera o il ricordo di un'esperienza mistica.

Sebbene questi lavori abbiano consentito di identificare regioni cerebrali presumibilmente coinvolte nelle esperienze religiose, le descrizioni di tali esperienze sono ampie e, oltre agli elementi di emotività, comprendono aspetti relativi al linguaggio, all'attenzione, all'eccitazione, alla memoria e alla cognizione sociale e morale, difficili da isolare all'interno delle categorie tradizionali del funzionamento cerebrale.

Ci sono anche numerosi studi sui correlati neurali delle esperienze religiose in diversi ordini: suore francescane, donne pentecostali con glossolalia², suore carmelitane, evangelici tedeschi-cristiani, cristiani danesi, cristiani cinesi. Una letteratura più ampia ha inoltre esaminato i correlati delle pratiche contemplative e di *mindfulness*³, mettendoli in relazione a quelli che, secondo le ipotesi, starebbero alla base della modulazione dell'attenzione, della regolazione delle emozioni e delle alterazioni dell'autocoscienza (Ferguson et al., 2018).

Nel complesso, i risultati a nostra disposizione concordano con l'idea che l'esperienza religiosa possa essere descritta attraverso circuiti neurali noti, che mediano processi cognitivi come la ricompensa, la cognizione sociale, l'attenzione e l'elaborazione emotiva, piuttosto che ricorrendo a nuove categorie esperienziali.

2. Espressione verbale di suoni, più o meno linguistici, incomprensibili. Nel cristianesimo primitivo, è un fenomeno che consiste nella capacità di lodare e pregare Dio con un linguaggio comprensibile solo a quelli in possesso del dono dell'interpretazione (www.treccani.it).
3. Per *mindfulness* si intende un'attitudine che si coltiva attraverso una pratica di meditazione sviluppata a partire dai precetti del buddhismo (ma scevra dalla componente religiosa) e volta a portare l'attenzione del soggetto in maniera non giudicante verso il momento presente. Diversi protocolli di trattamento psicologico basati su tale tecnica meditativa sono stati sviluppati e validati in ambito clinico, dove hanno mostrato benefici significativi per il trattamento di diverse patologie psicologiche e anche il miglioramento di molti parametri ematici.

Inoltre, tutti gli studi sostengono che la religiosità è intrisa di complesse caratteristiche socioculturali che sono eterogenee sia a livello dei singoli individui, che all'interno di ogni comunità religiosa e nelle diverse tradizioni di fede.

Le associazioni tra le regioni cerebrali deputate alla elaborazione della "ricompensa" (*reward*) e le rappresentazioni corticali possono costituire un processo importante in relazione all'esperienza religiosa, suggerendo inoltre la presenza un meccanismo unificante a livello celebrale tra diverse culture e fedi. D'altra parte, gli stati mistici e dissociativi, nonché l'esperienza associata alle pratiche contemplative e alla meditazione possono coinvolgere diversi meccanismi, che variano a seconda dell'età, della cultura e del tipo di percorso religioso del campione preso in considerazione. Di conseguenza, i meccanismi neurali dell'esperienza di fede sembrano essere multifattoriali, rivelando alcuni aspetti condivisi tra persone e culture diverse e, al tempo stesso, caratteristiche uniche ad ogni essere umano.

SPIRITUALITÀ, DIMENSIONI DELLA PERSONALITÀ E BENESSERE

La spiritualità può essere definita come la percezione di un senso di "unità" con il creato, una ricerca di pace interiore, di un'armonia basata su principi spirituali, il desiderio di trovare il significato della vita. Essa viene considerata un attributo umano affettivo di ordine superiore, nonché un fattore estremamente importante nella ricerca relativa allo studio della personalità e alla salute mentale (Davis e Panksepp, 2011). Il costrutto si applica sia alle credenze teistiche (ad es. Cristianesimo) che a quelle politeistiche (ad es. Induismo) e non teistiche (ad es. Buddhismo). Inoltre, la spiritualità sembra essere strettamente connessa alla regolazione delle emozioni; si ritiene infatti che la relazione con un potere più elevato, ad esempio con Dio, soddisfi i criteri di una relazione di attaccamento e offra pertanto benefici simili da un punto di vista psicologico (Kirkpatrick, 2005).

Le dimensioni della personalità, descritte distintamente attraverso la Teoria dei "Big Five" (*Estroversione, Nevroticismo, Apertura mentale, Coscienziosità e Amicalità*) di McCrae e Costa, sono considerate universali, costanti a livello individuale e diverse a livello interindividuale, oltre che, almeno in parte, ereditabili. Nelle riflessioni in merito all'espansione dei classici Big Five è stato suggerito che la Spiritualità dovesse essere inclusa come sesto fattore. Ciò è supportato da studi che mettono in evidenza correlazioni positive tra alcune dimensioni della personalità (*Amicalità, Coscienziosità e Estroversione*) e diversi aspetti della religiosità o della spiritualità. Persone che sperimentano un maggior numero di esperienze mistiche o trascendentali mostrano ad esempio livelli superiori di *Estroversione* e *Apertura*; quest'ultima dimensione è inoltre risultata correlata a una spiritualità più aperta o matura, nonché ad un ridotto fondamentalismo religioso (Hiebler-Ragger et al., 2018).

Esperienze spirituali o religiose più frequenti sono state anche associate ad una migliore Qualità di Vita e ad esiti psicosociali positivi.

In questo senso, un buon esempio può essere rappresentato dal concetto di Benessere Spirituale (*Spiritual Well-Being, SWB*), termine coniato da Ellison e Smith (1991). Il Benessere Spirituale include la dimensione trascendente del Benessere Religioso (*Religious Well-Being, RWB*), relativa a Dio, e quella immanente del Benessere Esistenziale

(*Existential Well-Being*, EWB), connessa alla percezione di soddisfazione e di senso nei confronti della propria vita senza fare affidamento su un potere più elevato. È stato dimostrato che il Benessere Spirituale correla positivamente con vari indicatori di salute mentale. In ognuna delle due dimensioni iniziali sono state individuate tre sottodimensioni: *Speranza immanente*, *Perdono* ed *Esperienze di senso e significato* nel Benessere Esistenziale, *Speranza trascendente*, *Religiosità generale* e *Connessione* nel Benessere Religioso (Hiebler-Ragger et al., 2018).

Le sottodimensioni del Benessere Esistenziale non sono necessariamente connesse alla religione, ma sono fortemente associate sia a questa che al Benessere Soggettivo e, pertanto, potrebbero mediare il rapporto tra religiosità e salute.

Per quanto riguarda le sotto-dimensioni del Benessere Religioso, la *Religiosità generale* ha un più stretto legame con le istituzioni, le comunità e le tradizioni di fede, mentre la *Connessione* ha un carattere più deistituzionalizzato e fa riferimento al credere in un potere più elevato. Infine, la *Speranza trascendente* implica una minore quantità di timore esistenziale e la speranza in una vita migliore dopo la morte (Unterrainer et al., 2010).

Di conseguenza, il costrutto multifattoriale del Benessere Religioso/Spirituale (Religious/Spiritual Well-Being, RSWB) è stato definito da Unterrainer e collaboratori (2011) come “la capacità di sperimentare e integrare il significato e lo scopo nell’esistenza attraverso la connessione con se stessi, con gli altri o con un potere più grande”. Questo costrutto multiforme può dunque essere considerato come un’operazionalizzazione della spiritualità orientata alla salute. In sintesi, la relazione tra spiritualità, religione, dimensioni della personalità e benessere può spiegare da un punto di vista cognitivo e affettivo il grande valore rivestito delle esperienze spirituali nella Qualità di Vita della persona e nelle questioni relative alla salute.

RELIGIOSITÀ, SPIRITUALITÀ E SALUTE MENTALE

Da un punto di vista scientifico, la neuroteologia potrebbe fornire informazioni importanti per una migliore e più approfondita comprensione del legame tra spiritualità e salute mentale. Un numero sempre crescente di studi ha mostrato che costrutti di tipo religioso/spirituale hanno effetti positivi – e, talora, negativi- su vari aspetti del benessere psichico.

La ricerca ha mostrato che le persone impegnate in una lotta religiosa, o che hanno una visione negativa di Dio o della religione, possono sperimentare livelli maggiori di stress, ansia e problemi di salute. Inoltre, nella società moderna assistiamo frequentemente ad atti di violenza provocati sulla base di fattori inerenti la religione, ma c’è scarsa comprensione di ciò che motiva l’attaccamento a idee religiose rigide e a leader che promuovono un estremismo violento tra i seguaci. D’altra parte, diversi studi recenti hanno confermato gli effetti positivi della spiritualità e della religiosità sulla salute mentale; nelle persone più credenti sono stati rilevati ad esempio un miglioramento nella capacità di avere un “pensiero positivo”, una diminuzione dei livelli di ansia, e in generale, un tasso di mortalità ridotto (Ferguson et al., 2018).

In un’analisi longitudinale condotta da Hui e collaboratori (2015), sensazioni di pace e gioia durante la preghiera sono risultate correlate a una migliore qualità del sonno, mentre altre esperienze religiose, come la glossolalia, la percezione di avere esaudite

le proprie preghiere o quella di essere miracolosamente guariti non hanno mostrato effetti simili.

In particolare, numerose evidenze hanno consentito di rilevare un'associazione inversa tra religiosità e depressione. In uno studio prospettico della durata di dieci anni, la prole adulta dei probandi con diagnosi di depressione (alto rischio familiare) che affermavano di ritenere molto importanti la religione o la spiritualità ha mostrato un rischio ridotto del 90% di sviluppare un disturbo depressivo maggiore (Miller et al., 2012). In un altro studio longitudinale e multigenerazionale, durato 25 anni, gli stessi partecipanti sono stati sottoposti a risonanza magnetica; gli autori hanno identificato ampie porzioni di assottigliamento corticale sulla superficie laterale dell'emisfero cerebrale destro e sulla parete mesiale dell'emisfero sinistro nella prole adulta del gruppo che presentava un alto rischio familiare di depressione maggiore. In una ricerca successiva, 103 adulti suddivisi in base al rischio di sviluppare questo stesso disturbo (alto rischio e basso rischio) sono stati seguiti per più di 30 anni (Miller et al., 2014). Oltre ad effettuare l'*assessment* dei loro sintomi depressivi, ai partecipanti è stato chiesto di indicare l'importanza attribuita alla frequenza dei servizi religiosi e quanto spesso vi si recavano. Le associazioni di importanza sono state valutate utilizzando le misure dello spessore corticale rilevate con la risonanza magnetica acquisita al follow-up a 25 anni.

I dati ottenuti hanno suggerito che un'elevata importanza attribuita alla religione o alla spiritualità si associava a aree corticali più spesse in tutto il lobo parietale superiore e in quello occipitale, specialmente nelle regioni del cervello in cui una corteccia più sottile risultava rappresentare un endofenotipo morfologico del rischio familiare di depressione maggiore. Infatti, da un altro studio recente che ha utilizzato scansioni effettuate tramite risonanza magnetica eseguite su 106 famigliari di seconda e terza generazione, ad alto o basso rischio di depressione maggiore (definito dalla presenza/assenza di sintomi depressivi nella prima generazione), è emerso che nei partecipanti ad alto rischio una maggior importanza attribuita alla religione o alla spiritualità si associava sia ad una corteccia più spessa che ad una superficie della pia madre più grande. Non è stata invece rilevata alcuna associazione significativa tra le regioni corticali e la partecipazione ai servizi religiosi in entrambi i gruppi a rischio (Syob et al., 2017).

Considerati complessivamente, questi risultati possono indicare la presenza di un percorso neurale attraverso il quale l'importanza personale attribuita alla spiritualità o alla religione rappresenterebbe un fattore protettivo contro la depressione in persone altrimenti predisposte a svilupparla.

CONCLUSIONI

La neuroteologia è un settore emergente delle neuroscienze che può offrire un significativo contributo alla nostra comprensione della mente umana, della coscienza, dell'esperienze spirituali e della teologia. Come abbiamo visto, le neuroscienze dell'esperienza religiosa e spirituale rappresentano un passaggio cruciale per cogliere le motivazioni alla base del comportamento religioso e gli effetti delle pratiche spirituali sulla salute delle comunità. Tuttavia, i risultati ottenuti in questo ambito devono essere considerati

e interpretati con cautela, nel contesto della dottrina, delle credenze e della teologia esistenti. L'approccio integrante della neuroteologia ha il potenziale di rivoluzionare la nostra comprensione dell'universo e del nostro posto al suo interno. Una migliore e più approfondita conoscenza della mente umana, della sua biologia e dei circuiti neurali può, in definitiva, creare un ponte tra la scienza empirica della neurologia e l'intangibilità e la sensibilità della teologia.

BIBLIOGRAFIA

- Aaen-Stockdale, C. (2012). Neuroscience for the Soul. *The Psychologist*, 25 (7), 520-23.
- Ashbrook, J. (1984). Neurotheology: the working brain and the work of theology. *Zygon*, 19 (3), 331-50.
- Biello, D. (2007). Searching for God in the Brain. Disponibile all'indirizzo: <https://www.scientificamerican.com/article/searching-for-god-in-the-brain/> (U.a. 18/02/2019).
- Davis, K. L., e Panksepp, J. (2011). The brain's emotional foundations of human personality and the affective neuroscience personality scales. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 35, 1946-1958.
- Espíndola, C. R., e Blay, S. L. (2013). Long term remission of anorexia nervosa: factors involved in the outcome of female patients. *PLoS One*, 8:e56275.
- Ferguson, M.A., Nielsen, J.A., King, J.B., Dai, L., Giangrosso, D.M., Holman, R., Korenberg, J.R., e Anderson, J.S. (2018). Reward, salience, and attentional networks are activated by religious experience in devout Mormons. *Social Neuroscience*, 13(1), 104-116.
- Hiebler-Ragger, M., Falthansl-Scheinecker, J., Birnhuber, G., Fink, A., e Unterrainer, H.-F. (2016). Facets of spirituality diminish the positive relationship between insecure attachment and mood pathology in young adults. *PLoS One*, 11:e0158069.
- Hiebler-Ragger, M., Fuchshuber, J., Dröscher, H., Vajda, C., Fink, A., e Unterrainer, H.F. (2018). Personality Influences the Relationship Between Primary Emotions and Religious/Spiritual Well-Being. *Frontiers in Psychology*, 19, 9-370.
- Hui, C.H., Lau, W.W.F., Cheung, S.H., Cheung, S.F., Lau, E.Y.Y., e Lam, J. (2015). Predictors and outcomes of experiences deemed religious: A longitudinal investigation. *International Journal for the Psychology of Religion*, 25(2), 107-129.
- Kirkpatrick, L. A. (2005). *Attachment, Evolution, and the Psychology of Religion*. New York, NY: Guilford.
- Miller, L., Bansal, R., Wickramaratne, P., Hao, X., Tenke, C.E., Weissman, M.M., e Peterson, B.S. (2014). Neuroanatomical correlates of religiosity and spirituality: a study in adults at high and low familial risk for depression. *JAMA Psychiatry*, 71(2), 128-35.
- Miller, L., Wickramaratne, P., Gameraff, M.J., Sage, M., Tenke, C.E., e Weissman, M.M. (2012). Religiosity and major depression in adults at high risk: a ten-year prospective study. *American Journal of Psychiatry*, 169(1), 89-94.
- Newberg, A.B., D'Aquili, E. G., e Vince, R. (2002). *Why God Won't Go Away: Brain Science and the Biology of Belief*. New York: Ballantine Books.

- Pargament, K.I. (1999). The psychology of religion and spirituality? yes and no. *International Journal for the Psychology of Religion*, 9, 3-16.
- Sayadmansour, A. (2014). Neurotheology: The relationship between brain and religion. *Iranian Journal of Neurology*, 13(1), 52-5.
- St-Pierre, L.S., e Persinger, M.A. (2006). Experimental facilitation of the sensed presence is predicted by the specific patterns of the applied magnetic fields, not by suggestibility: re-analyses of 19 experiments. *International Journal of Neuroscience*, 116(9), 1079-1096.
- Svob, C., Liu, J., Wickramaratne, P., Hao, X., Talati, A., Kayser, J., Tenke, C., Warner, V., Yang, J., Anderson, M., e Weissman, M.M. (2017). Neuroanatomical correlates of familial risk-for-depression and religiosity/spirituality. *Spirituality in Clinical Practice*, 4(1), 32-42.
- Unterrainer, H. F., Ladenhauf, K. H., Moazedi, M. L., Wallner-liebmann, S. J., e Fink, A. (2010). Dimensions of religious / spiritual well-being and their relation to personality and psychological well-being. *Personality and Individual Differences*, 49, 192-197.
- Unterrainer, H. F., Lewis, A. J., e Fink, A. (2014). Religious/spiritual well-being, personality and mental health: a review of results and conceptual issues. *Journal of Religion and Health*, 53, 382-392.

AVER CURA DELLA SPIRITUALITÀ DELLE PERSONE CON DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO

ABSTRACT

Da tempo nei servizi e nei sostegni alle persone con disabilità si riflette sul costrutto di Qualità della Vita (QdV), all'interno di un nuovo paradigma che potrebbe essere definito olistico o esistenziale. Gli aspetti personali si aggiungono a quelli clinici e funzionali, disegnando un modello di presa in carico che riconduce i tradizionali interventi sanitari e riabilitativi entro una cornice più ampia, in grado di finalizzare i loro obiettivi in modo più chiaro, e di trovarne altri, entro sfere più profonde ed esistenziali.

Una questione ulteriore, oggetto del presente contributo, è la seguente: quale posto occupa la spiritualità nel costrutto di Qualità di Vita? Essa è semplicemente un tratto psicologico, o è una dimensione altra e ulteriore? In questo caso, in quali modelli è presente un'adeguata considerazione di questo nono dominio? Infine: prendendo posizione per modelli di Qualità di Vita che includano la dimensione spirituale nella valutazione dei bisogni (e nella progettazione degli interventi), quali sostegni potrebbero essere organizzati per facilitare la piena espressione della vita spirituale e l'appartenenza alle comunità di fede?

Come è noto, da molti anni è in atto nei servizi e sostegni alla persona con disturbi del neurosviluppo un vero e proprio cambiamento di paradigma, che dall'approccio puramente riabilitativo (certamente utile, anche se parziale, in età evolutiva) conduce all'approccio esistenziale. All'interno di questa nuova visione, gli operatori non sono chiamati solo a progettare interventi volti a recuperare autonomie e funzioni, né tanto meno semplicemente a ridurre sintomi, quanto ad aver cura di un percorso, mai compiuto, verso la pienezza di vita, individuando non solo problemi da risolvere, ma anche e soprattutto valori, desideri e priorità da sostenere, nel rispetto dell'autodeterminazione.

In questo orizzonte cambiano, o meglio, si arricchiscono gli esiti attesi (*outcomes*) dei servizi: oltre alle tradizionali mete cliniche e funzionali siamo oggi in grado di definire, progettare e sostenere obiettivi di tipo esistenziale (*personal outcomes*), mediante la densità del costrutto di Qualità della Vita (AIRIM, 2010).

Posta questa grande coordinata, in grado di ispirare la riforma dei servizi, occorre tuttavia selezionare, tra quelli esistenti in letteratura, il costrutto di Qualità di Vita ritenuto maggiormente in grado di orientare interventi globali, ovvero non solo centrati sulla persona, ma anche attenti a cogliere la persona stessa in tutte le sue dimensioni, entro una chiara antropologia di riferimento. In particolare, è possibile che i vari modelli di valutazione e progettazione della QdV abbiano una posizione diversa nei riguardi di un ambito particolare come quello dell'esperienza spirituale, con una gamma di possibili opzioni tra cui il considerarla come un dominio a sè stante, alla stregua di altri, oppure ricondurla alla dimensione psicologica, oppure ancora non considerarla affatto, limitando l'indagine sui bisogni alla sfera corporea e psicologica.

1. I MODELLI DI QUALITÀ DI VITA: IL NONO DOMINIO

È ben noto in questa prospettiva il dibattito aperto tra due tra i costrutti di QdV più consistenti e studiati, ovvero quello a tre fattori e otto domini di Schallock e Verdugo (Schallock et al., 2002) e quello a tre fattori e nove domini di Ivan Brown (Brown, Renwick e Raphael, 1997). Volendo comparare i due modelli, in prima battuta si assiste ad un sostanziale allineamento, soprattutto se ad un primo livello di raffronto ci si ferma ad esaminare i tre fattori, che rappresentano probabilmente, con parole diverse, le stesse traiettorie esistenziali, per altro intercettate anche dal modello del Council on Quality and Leadership (CQL, 1997) (Fig. 1):

Figura 1

	Schallock e Verdugo	Ivan Brown Qol IP	CQL
Traiettoria della crescita e dell'autonomia	Indipendenza	Becoming	My Dreams
Traiettoria dell'appartenenza e dell'inclusione	Partecipazione sociale	Belonging	My World
Traiettoria del benessere	Benessere	Being	My Self

Scendendo tuttavia ad un secondo livello di confronto, tra i due modelli (Schallock e Brown) emergono alcune differenze, che hanno in realtà un grande rilievo, in primo luogo per la visione antropologica sottesa, e in secondo luogo per la tipologia di sostegni che i servizi sono chiamati ad organizzare. Stabiliti e formulati gli esiti, infatti, scaturiscono gli interventi appropriati, secondo una logica di allineamento che, esplicitamente o implicitamente, disegna la concezione stessa dell'aver cura.

È dunque importante esaminare nel dettaglio le differenze. Per farlo, nella tabella successiva i domini attraverso i quali viene articolato il modello di QdV vengono confrontati cercando nuovamente, laddove possibile, un abbinamento di costrutto, che rivela bilateralmente le aree di sovrapposizione e, al contrario, le apparenti o reali lacune del modello (Fig. 2).

Le sovrapposizioni sono naturalmente ampie, a sottolineare ulteriormente una certa convergenza dei due modelli, che tuttavia non è così estesa quanto ci si attenderebbe ad un primo livello di confronto.

Per iniziare, nel modello di Ivan Brown sembra mancare un dominio addirittura decisivo, presente invece nel modello di Schalock e Verdugo, ovvero l'*Autodeterminazione*. In realtà, questa lacuna è solo apparente: infatti, nella batteria *Quality of Life - Instrument Package* (QoL-IP) di Ivan Brown, tradotta e validata in Italia da Bertelli e collaboratori con la pubblicazione della scala BASIQ (2011a), la dimensione della scelta è presente e diffusa in ogni dominio, mediante l'adozione del doppio parametro di valutazione degli items, misurati attraverso la modulazione di "importanza" e "soddisfazione". In sostanza, l'aspetto dell'autodeterminazione, invece di costituire un singolo aspetto del costrutto di QdV, costituisce nella BASIQ un criterio diffuso in ogni ambito, diventando un elemento preordinato ad ogni indicatore, e mettendo senz'altro in primo piano la soggettività della persona intervistata.

Figura 2

Schalock e Verdugo	Brown
Sviluppo personale	Impegno nella crescita
	Comportamenti pratici
Autodeterminazione	(...)
Relazioni sociali	Appartenere sociale
	Appartenere fisico
Integrazione sociale	Appartenere comunitario
	Impiego del tempo libero
Diritti	(...)
Benessere fisico	Essere fisico
Benessere materiale	(...)
Benessere psicologico	Essere psicologico
(...)	Essere spirituale

La stessa considerazione può probabilmente essere spesa anche per il dominio dei *Diritti*, anch'esso presente nel modello di Schalock e apparentemente assente in quello di Ivan Brown: in realtà, ogni aspetto della QdV della persona può essere considerato come un diritto, in quanto radicato dentro un'antropologia di riferimento. Dedicare un dominio specifico a questo ambito potrebbe essere considerato persino limitativo, in quanto ne risulterebbe che gli elementi e indicatori compresi negli altri domini (come ad esempio il benessere fisico o la stessa autodeterminazione) non equivalgano a diritti della persona, ma soltanto ad elementi augurabili, o comunque non esigibili.

All'interno del fattore *Benessere*, invece, emergono differenze più sostanziali: nel modello di Schalock c'è un'attenzione specifica al *Benessere Materiale*, in qualche modo latente nel modello di Brown, che si limita a considerare l'importanza di possedere cose personali, collocando questo indicatore all'interno dell'*Appartenere Fisico*.

Nel modello di Schalock, invece, non è presente la dimensione dell'*Essere Spirituale*, né se ne scorge la presenza negli indicatori selezionati per i domini per così dire limotrofi, come ad esempio quello del *Benessere Psicologico*. Evidentemente, la spiritualità non è considerata da Schalock e Verdugo 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.

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.

A questo punto, a margine del confronto tra i due modelli, nasce una questione di ampio respiro: la scelta di inserire la spiritualità è semplicemente un'opzione, una scelta di campo dentro alla modellizzazione del costrutto di QdV, o corrisponde ad un'idea precisa del funzionamento dell'essere umano, più esauriente rispetto a quella che considera solo la dimensione corporea e psicologica? Presa da un'altro punto di vista, e muovendosi all'interno del paradigma bio-psico-sociale, la spiritualità deve essere considerata semplicemente come l'espressione culturale di un organismo psicologico per così dire neutro, o al contrario va intesa come intrinseca alla costituzione stessa dell'essere umano, ovvero radicata nelle fibre del suo apparato neurologico, dove sarebbe in qualche modo "scritta" la sua propria così incancellabile dimensione spirituale?

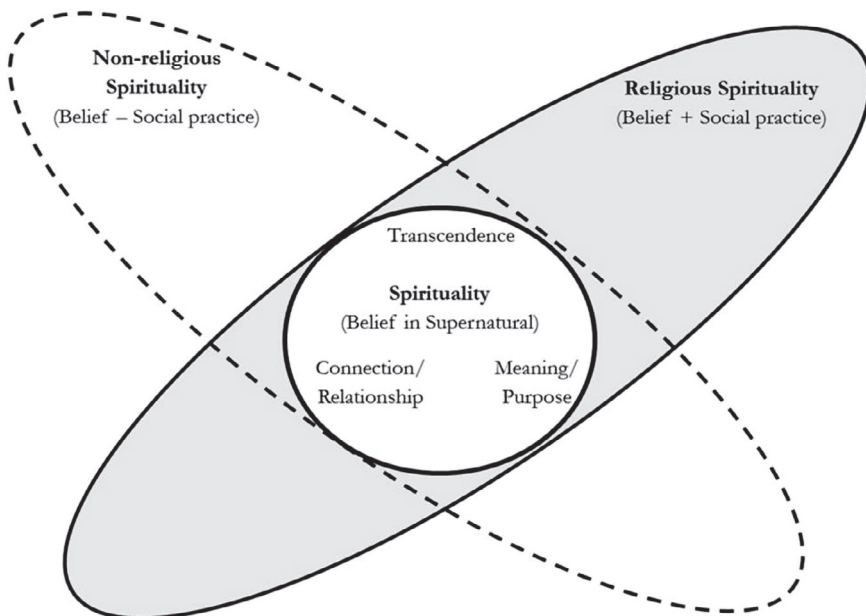
In realtà, la tridimensionalità dell'essere umano sembra poter essere avvalorata anche dal punto di vista neurologico, come sostenuto da contributi recenti (Miller et al., 2019). Mediante tecniche di indagine sulle mappe cerebrali, gli autori hanno studiato i correlati neurali della dimensione spirituale, confrontando gli esiti dell'indagine effettuata durante l'esperienza di persone che affermano di stare vivendo un momento significativo dal punto di vista personale, con gli esiti ottenuti durante esperienze stressanti e ancora con altre esperienze di tipo rilassante.

I ricercatori hanno osservato nella condizione spirituale, confrontata con quella di tipo rilassante, una ridotta attività nel lobulo parietale inferiore sinistro (IPL), un risultato che suggerisce come l'IPL può contribuire in modo importante all'elaborazione percettiva e alle altre rappresentazioni di sé che si hanno durante le esperienze spirituali. Rispetto alle situazioni di stress, le risposte ai segnali spirituali hanno mostrato una ridotta attività nel talamo mediale e nel caudato, regioni associate all'elaborazione sensoriale ed emotiva. Nel complesso, lo studio sembra indicare che alcune parti del cervello sono correlate a esperienze spirituali significative dal punto di vista personale, e suggerisce meccanismi neurali associati alla spiritualità, così come essa viene di volta in volta definita e vissuta soggettivamente dalla persona. In questo senso, si potrebbe affermare che l'uomo è completo, ovvero fruisce in modo esauriente delle potenzialità scritte nella sua stessa costituzione biologica, quando compie esperienze spirituali.

2. SPIRITUALITÀ E FEDE

A questo punto è bene chiarire che cosa si intende quando si parla di “esperienze spirituali”, e questo prima ancora di descrivere come venga inteso l'Essere Spirituale all'interno della batteria QoL-IP di Ivan Brown. Può venire utile a questo proposito la concettualizzazione del costrutto di spiritualità operata da Sango (2019) (Fig.3).

Figura 3



Come è visibile, egli distingue due forme di spiritualità;

- una religiosamente orientata, esplicitamente rivolta verso un Essere di ordine superiore, attraverso un sistema codificato di credenze, a loro volta sostenute dalle relative pratiche sociali;

- una non religiosa, all'interno della quale la dimensione del trascendente rimane per così dire implicita, non pienamente espressa, ma comunque presente e viva, al punto tale da arricchire l'esperienza con chiare credenze in valori non riconducibili alla pura esperienza psicologica, come la ricerca del senso della vita, la percezione di un'indefinita connessione universale e di una misteriosa relazione tra le cose e il tutto.

Comune alle due forme c'è una concezione multidimensionale di spiritualità, articolata in tre dimensioni:

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

Queste tre dimensioni corrispondono ad un bisogno antropologico della persona, a prescindere dalla sua appartenenza ad una fede. Pertanto, non si può parlare di una presa in carico globale se non ricomprendendo la spiritualità dentro alla relazione di cura. Partendo da tale presupposto Galek (2005), con riferimento ad un contesto di tipo ospedaliero, ha costruito uno strumento di valutazione dei bisogni spirituali della persona malata, attraverso una batteria di 29 items, da sottoporre mediante intervista con una scala Likert, avente ad oggetto l'importanza dei vari aspetti per la persona. I 29 items, a loro volta, sono da ricondurre ad un disegno che individua nove fattori (Fig. 4).

Figura 4

Definizione del costrutto per la valutazione dei bisogni spirituali	
Amore, appartenenza, rispetto	Sentirsi accettati incondizionatamente, essere connessi con se stessi e con gli altri, dare e ricevere rispetto e amore
Senso del divino	Preghiera, riti religiosi, essere parte di una comunità, connessione col divino
Positività, gratitudine, speranza, pace	Pace, gioia, senso positivo verso la vita, speranza, umorismo e capacità di sorridere
Senso della vita	Trovare le ragioni per vivere, trovare significato nella propria storia ed esperienza personale
Moralità ed etica	Bisogno di vivere in modo etico e responsabile
Senso della bellezza	Connessione con le varie espressioni della bellezza, arte, musica e natura, e con il loro processo creativo
Accettazione della morte	Pensiero su una vita oltre alla morte; comprensione profonda della morte e del morire; giungere ad un'accettazione della morte; chiedere e offrire perdono
Controllo	Avere il diritto di decidere nella vita quotidiana, mantenere un certo livello di indipendenza, desiderare che le cose non cambino
Altro	Bisogno di conforto e di vicinanza nell'esperienza del dolore

Anche l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha avvertito il bisogno di dare evidenza all'indagine circa l'importanza della spiritualità per la QdV della persona, e lo ha fatto mediante la messa a punto dell'intervista *WHOQOL Spirituality, Religiousness and Personal Beliefs* (WHOQOL-SRPB, 2002). Questo strumento è stato pensato per essere usato in connessione al più ampio strumento WHOQOL-100, intervista sulla Qualità della Vita in generale, intesa dall'Organizzazione Mondiale della Sanità come "la percezione individuale che la persona ha della propria posizione nella vita, nel contesto della cultura e dei sistemi di valori in cui vive e in relazione ai propri obiettivi, aspettative, standard e preoccupazioni".

Il WHOQoL-SRPB è composto di 32 item che misurano otto dimensioni:

- connessione a una forza o essere spirituale
- significato della vita
- timore
- senso di appartenenza ad un tutto e integrazione
- forza spirituale
- pace interiore
- speranza e ottimismo
- fede.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ritiene dunque che l'indagine sulla QdV debba includere aspetti ritenuti di fondamentale importanza per l'impatto che possono avere: dall'analisi dei singoli items dell'intervista emergono dimensioni come l'attribuire un significato alla vita, la capacità di stupirsi (in inglese awe) di fronte alla natura, alla musica e all'arte, il senso di gratitudine di fronte alle piccole esperienze di ogni giorno, la capacità di farsi toccare interiormente dalle bellezze, il provare un senso di completezza, di speranza e di pace interiore, l'essere ottimista, sereno e in armonia con l'esterno.

3. SPIRITUALITÀ E DISABILITÀ: IL DOMINIO MANCANTE

È evidente l'ampio consenso scientifico e culturale intorno al fatto che la spiritualità rappresenti una dimensione costitutiva dell'essere umano, al punto da affermare l'impatto di essa sulla QdV complessiva dell'uomo, all'interno di un'antropologia tripartita, che considera e contempera le esigenze del corpo, della psiche e dello spirito. La ricerca internazionale intorno al costrutto di Qualità della Vita sta rivolgendo un'attenzione sempre maggiore alla correlazione tra essa e la spiritualità: Panzini e collaboratori (2017) hanno condotto una mappatura dei lavori scientifici

che, nel decennio 2006-2016, contenessero tra le parole chiave Qualità di Vita e Spiritualità, rintracciandone quasi novecento. Nell'analisi conseguente, gli autori sottolineano l'esistenza di ampie prove di evidenza sull'impatto della Spiritualità sulla salute fisica e mentale e sulla Qualità di Vita della persona, in ogni contesto e condizione di vita.

Questa affermazione può tuttavia essere messa in discussione proprio quando si considerano i bisogni della persona con disturbi del neurosviluppo. Nel 2016, Bertelli e Del Furia hanno effettuato una mappatura sistematica della letteratura, allo scopo di sondare l'ampiezza e i contenuti degli studi scientifici riguardanti la spiritualità delle persone con disturbi del neurosviluppo (Bertelli e Del Furia, 2016). La mappatura, operata sui principali motori di ricerca della comunità scientifica internazionale, partiva da tre quesiti:

- Qual è la relazione fra spiritualità e QdV nei modelli scientifici di riferimento per la Disabilità Intellettiva (DI)?
- Come viene applicato il modello della QdV alla spiritualità delle persone con DI?
- Qual è l'impatto della spiritualità sulla QdV generale della persona con DI?

I risultati mettono in evidenza una sorta di inversa proporzionalità tra l'importanza dimostrata del dominio spiritualità sulla QdV delle persone con disabilità e la quantità di studi scientifici che l'hanno indagata: soltanto diciannove pubblicazioni, infatti, sono risultate congruenti con i tre quesiti della mappatura, e da ciò si deduce facilmente come la letteratura scientifica sulla relazione fra spiritualità e QdV nelle persone con DI sia ancora molto limitata; in più la quasi totalità dei contributi individuati si riferisce a livelli di evidenza molto bassi, prevalentemente a opinioni di esperti e studi descrittivi.

Eppure, dai risultati analizzati la spiritualità risulta correlata positivamente pressoché a tutte le aree della QdV, influenzando positivamente diversi aspetti come:

- l'area della salute e del benessere fisico, con riferimento al funzionamento del sistema immunitario ed endocrino, alla prevalenza di malattie cardiocircolatorie e più in generale all'aumento dell'aspettativa di vita;
- l'area della salute mentale, con una significativa riduzione della vulnerabilità alla psicopatologia e del rischio di suicidio;
- l'area del funzionamento psicologico, in particolare il miglioramento dell'affettività, del controllo degli impulsi e dei meccanismi di *coping* dalle difficoltà della vita. Alcuni autori sostengono che la spiritualità sia addirittura determinante per la maggior parte degli atti della quotidianità, attraverso le sue declinazioni più vicine all'autostima, alla motivazione e alla relazionalità (Johnstone e Yoon, 2009; Unterrainer, 2014).

A questa bassa considerazione della ricerca scientifica potrebbe corrispondere una debolezza di attenzione nelle pratiche di cura delle comunità organizzate, una latenza per così dire di fatto nell'organizzazione dei sostegni, probabilmente da estendersi anche al mondo dei servizi a matrice religiosa, al punto tale che occorre individuare le ragioni di questa vistosa carenza.

Evidentemente, sembra ben radicato il pregiudizio secondo il quale le difficoltà cognitive presenti nelle persone con disturbi del neurosviluppo impedirebbero anche la piena espressione della vita spirituale, come se, in qualche modo, sussistesse una correlazione tra performance intellettive e possibilità di pregare, sperare, stupirsi, gioire ed essere grati. Ma è proprio così? Davvero l'alto funzionamento garantirebbe la possibilità di esprimere la propria spiritualità, mentre il basso funzionamento rappresenterebbe al contrario una barriera?

I risultati della mappatura effettuata da Bertelli già alimentano forti dubbi sulla veridicità di questa correlazione. I benefici riscontrati nelle diverse aree della QdV sembrano dimostrare una reale capacità di espressione spirituale delle persone con disabilità intellettiva e autismo, anche a basso funzionamento, mentre è esperienza quotidiana come, al contrario, in taluni casi proprio la capacità cognitiva possa rappresentare per alcune persone neuro-tipiche un ostacolo nell'attingere ad alcune dimensioni profonde dell'esistenza umana, come la gratuità, la speranza e il senso di connessione universale.

In realtà, mentre alcune barriere culturali nei confronti della disabilità (come ad esempio l'accesso alla socialità, al lavoro, persino alla vita affettiva e sessuale) si stanno indebolendo, sembrano ancora rilevanti gli ostacoli che le comunità più o meno volontariamente producono nei confronti della vita spirituale e di fede delle persone con disabilità. In un recente studio di Carter (2016)¹ si evidenziano gli aspetti ritenuti più utili dai genitori per l'inclusione dei loro figli nelle comunità di fede, e dunque particolarmente importanti e degni di attenzione pastorale da parte delle congregazioni e dei movimenti religiosi: più della metà dei genitori (cfr. la prima colonna della figura 5) hanno indicato la disponibilità di gruppi di aiuto per genitori, di campagne di sensibilizzazione della comunità, la presenza di un avvocato che lavori specificamente per i loro diritti, la possibilità di fruire di servizi di sollievo, l'offerta di guida spirituale dei sacerdoti, di adattamenti dei programmi di catechesi, di un piano personalizzato di catechesi per i loro figli, e infine di qualcuno che li affianchi e sostenga durante i momenti di culto.

Altri sostegni - come l'organizzazione di momenti speciali di culto, il sostegno finanziario, o il miglioramento dell'accessibilità degli spazi della comunità - hanno ricevuto un minor apprezzamento. Sebbene gli aspetti architettonici (come ad esempio scale, porte accessibili, ascensori a norma) siano spesso ritenuti una sorta di prima scelta, è significativo che per i genitori risultino decisamente prioritari altri aspetti,

1. La traduzione del contributo cui si fa riferimento è pubblicata in questo numero.

come una maggiore sensibilizzazione e l'organizzazione di sostegni all'interno delle normali attività comunitarie.

Come invece mostrato nella colonna 2 della figura 5, il contrasto tra ciò che è ritenuto importante dalle famiglie e ciò che effettivamente è presente nella comunità è ampio e preoccupante: per tutte le tipologie di sostegni un'ampia maggioranza delle famiglie (tra il 67 e il 96%) hanno indicato che ogni tipologia di sostegno non è ordinariamente offerto dalla loro comunità. Solo il 7% di esse sembra garantire servizi di culto adattati alle persone con disabilità, mentre poco più del 10% hanno messo in atto modifiche ai percorsi pastorali per renderli più accessibili. Infine, rimangono gli ostacoli più materiali, come la mancanza di mezzi di trasporto verso i luoghi dove si praticano i riti e la presenza di barriere architettoniche nella maggioranza di essi.

Per concludere, quasi metà delle organizzazioni ecclesiali non organizza alcuna forma di supporto. Carter e collaboratori ne derivano che, per essere davvero luoghi di appartenenza, le organizzazioni ecclesiali devono ancora fare una lunga strada, allo scopo di mettersi in grado di fornire i sostegni più importanti di cui le persone hanno bisogno per essere attivamente coinvolte in tutti gli aspetti della vita comunitaria.

William Gaventa (2018) ha provato a dare la sua personale interpretazione a questa desolante situazione. Disabilità e spiritualità sono tradizionalmente intese come due sfere distinte: la disabilità è fisica e quindi appartiene ai professionisti della salute, mentre la spiritualità è religiosa e appartiene alla chiesa, al clero e al normale popolo dei fedeli. Questa divisione porta a una comprensione teorica stentata, a una collaborazione limitata e a pratiche segreganti, che contribuiscono tutte alla mancanza di capacità di vedere le persone con disabilità come esseri umani interi, membri a pieno titolo di una famiglia umana diversificata.

Anche Justin Glyn (2020) descrive una realtà simile, riportandola ad una considerazione di carattere generale, e cioè al fatto che pochi disabili sono stati coinvolti nell'elaborazione della teologia della disabilità. Secondo la teologia cattolica l'uomo è immagine di Dio, ma questa affermazione è stata a volte erroneamente interpretata in termini di ciò che gli esseri umani possono «fare»: in altre parole, essi devono avere le capacità di Dio, partecipando del Suo potere creativo. In base a questa interpretazione, la capacità limitata dell'uomo compromette in lui l'immagine di Dio. Questa è la versione teologica del «modello medico» delle disabilità: le persone con disabilità vengono definite a partire da ciò che difetta in loro.

Ancora, la disabilità viene ricondotta alla realtà del peccato, come se essa fosse la conseguenza degli errori di qualcuno. Vicina a questa concezione ce n'è poi un'altra, secondo la quale la persona con disabilità è la vittima innocente, predestinata a soffrire in favore di altri. Questa visione, che può avere un certo fascino e forse anche una sua verità che rimanda ad un "oltre", non basta però a riconoscere il valore nell'oggi, e può costituire una sottile copertura ad una concreta mancanza di

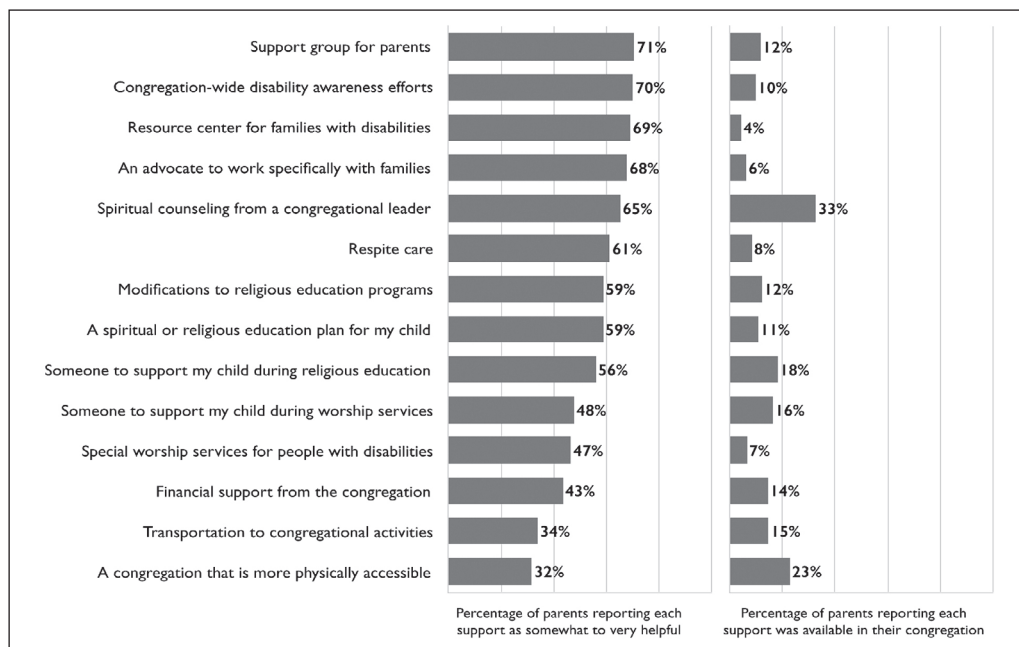


Figura 5. Punto di vista dei familiari riguardo all'importanza e all'effettiva disponibilità dei sostegni offerti dalle comunità ecclesiali

sostegno nel momento presente. Maledette o benedette che siano, la conclusione è che queste persone sono sempre state destinate a essere tali e che nulla e nessuno potrà cambiare tale realtà. La Chiesa rischia così di sentirsi sollevata da qualsiasi obbligo verso questi suoi membri, che non consista semplicemente in aiuti concreti, materiali e unidirezionali.

Di conseguenza, l'esperienza della disabilità prende spazio nella riflessione solo a partire dalla valorizzazione delle virtù di coloro che si prendono cura di essa, riducendo questa condizione antropologica a mero «oggetto di cura»: ecco lo scenario "teologico" utile a disegnare la sufficienza di pratiche paternalistiche ed assistenziali, che escludono la spiritualità dal raggio d'azione dei sostegni forniti alla persona con disturbi del neurosviluppo.

4. VALUTARE E SOSTENERE LA SPIRITUALITÀ DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

La spiritualità, oltre ad essere fondata nel tessuto stesso della struttura neurobiologica umana, ha dimostrato di avere un impatto sulla QdV della persona. Prima ancora della sua espressione codificata, legata ad una fede particolare, essa non può dunque essere interpretata come un'attività oziosa e sterile: al contrario, si potrebbe affermare che un individuo che non esprime i propri bisogni spirituali può essere considerato malato o anormale dal punto di vista esistenziale (Maslow, 1970).

Recentemente, alcuni autori hanno riflettuto sull'opportunità di proporre l'esistenza di un altro dominio dell'intelligenza umana, ulteriore rispetto a quello concettuale ed emotivo, l'intelligenza spirituale, ovvero il pensare con l'anima (Zohar-Marshal, 2000; Bogdashina, 2016): con essa, si intende l'intelligenza con cui l'uomo riflette e discerne sui problemi di significato e di valore, collocando le proprie azioni e la vita intera in un contesto di ricerca di significato più ampio e ricco, ad esempio valutando se un corso d'azione o una scelta concreta ha più valore dell'altra, oppure aprendo lo spazio interiore a esperienze che hanno valore al di là dei tradizionali criteri dell'utile e del piacere.

Per molti aspetti, l'intelligenza spirituale può non essere correlata all'intelligenza concettuale, come normalmente si è portati a immaginare. Anche se non c'è alcuna opposizione tra le due forme di intelligenza, come argomentano i sostenitori di un presunto dualismo tra scienza e fede, può tuttavia accadere che un certo modo di esercitare la ragione costruisca gabbie culturali in grado di limitare l'espressione di alcuni bisogni esistenziali, ostacolandone l'espressione. Partendo da questo presupposto, un incompleto sviluppo (come nei bambini) o comunque un deficit delle capacità cognitive non rappresenta di per sé un impedimento all'esercizio della spiritualità, potendo anzi favorire la fiducia nel valore simbolico delle parole. Ancora, alcune caratteristiche psicologiche delle persone con autismo, come ad esempio l'acuita sensibilità e l'immersione in piccoli dettagli della vita quotidiana, possono costituire un varco privilegiato d'accesso a forme interiori di integrità e connessione (Bogdashina, 2016).

Non sembra dunque esserci un motivo valido per non considerare il nono dominio, ovvero la spiritualità, come una dimensione della quale aver cura, anche quando la relazione di aiuto è diretta a persone con disturbi del neurosviluppo. Come già affermato, anche la si ritenesse come un'attività fine a se stessa, priva cioè del suo naturale sbocco verso un Tu trascendentale, i suoi benefici per la QdV e per la salute mentale sono tali e tanti che non si vede perché non si debba considerarla nel ventaglio dei sostegni offerti, mentre invece il ricorso al farmaco o a qualsiasi attività ritenuta "terapeutica" sarebbe invece raccomandabile.

Ecco perché in prima battuta, ossia quando per così dire a monte dell'intervento si valutano i bisogni della persona, è preferibile ricorrere a strumenti di *assessment* che comprendano il nono dominio, la spiritualità. Così accade ad esempio nella già citata batteria BASIQ: in essa l'essere spirituale rappresenta una delle aree principali d'articolazione dell'indagine, al pari dell'essere fisico e dell'essere psicologico. Nella trama concettuale dello strumento, all'interno del dominio della spiritualità si tracciano le rotte di un percorso di vita dotato di un significato teleologico, e dunque non puramente strumentale, come invece, e legittimamente, accade in altri domini/items. In questo modo, la valutazione dei bisogni tiene conto di aspetti esistenziali (pace interiore e percezione di significato), etici (l'importanza di valori e regole), relazionali allocentrici (l'aiuto offerto ad altri) e religiosi in senso stretto.

Lo strumento d'indagine è a tutti gli effetti un'intervista, che in quest'ambito specifico si snoda come segue:

ESSERE SPIRITUALE: FEDE E VALORI

1. Quanto riconosci il bene dal male, il giusto dallo sbagliato?

Quali sono le cose buone che la gente fa? E le cose cattive?

Quali sono alcune cose sbagliate che la gente fa?

Quali sono alcune cose giuste che la gente fa?

Hai delle regole che osservi nella vita?

Quali regole sono veramente importanti per te?

È importante avere delle regole da osservare nella vita?

2. Quanto ritieni che sia importante la tua vita?

Fai delle cose che dimostrano che la tua vita ha significato?

A volte pensi al perché noi esseri umani siamo vivi?

Perché sei nato?

Perché sei una persona?

Hai delle idee sul perché tu sei qui, sulla terra?

Quali cose fai per far sembrare la tua vita importante per te?

3. Quanto ti senti in pace con te stesso?

Fai mai cose per sentirti più in pace con te stesso? Calmo? Felice?

Quali cose fai che ti fanno sentire davvero bene dentro?

Preghi? Mediti? Vai mai in un posto silenzioso per pensare?

C'è un posto speciale dove vai per sentirti in pace?

Quanto spesso fai queste cose?

4. Quanto conta per te partecipare ad attività religiose?

Quanto sei soddisfatto della tua partecipazione ad attività religiose?

Alcune persone credono in Dio? Tu ci credi?

Vai in chiesa? Cosa fai quando sei lì?

Per te è importante credere in Dio? Quanto?

È importante andare in chiesa? Quanto?

Sei felice di andare in chiesa? Quanto?

5. Quanto è importante per te celebrare gli eventi speciali?

Quanto sei soddisfatto del modo in cui celebri gli eventi speciali?

Quali giorni speciali celebri?

Fai qualcosa di speciale per il tuo compleanno? Perché?

Per i compleanni di altre persone? Perché?

Cosa fai per Natale e per le altre festività? Perché?

Quali altri giorni particolari hai?

Ti importa di celebrare i giorni speciali? Quanto?

Ti piace il modo in cui di solito celebri i giorni speciali?

6. Quanto è importante per te aiutare gli altri?

Quanto sei soddisfatto dell'aiuto che dai agli altri?

Dimmi delle altre persone.

Chi aiuti? Come?

Perché aiuti le altre persone?

Come ti fa sentire aiutare gli altri?

È importante per te aiutare le altre persone? Perché?

Quanto sei felice nell'aiutare gli altri?

Come si può notare dall'articolazione degli item, e dalla presenza (in corsivo) di alcuni esempi di domande a corredo di ognuno di essi, la struttura dell'intervista è aperta anche a cogliere altri possibili elementi, non strettamente compresi nelle formulazioni suggerite, che pertanto vanno considerate soltanto come esempi, o sonde, in grado di rilevare l'importanza per la persona di alcune esperienze, e la soddisfazione che essa prova *hic et nunc* riguardo ad esse.

Naturalmente ciò che a monte è oggetto di indagine, a valle deve risultare potenziale oggetto della gamma di sostegni che dovrà essere progettata e offerta alla persona con disabilità. Se intervistare le persone con disabilità sui loro bisogni spirituali può essere considerato il primo importante passo per una completa rilevazione dei bisogni, che non si fermi agli aspetti corporei e psicologici, l'effettiva disponibilità di sostegni in questo ambito diventa decisiva nel momento in cui si passa dalla valutazione delle priorità della persona alla progettazione degli interventi personalizzati.

Questa disponibilità previa di sostegni specifici alla vita spirituale, attivabili nel momento in cui questa risulti importante per la persona, non sembra essere così ovvia nemmeno nelle strutture di tipo professionale, nelle quali dovrebbe essere scontata. Ciò è in linea col dato che la QdV di persone con DI/DSA-BF, scelte a caso fra quelle afferenti a centri residenziali, clinici e riabilitativi, ha i valori più bassi proprio nell'area dell'essere spirituale (Bertelli et al., 2011b).

Consapevoli di questo disallineamento tra i bisogni della persona e l'organizzazione dei servizi, occorre costruire raccomandazioni e misure atte a ridurre gli ostacoli alla partecipazione delle persone con disturbi del neurosviluppo alle comunità di fede, mediante la predisposizione di incentivi e supporti concreti (Taylor et al., 2014).

Carter e collaboratori (2016)², al termine di una cinquantina di interviste qualitative alle famiglie delle persone con disabilità, hanno 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 a una comunità:

- Essere presenti
- Essere invitati
- Essere accolti
- Essere conosciuti
- Essere accettati

2. Vedi nota n. 1

- 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 descrittivi di cosa significhi essere realmente inclusi in una comunità di fede, diventando uno stimolo per la riflessione delle organizzazioni e delle comunità rispetto a come diventare realmente inclusive, anche sotto il profilo della spiritualità. 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.

L'invito a volte precede la presenza, a volte invece la presenza rende 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 persone con disabilità 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 intende realmente far trovare a proprio agio la persona, e dunque predispone segni visibili, corporei e simbolici, atti a comunicare alla persona con disabilità e alla sua famiglia che senza di loro non sarebbe la stessa cosa.

Quanto appena descritto crea il presupposto perché la persona con disabilità non sia più conosciuta semplicemente per la sua diagnosi, come spesso accade, ma per tratti e storie personali, come 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 dalle formalità spesso paternalistiche e dalle interazioni di routine (passatempi relazionali) a parole vive, che tolgono alla persona con disabilità 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 persone con disabilità 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 (Ault et al., 2013).

Si entra così nel tema dell'organizzazione degli specifici sostegni in grado di agevolare la partecipazione delle persone con disabilità, 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 persone con disabilità, 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 persone con disabilità. 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 persone con disabilità 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 persone con disabilità, superando il pregiudizio riguardo a presunte incapacità affettive e relazionali, riportano sovente la scoperta di capacità umane genuine ed emozionanti (Gaventa, 2012).

L'amicizia introduce inoltre il tema della reciprocità, che trova un altro ambito di espressione nella possibilità che le persone con disabilità siano d'aiuto alla loro comunità, in modalità creative e arricchenti per tutti. Come afferma Carter (2016), sebbene molte comunità stiano riconoscendo l'importanza di *servire* le persone con disabilità, molte di esse faticano a trasformarsi in modo tale da *essere servite* dalle persone con disabilità. Le persone con disabilità 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 persone con disabilità 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 (Buber, 2011), 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 dell’altro atto, ma alla profondità del legame che unisce i viventi.

CONCLUSIONE

Al termine del più volte citato articolo di Carter (2016) l’autore propone una semplice griglia di autoanalisi, costruita allo scopo di sostenere l’autovalutazione e il concreto ripensamento dei sostegni offerti alle persone con disabilità e le loro famiglie (Fig. 6).

Figura 6

Le persone con disabilità e le loro famiglie sono...	Cosa stiamo facendo davvero bene in quest’ambito ad oggi?	Che cosa potremmo fare meglio, di più o di diverso?
Invitate		
Presenti		
Accolte		
Conosciute		
Accettate		
Sostenute		
Ricevono cure		
Entrano in amicizia		
Sono d’aiuto		
Amate		

La spendibilità di questo semplice strumento va al di là del tema specifico dell'inclusione nelle comunità di fede, per allargarsi a tutte le organizzazioni che entrano in contatto con le persone con disabilità. Alla stregua di quanto accade quando si utilizzano i modelli di Qualità della Vita per ricalibrare i processi in funzione degli esiti, la centratura delle dieci dinamiche esistenziali (essere invitati, presenti, etc.) sulla persona aiuta ad evitare l'autoreferenzialità, spronando le organizzazioni a rilanciare e custodire l'allineamento tra le azioni che esprimono e i risultati che raggiungono, tra la dimensione del fare e l'effettivo impatto sull'esperienza esistenziale delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

BIBLIOGRAFIA

AIRIM (2010). *Linee guida per la definizione degli Standard di Qualità per la costruzione del Progetto di vita per le persone con disabilità intellettiva*. Brescia: Vannini.

Ault, M.J., Collins, B.C. e Carter, E.W. (2013). Congregational Participation and Supports for Children and Adults with Disabilities: Parent Perceptions. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51: 48-61.

Bertelli, M., Merli, M., Bianco, A., Lassi, S., La Malfa, G., Placidi, G.F. e Brown, I. (2011a). La batteria di strumenti per l'indagine della Qualità di vita (BASIQ): validazione dell'adattamento italiano del Quality of Life Instrument Packae (QoL - IP). *Giornale Italiano Psicopatologia*, 17: 205-212

Bertelli, M., Bianco, A., Rossi, M., Scuticchio, D. e Brown, I. (2011b). Relationship between individual quality of life and family quality of life for people with intellectual disability living in Italy. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12): 1136-50.

Bertelli, M. E Del Furia, C. (2016). Il rapporto tra vita spirituale e qualità di vita nelle persone con disabilità intellettiva e/o disturbi dello spettro autistico a basso funzionamento. *Spiritualità e Qualità di Vita*, 1(1): 28 - 47.

Brown, I., Renwick, R. e Raphael, D. (1997). *Quality of Life Instrument Package for adults with developmental disabilities*. Toronto: Centre for Health Promotion, University of Toronto.

Buber, M. (2011) *Il principio dialogico e altri saggi*. Roma: San Paolo.

Council on Quality and Leadership (1997). *Personal Outcome Measure*. Towson (MD).

- Carter, E.W. (2016). A place of belonging: Research at the intersection of faith and disability. *Review and Expositor*, 113(2): 167-180.
- Galek, K., Flannelli, K.J., Vane, A. e Galek, R.M. (2005). Assessing a Patient's Spiritual Needs A Comprehensive Instrument. *Holistic nursing practice*, 19/2005: 62-69.
- Gaventa, W. (2012). Lessons in community building from including the "other": Caring for one another. *Journal of Religion, Disability and Health*, 16: 231-247.
- Gaventa, W. (2018). *Disability and spirituality: Recovering wholeness*, Waco (TX): Baylor University.
- Glyn, J. (2020). "Noi" non "Loro". La disabilità nella Chiesa. *La Civiltà Cattolica*, 4069: 41-52.
- Johnstone, B. e Yoon, D.P. (2009). Relationships between the Brief Multidimensional Measure of Religiousness/Spirituality and health outcomes for a heterogeneous rehabilitation population. *Rehabilitation Psychology*. 54(4): 422-31.
- Maslow, A.H. (2010). *Motivazione e personalità*. Roma: Armando Editore.
- Miller, L., Balodis, I.M., McClintock, H., Xu, J., Lacadie, C.M., Sinha, S.R. e Potenza, M.N. (2019). Neural Correlates of Personalized Spiritual Experiences. *Cerebral Cortex*, 29(6): 2331-2338.
- Panzini, R.G., Paz Mosqueiro, B., Zimpel, R.R., Ruschel Bandeira, D., Rocha, N.S. e Fleck, M.P. (2017). Quality-of-life and spirituality. *International Review of Psychiatry*, 29(3): 263-282.
- Sango P.N. e Forrester - Jones, R. (2019). Spiritual care for people with intellectual and developmental disability: An exploratory study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 44(2): 150 -160.
- Schalock, R.L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R.A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K.D. e Parmenter, T. (2002). Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts. *Mental retardation*, 40, 1/6: 457 - 470.
- Taylor, C., Carter, E.W., Annandale, N.H., Bohem, T.L. e Logeman, A.K. (2014). *Welcoming People with Developmental Disabilities and Their Families: A Practical Guide for Congregations*. Vanderbilt: Kennedy Center.
- Unterrainer, H.F., Lewis, A.J. e Fink, A. (2014). Religious/Spiritual Well-being, personality and mental health: a review of results and conceptual issues. *Journal of Religion and Health*, 53(2): 382-92.
- World Health Organization (2012). *WHOQOL-SRPB field-test instrument: WHOQOL spirituality, religiousness and personal beliefs (SRPB) field-test instrument: the WHOQOL-100 questions plus 32 SRPB questions*. World Health Organization.

LA VITA SPIRITUALE NELLE PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVA GRAVE E PROFONDA

Abstract:

Il titolo rappresenta immediatamente una sfida, o meglio ancora una domanda radicale: è possibile una vita spirituale laddove la disabilità intellettiva è grave e profonda? La debolezza delle capacità cognitive non rappresenta di per sé un ostacolo all'espressione della spiritualità? Non è meglio, più semplicemente, ricondurre la riflessione al tema dell'inclusione, intesa come partecipazione della persona con disabilità alla vita di una comunità religiosa, a prescindere dalla capacità di vivere in prima persona, per così dire *in proprio*, una dinamica 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 riconoscere con onestà 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, 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.

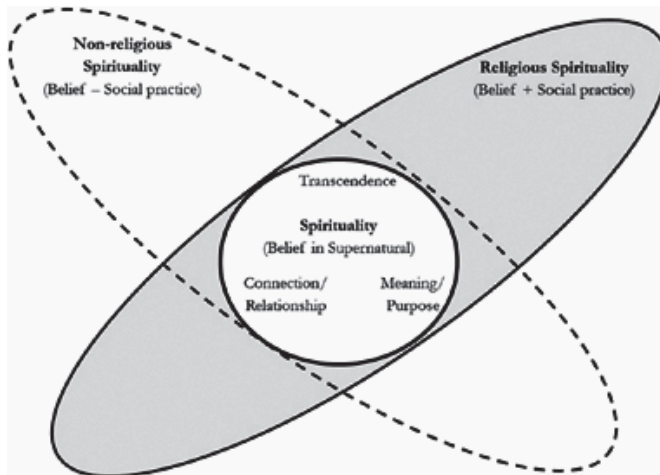
1. Spiritualità e ragione

Per esplorare il rapporto tra spiritualità e ragione è utile riprendere la definizione di spiritualità di Sango (2016), il quale riconduce il costrutto a tre fondamentali dimensioni

(Fig. 1):

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

Figura 1



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 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 (Swinton, 1997)?

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 via per 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 persone con disabilità. Come afferma Swinton (2002), "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 persone con disabilità, non perché sono meno spirituali, ma a causa del modo attraverso cui la spiritualità viene definita".

Con questo non si intende sostenere che la ragione sia di per sé una barriera alla vita spirituale, ma soltanto che essa non 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" (Wilson, 1983).

2. 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 persone con disabilità intellettuale 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 "costruito" per essa (Swinton, 1997). 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 persone con disabilità 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 (1997), "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". 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 (Pailin, 1992). 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 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 persone con disabilità 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, 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.

3. Le storie spirituali delle persone con disabilità

Se le persone con disabilità accedono, forse in modo privilegiato, alla vita spirituale, come mai le loro storie di fede non sono frequentemente narrate, al punto tale da risultare poco evidenti, addirittura invisibili?

Per rispondere a questa domanda, occorre chiedersi chi narra le storie di chi.

Normalmente l'identità dell'uomo si costruisce a partire da come egli narra se stesso e gli altri, ma anche a partire da come gli altri narrano la sua stessa storia. Questo processo di intersezione tra la narrazione di sé e quella di altri diventa problematico quando in esso sono coinvolte le persone con disabilità intellettiva grave e profonda, le quali, per definizione, sono limitate nell'abilità di raccontare le proprie storie, e dunque di definirsi nel rapporto con se stesse, il mondo, gli altri e Dio (Swinton, Mowat e Baines, 2011). Pertanto, le persone con disabilità potrebbero essere ingabbiate dentro storie che di fatto non le riguardano, o le riguardano solo marginalmente. Ancora di più, esse potrebbero essere descritte non attraverso la fluidità di una storia personale, ma attraverso la rigidità di categorie, come quando si afferma che *Stefano e Paola sono disabili e incapaci di comunicare*. Le categorie, per altro, finiscono per enfatizzare (provocare) la possibile narrazione di storie di deficit, di perdita, quando non di tragedia. In queste narrazioni, parziali e unilaterali, le persone con disabilità vengono ricondotte al ruolo rigido di "destinatari designati", o, per usare il linguaggio in voga nei servizi, "utenti" di prestazioni già pensate a monte (Gaventa, 2021).

È certamente impossibile che le persone con disabilità intellettiva grave e profonda siano autori (e narratori) della propria storia. Ma questo è necessariamente un problema? Come afferma nuovamente Swinton (2011), è l'inganno della modernità che

ci induce a pensare che l'essere autonomi costruttori delle proprie vicende umane sia di per sé un bene. La dipendenza, non l'indipendenza, è probabilmente la cifra più autentica dell'esistenza umana, e in essa dell'esperienza spirituale. L'essere vulnerabili alla narrazione altrui, con il potenziale negativo dell'etichettamento e del giudizio, non è una condizione esclusiva delle persone con disabilità. Nessun uomo può costruire in totale autonomia la propria storia. Il termine "autonomia" viene dal greco, e significa letteralmente "essere norma a se stessi": in questa parola si avverte nuovamente il mito della modernità, con la pretesa, senza alcun dubbio illusoria, di potersi governare e salvare da soli. Nel confronto con questo mito, le persone con disabilità escono diminuite, anche laddove, in controtendenza, se ne rivendica il diritto all'indipendenza.

Al contrario, le persone con disabilità e le loro storie possono essere un aiuto nel narrare una diversa immagine dell'uomo, di tutti gli uomini, esaltando il diritto ad appartenere, piuttosto che ad essere indipendenti. Meglio ancora, esse potrebbero esserci d'aiuto nel rappresentare un diverso tipo di indipendenza, quella cioè che si ottiene nella relazione con coloro che quotidianamente ci sono d'aiuto, e dalle quali dipendiamo. Non si è indipendenti da soli, ma soltanto nella relazione. In definitiva, siamo indipendenti nella dipendenza (Swinton, 2011).

Nella storia di ogni uomo vige in effetti sempre l'intreccio del rapporto dialettico tra dipendenza e indipendenza. Questa dinamica avviene non solo nella relazione d'aiuto, ma anche dentro l'esperienza spirituale, in modo particolare quando essa avviene all'interno di una comunità di fede. Le persone con disabilità incluse in una comunità di fede (Franchini, 2020; Carter, 2020), anche quando non comprendono le parole pronunciate, mostrano di essere in grado di condividere l'esperienza in atto, rivelando sentimenti ed emozioni coerenti con quanto stanno vivendo in quell'istante. Nello spazio dell'incontro e dell'appartenenza le persone con disabilità sono dipendenti dalla comunità per l'espressione della propria vita spirituale. L'esperienza della vita comunitaria non è solo un sostegno alla vita spirituale della persona con disabilità, ma è anche il luogo dove la persona con disabilità può incontrare Dio in modo tangibile: la relazione inclusiva è uno dei volti con il quale Dio si rivela ad essa. La comunità tutta narra alla persona con disabilità una storia diversa, narrata non mediante le categorie del difetto e del limite (spesso più o meno nascostamente presenti sia nelle descrizioni mediche che in quelle sociali), ma con la storia della salvezza.

Ma questo non è, in definitiva, vero per tutti? Dove due o più sono uniti nel mio nome, là sono io in mezzo a loro (Mt 18,20). L'esperienza spirituale è sempre comunitaria! Anche quando l'uomo vive, per così dire individualmente, il rapporto con il trascendente, egli lo fa in una misteriosa connessione con gli altri. Il "grande Tra" (*das grosse Zwischen*), affermava Buber (2011), è sempre coevo al "piccolo tra" (*das kleine Zwischen*). Il principio dialogico, sosteneva il filosofo ebreo, è iscritto in ogni esperienza umana. Ancora una volta, siamo indipendenti nella dipendenza. In questo le persone con disabilità, con la loro stessa presenza, possono essere un aiuto per rimanere nel solco autentico dell'esperienza umana. Mentre la comunità riscrive le loro storie, scopre di aver bisogno di loro almeno quanto esse hanno bisogno della comunità.

4. Spiritualità e disabilità

Come afferma Gaventa (2018), la ricerca sulla spiritualità sfocia con naturalezza nella disabilità. Infatti, gli interrogativi che animano l'inquietudine verso il trascendente provengono da esperienze limite come la sofferenza e la morte, "spazi liminali in cui il presente e l'eterno si toccano e cristallizzano domande e risposte di significato" (Gaventa, 2021). Viceversa, la ricerca sulla disabilità crea le condizioni per una migliore comprensione di alcuni elementi chiave della spiritualità, come la dipendenza, la relazione e l'appartenenza.

Si apre così l'orizzonte in cui prende vita una teologia della disabilità, intesa come indagine sulle prospettive e metodi in grado di dare voce ai diversi e ricchi significati spirituali dell'esperienza umana della disabilità (Swinton, 2010). La teologia della disabilità nasce nell'ambito dei cosiddetti *Disability Studies*, filone anglosassone di studi e ricerche, nato con l'esplicito intento di andare oltre al tradizionale binomio medico-sociale di vedere la disabilità, uscendo dalle strette della visione clinica e riabilitativa¹. In realtà, la teologia della disabilità completa i *Disability Studies*, aggiungendo un ambito inedito (quello spirituale) ad una riflessione che ha insistito soprattutto su diritti come la vita indipendente, l'integrazione scolastica e l'inclusione. Inoltre, la teologia della disabilità non intende semplicemente sostenere, come dall'esterno (*advocacy*), la condizione delle persone con disabilità, ma molto più ambiziosamente cerca di illuminare lo statuto spirituale dell'essere umano a partire da tale condizione esistenziale. Per farlo, la teologia della disabilità ne esplora alcuni tratti caratteristici, sovrapponendoli all'espressione piena della vita spirituale, per come essa viene descritta nelle grandi tradizioni religiose, tra le quali il cristianesimo. Affidandosi a questa prospettiva, la disabilità, pur non cessando di essere letta come "deficit" da prendere in carico, in modo complementare viene vista come un dono, ovvero una via per comprendere meglio la condizione umana.

Il limite, infatti, è una caratteristica intrinseca della condizione umana, che non può e non deve sorprendere. Inoltre, il limite è un *bene*, o, almeno, non è un male. Il limite non deve essere immediatamente ricondotto ad un problema da risolvere², ma ad un inevitabile aspetto della vita dell'uomo. Il limite non è qualcosa di accidentalmente negativo, ma un aspetto universale, forse non proprio un bene, ma in ogni modo una caratteristica che riporta alla verità della condizione umana, ponendo le premesse per aprirsi al trascendente (Creamer, 2008). La disabilità ha un potere rivelatore, smascherando i miti del potere, dell'indipendenza, dell'individualismo e della competizione, e offrendo l'evidenza empirica che tutti dipendiamo in tutto, persino nel nostro diventare persona. Noi siamo perché altri sono. La vulnerabilità accomuna l'esperienza di tutti gli uomini,

1 In Italia, Roberto Medeghini (2013; 2018) ha pubblicato alcuni volumi collettanei che danno ampio resoconto della riflessione aperta dai *Disability Studies*.

2 L'immagine della disabilità intesa alla stregua di problema è criticata dall'autore (Franchini, 2018), che la definisce come una caratteristica del cosiddetto paradigma clinico-funzionale, stretto attorno all'algoritmo problema-soluzione. L'invito è quello di entrare in un nuovo paradigma, cosiddetto "esistenziale", dove la disabilità è vista come percorso esistenziale da sostenere, nell'ambito del costruito di Qualità della Vita.

a prescindere dalla disabilità: quando si prende consapevolezza di essa, si indebolisce, sino a svanire, la linea di demarcazione tra abilità e disabilità, tra il dare e il ricevere, tra l'aiutare e l'essere aiutati (Reynolds, 2008).

Tornando alla questione iniziale, nel momento in cui la vulnerabilità universale viene compresa, scompaiono i dubbi sulla possibilità dell'esperienza spirituale delle persone con disabilità, e prende campo la reciprocità della ricchezza della loro inclusione nella comunità di fede. La condizione umana che la disabilità dischiude rivela in profondità la grandezza di Dio, che a Sua volta rivela la fecondità del limite. Si tratta di una questione ad un tempo teologica e pratica: se Dio è "amico" del limite e della debolezza³, non c'è alcun motivo per pensare che il limite sia un ostacolo all'accesso al Sacro, né *a fortiori* per porre barriere, pregiudiziali o di fatto, all'inclusione delle persone con disabilità nella vita delle comunità.

Nella vita spirituale non siamo chiamati a conoscere Dio (almeno non nel senso che al termine conoscere viene dato dalla filosofia moderna), ma ad amarlo e ad entrare in relazione con Lui. *Conosciamo* Dio senza conoscerlo. Questa esperienza di fede accomuna tutti gli uomini, sul terreno comunionale della fragilità e della reciproca appartenenza. Nelle comunità di fede diventiamo così ciò che già siamo, indipendenti nella dipendenza, autonomi nell'appartenenza: le comunità rappresentano così quel luogo salvifico dove al limite di ognuno corrisponde la ricchezza di tutti.

5. Per concludere: che fare?

La presenza di persone con disabilità grave e profonda nelle comunità di fede è un dono prezioso, reso ancora più tale dalla reciprocità: è dono per loro essere accolte, sono un dono loro per le comunità che le accolgono. In questo scenario, per non perdere l'opportunità inscritta in questa dinamica, occorre seguire un duplice itinerario, da ricondurre dialetticamente a due azioni reciproche e complementari: *Includere* e *Imparare* (le due "I").

La parola *Includere* richiama il movimento che dalle comunità di fede va verso le persone con disabilità, allo scopo di assegnare loro un posto; di più, allo scopo di dare corpo all'esperienza dell'appartenenza. A questo proposito è utile richiamare il già citato modello di Carter (2020, Fig. 2), che sinteticamente (ed operativamente) può essere così riformulato:

- rendere presenti le persone con disabilità, predisponendo spazi accessibili e sostegni adeguati;
- raggiungere ciascuna di loro con un invito personalizzato, senza aspettare passivamente che siano loro a farsi presenti;
- accogliere loro e le loro famiglie con un atteggiamento relazionale caldo e avvolgente;
- conoscere i loro valori, desideri e priorità;

3 Nella rivelazione cristiana non solo Dio è "amico" della debolezza, ma Egli diventa debolezza, nel mistero dell'Incarnazione.

- accettarle integralmente, anche quando esse tendano ad esprimersi con comportamenti “apparentemente” disturbanti;
- sostenerle con ogni forma di mediazione, adattando spazi, tempi, linguaggi e riti;
- avere cura di loro, fuori e dentro lo spazio-tempo dei singoli incontri;
- avviare e mantenere rapporti di amicizia, coltivando interessi comuni e creando spazi informali di condivisione;
- laddove possibile, assegnare loro ruoli utili alla vita della comunità... la difficoltà nel trovarne alcuni potrebbe essere più la spia di una mancanza di creatività che di una reale incapacità a sostenerli;
- in ultimo, l’indefinibile e più alta azione possibile, che le riassume tutte, amarli.



Figura 2

Se ci si fermasse qui, si smarrirebbe la reciprocità del dono, sottolineando soltanto “ciò che noi possiamo fare per loro”. Al contrario, il secondo verbo (*Imparare*) indica il movimento che dalle persone con disabilità va verso le comunità di fede. Infatti, la presenza delle persone con disabilità, e particolarmente di quelle con limitazioni gravi e profonde, aiuta i membri delle comunità ad essere consapevoli della ricchezza della debolezza umana: “quando sono debole, è allora che sono forte” (2 Cor 12,10). Affascinati dai miti della modernità, gli uomini possono infatti smarrire il fondamento della loro condizione esistenziale: la possibilità, cioè, di accedere all’esperienza del

trascendente mediante il varco della propria finitezza. Le persone con disabilità, attraverso l'immediatezza dell'espressione della loro vita spirituale, aiutano tutti a superare le barriere della presunzione e della pretesa di ridurre la fede a ciò che si comprende. La vita spirituale, in ultimo, non consiste infatti in una catena logica di premesse, ragionamenti e conclusioni, ma nell'abbandono fiducioso a Qualcuno (qualcuno) da amare, prima e oltre ogni comprensione.

BIBLIOGRAFIA

- Buber, M. (2011). *Il principio dialogico e altri saggi*. Roma: San Paolo.
- Carter, E.W. (2020). Un luogo per appartenere: la ricerca all'intersezione tra fede e disabilità. *Spiritualità e Qualità di Vita*, 9/2020, 47-66.
- Creamer, D. (2003). Toward a Theology That Includes the Human Experience of Disability. *Journal of Religion, Disability & Health*, 7/3, 57-67.
- Franchini, R. (2018). Il paradigma esistenziale nella presa in carico della persona con disturbi del neurosviluppo. *Giornale Italiano dei Disturbi del Neurosviluppo*, 3, 11-20.
- Franchini, R. (2020). Aver cura della spiritualità delle persone con disturbi del neurosviluppo. *Spiritualità e Qualità di Vita*, 9/2020, 28-46.
- Gaventa, W. (2018). *Disability and Spirituality: Recovering Wholeness*. Waco: Baylor University Press.
- Gaventa, W. (2021). *Nascosto in bella vista: spiritualità, disabilità intellettive e dello sviluppo, e interezza*. *Spiritualità e Qualità di Vita*, 11/2021, 5-24.
- Medegnini, R. (2013). *Disability studies: emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*. Trento: Erickson.
- Medegnini, R. (2018). *Disability Studies e inclusione. Per una lettura critica delle politiche e pratiche educative*. Trento: Erickson.
- Pailin, D.A. (1992). *A gentle touch: from a theology of handicap to a theology of human being*. London: SPCK.
- Reynolds, T.E. (2008). *Vulnerable Communion: A Theology of Disability and Hospitality*. Ada, Michigan: Baker Publishing Groups.
- Sango, P. N. (2016). *Spirituality and people with intellectual disabilities: comparing the significance of spirituality in faith and non-faith based care services* (Doctoral dissertation). University of Kent.
- Swinton, J. (1997). Restoring the Image: spirituality, faith, and cognitive disability. *Journal of Religion and Health*, 36/1, 21-29.
- Swinton, J. (2002). *Spirituality and Mental Health Care: Rediscovering a*

'Forgotten' Dimension. London: Jessica Kingsley Publishers.

Swinton, J. (2010). *Disability Theology*. In I. McFarland, D. Fergusson, K. Kilby e I. Torrance (a cura di) *Cambridge Dictionary of Christian Theology*. London: Cambridge University Press.

Swinton J. (2011). Who is the God We Worship? Theologies of Disability; Challenges and New Possibilities. *International Journal of Particle Therapy*, 14, 273-307.

Swinton, J., Mowat, H. e Baines, S. (2011). Whose story am I? Redescribing Profound Intellectual Disability in the Kingdom of God. *Journal of Religion, Disability & Health*, 15, 5-19.

Wilson, A. (1983). *Emotional Responses of Mentally Handicapped Children*. Somerset: Royal Society for Mentally Handicapped Children & Adults.

DALLA SPIRITUALITÀ COME BISOGNO UNIVERSALE ED INNATO DELL'ESSERE UMANO AL BENESSERE SPIRITUALE COME DOMINIO MANCANTE

Abstract:

La spiritualità è un concetto presente in tutte le culture, come ricerca da parte dell'individuo di un significato ultimo della propria esistenza. Pur non essendoci un consenso sulla sua definizione, negli ultimi decenni si va affermando un nuovo paradigma, che, collegandola al concetto di Qualità della Vita attraverso il Benessere Spirituale, la considera un bisogno fondamentale e fondante della natura stessa dell'essere umano, dotato di esistenza autonoma ed indipendente dalla religione.

1. *Significato e significati della spiritualità*

Il concetto di spiritualità è presente in tutte le culture e società e può esprimersi nella ricerca da parte dell'individuo del significato ultimo, attraverso la partecipazione alla religione, o alla fede in Dio, al naturalismo, al razionalismo, all'umanesimo e alle arti. Non esiste, tuttavia, un consenso sulla definizione di spiritualità; nell'era moderna, infatti, il suo significato si è progressivamente ampliato, abbandonando il riferimento esclusivo alla religiosità, nel modo ben espresso dalla definizione proposta da Swinton, alla fine del secolo scorso: «la spiritualità rappresenta l'esplicitazione della continua ricerca dell'essere umano di un significato, di uno scopo, di una conoscenza, che trascenda il contingente, di relazioni significative, d'amore e di valore assoluto» (Swinton, 1999). Altra definizione molto significativa per comprendere la complessità di tale termine, è quella di Pierre Teilhard de Cardin. Secondo l'autore, infatti, la spiritualità coincide con l'indefinibile complessità della natura umana: «noi non siamo esseri umani, che vivono un'esperienza spirituale, noi siamo esseri spirituali, che vivono un'esperienza umana» (Furey, 1993).

Nella società contemporanea, che si caratterizza per essere profondamente secolarizzata

ed individualista, la spiritualità ha comunque un ruolo fondamentale nella vita di parecchi individui, che, in molti casi, si definiscono “spirituali”, ma non “religiosi”. Più recentemente, alcuni autori nell’ambito delle scienze sociali, quali ad esempio Adams e collaboratori, confermano questo dato, differenziando i due concetti di religione e spiritualità, per un duplice motivo: a causa delle derive a cui i vari fondamentalismi hanno portato e della disillusione dovuta al fallimento delle Chiese nelle moderne società secolarizzate, molte persone che stanno percorrendo un loro cammino interiore cercano altrove qualcosa che fornisca un senso, un significato ed una finalità; per questo, pur non considerandosi religiose, si percepiscono comunque spirituali (Adams et al., 2008). Questi stessi autori definiscono la spiritualità come molto più ampia della religione e più primitiva: precede qualsiasi tipo di religione ed è una qualità innata di tutte le persone, indipendentemente dal fatto che appartengano o meno ad una determinata fede religiosa, o che esprimano una credenza in Dio. Anche Culliford (2007) crede che sia molto importante distinguere tra spiritualità e religione, arrivando ad affermare che la spiritualità, intesa come «connessione con la fonte di un ben radicato senso di significato e di finalità nella vita, ed insieme con un senso di appartenenza ed armonia con l’universo», sia, appunto universale, ed al tempo stesso profondamente personale, dato che è sperimentata in modo unico da ciascuno. Il ricercatore George Fitchett e colleghi descrivono lo spirituale come «la dimensione della vita che riflette la necessità di trovare un significato nell’esistenza, attraverso cui rispondiamo al sacro» (Fitchett, 1996).

Uno dei maggiori studiosi contemporanei del rapporto tra spiritualità e disabilità, William C. Gaventa, ha sviluppato nel contesto del suo primo lavoro, come cappellano protestante nella grande Newark State School nel 1975, una definizione molto precisa di spiritualità (Gaventa, 2018). Essa include tre dimensioni primarie: i valori fondamentali, che implicano la formazione e l’identità della persona, e che si potrebbero riassumere nella domanda “chi sono io?”; le connessioni e le relazioni con se stessi, gli altri ed il sacro, e cioè “di chi sono?”; una dimensione legata allo scopo della vita di ciascuno, detto in termini religiosi, alla chiamata, alla vocazione, o in termini più laici, a ciò per cui siamo venuti al mondo, che si riassume nella domanda “perché sono io?”. Dimensione, quest’ultima, che è spesso anche un viaggio che dura tutta la vita, a volte intensificato dall’imprevisto, specialmente in senso negativo, da una sofferenza inaspettata ed improvvisa che non è dipesa direttamente dal nostro agire.

Per riassumere, possiamo concludere che la spiritualità sia qualcosa di biologicamente incorporato nella specie umana, una consapevolezza olistica della realtà, che potenzialmente si trova in ogni individuo, la quale si riflette in una consapevolezza amplificata o attenzione, connessione con il mondo materiale, con gli altri umani, con una realtà non umana e con se stessi.

2. *Lo Sviluppo Spirituale: il modello di Fowler*

Vari sono gli autori che, a partire dal secolo scorso, hanno teorizzato dei modelli di sviluppo spirituali, considerando la spiritualità come una dimensione innata nell’essere umano. Il modello più influente nella ricerca dello Sviluppo Spirituale è sicuramente la *teoria degli stadi della fede* di Fowler, psicologo e teologo, il quale in *Stages of Faith: The*

Psychology of Human Development and the Quest for Meaning (1981), sostiene che la fede, che lui considera come una dimensione spirituale neutrale ed applicabile sia alle prospettive religiose che a quelle che non lo sono, «sia la categoria più fondamentale nella ricerca umana della relazione con la trascendenza».

Il modello di Fowler, che segue, in parte, gli stadi di sviluppo cognitivo di Piaget, si basa sulla teoria psicologica di Erikson e sulla teoria cognitiva dello sviluppo morale di Kohlberg. Come Erikson, anche Fowler sostiene che lo sviluppo della fede dura tutta la vita, e che il passaggio da uno stadio all'altro sia il risultato di una crisi: «Gli stadi sono cumulativi, in quanto ciascuno apporta ad ogni nuova crisi il residuo di passate soluzioni, e contiene al suo interno una anticipazione delle crisi che si manifesteranno negli stadi futuri» (Fowler 1981, p. 48). Secondo lo psicologo, non tutti passano da uno stadio al successivo nel momento opportuno; alcuni si bloccano nei primi stadi per periodi di tempo più lunghi, o rimangono per tutta la vita in uno di quelli più precoci ed immaturi. La teoria di Fowler è di fatto fortemente inclusiva, in quanto, concentrandosi sul processo e non sul contenuto, evita la divisione tra le diverse tradizioni religiose e non religiose, e suddivide lo sviluppo della spiritualità in sei stadi.

Lo stadio zero, della *fede primaria*, corrisponde alla prima infanzia, quando cominciamo a diventare consapevoli di noi stessi come esseri separati dagli altri e dall'ambiente. «La fede primaria si forma prima che emerga il linguaggio. Costituisce i rituali essenziali di assistenza, di scambio e reciprocità. E, anche se non determina il corso della nostra fede futura, pone le basi su cui poi si svilupperà la fede o che dovranno essere ricostruite nella fede futura» (Fowler 2001, p. 103).

Lo stadio uno, della *fede intuitivo-proiettiva*, solitamente si verifica dai tre ai sette anni, periodo in cui la fantasia dei bambini non è inibita dalla logica, rendendoli così più aperti all'inconscio. «Questo stadio emerge nel corso dell'infanzia con l'acquisizione del linguaggio. Qui l'immaginazione, stimolata da storie, gesti e simboli e non ancora controllata dal pensiero logico, si combina con percezioni e sentimenti per creare immagini religiose durature. Le rappresentazioni di Dio prendono una forma cosciente in questo periodo e vengono tratte, nel bene e nel male, dalle esperienze dei bambini circa i loro genitori e gli adulti a cui sono emotivamente attaccati nei primi anni di vita» (ibidem).

Lo stadio due, della *fede mitico-letterale*, è tipico dei bambini in età scolare, anche se alcuni soggetti rimangono in questo stadio per il resto della vita. In questa fase «il pensiero operatorio concreto (corrispondente al pensiero operatorio - concreto di Piaget), cioè la capacità di pensare in modo logico, emerge per aiutarci ad ordinare il mondo con le categorie di causalità, spazio, tempo e numero. Ora possiamo distinguere il reale dalla finzione, il concreto dalla fantasia. Siamo in grado di vedere dalle prospettive degli altri e diventiamo capaci di catturare la vita ed i significati nelle narrazioni e nei racconti» (ivi, p. 105).

Lo stadio tre, della *fede sintetico-convenzionale*, è tipico degli adolescenti, che cominciano ad usare la logica ed il pensiero ipotetico per valutare le idee, mantenendosi conformi alle credenze religiose convenzionali di coloro di cui si fidano, senza riflettere su di esse in modo critico. Questo stadio, corrispondente allo stadio delle operazioni formali di Piaget,

si ha quando «l'emergere del pensiero operatorio formale apre la strada all'affidamento ad idee e concetti astratti per dare un senso al proprio mondo. La persona può ora riflettere sulle esperienze passate e ricercarle per trovare un senso e un modello. Allo stesso tempo, le preoccupazioni sul proprio futuro circa l'identità, il lavoro, la carriera, o la vocazione e le proprie relazioni personali diventano importanti» (ivi, p. 107).

Il quarto stadio, della *fede individuativo-riflessiva*, comprende il periodo in cui la persona si assume la responsabilità delle proprie convinzioni e dei propri sentimenti, sviluppando un orientamento religioso indipendente dalle opinioni di coloro ai quali si era affidato in precedenza. La maggior parte delle persone, secondo Fowler, rimane a questo stadio, affidandosi eccessivamente al pensiero razionale e riducendo, così, il significato simbolico delle religioni, a rituali quasi senza senso.

Durante lo stadio cinque, della *fede congiuntiva*, avviene l'accettazione e l'integrazione degli opposti e delle polarità nella propria vita. Questa condizione solitamente si raggiunge nella mezza età. «Tale fase conosce il sacramento della sconfitta e la realtà degli impegni e degli atti irrevocabili [...] Riconoscendo il paradosso e la verità in contraddizioni apparenti, questo stadio si sforza di unire gli opposti e l'esperienza. Esso genera e mantiene la vulnerabilità alle strane verità di coloro che sono altro» (Fowler, 1981, p. 198).

L'ultimo stadio, della *fede universalizzante*, è la fase che raggiungono solo coloro i quali «si fondono in un tutt'uno con la potenzialità di essere Dio» (Fowler, 2001, p. 113). L'autore descrive in questo modo coloro che sono riusciti a raggiungere il più alto livello di sviluppo della fede: «essi incarnano e attualizzano lo spirito di una comunità inclusiva e realizzata [...] Gli universalizzatori sono spesso percepiti come sovversivi delle strutture, comprese quelle religiose, con cui sosteniamo la nostra sopravvivenza, sicurezza e significato, sia individuali che collettivi» (Fowler, 1981, pp. 200, 202).

3. *Benessere Spirituale: il dominio mancante*

Risulta ora evidente come la dimensione spirituale sia fondamentale per il raggiungimento del completo benessere della persona. Il forte legame fra spiritualità e Qualità della Vita (QdV) è stato recentemente concretizzato nel concetto di Benessere Spirituale, che esprime il modo e la quantità con cui la spiritualità influisce sul benessere e sulla QdV individuali (Imam et al., 2009). Il benessere spirituale indica anche il livello di abilità raggiunto nel vivere la spiritualità e dipende dal contesto socio-culturale, dal sistema valoriale della famiglia e degli altri gruppi di appartenenza, nonché dal percorso di vita individuale. La maggior parte dei ricercatori l'ha suddiviso in due componenti, una verticale, più di matrice religiosa, che si riferisce ad un'entità o ad un potere superiore, e una orizzontale, con un senso più esistenziale, legata agli obiettivi personali, alle soddisfazioni della vita e alle relazioni (Cooper-Effa et al., 2001; Ellison, 1983; Monod et al., 2011). La principale *Scala per la Valutazione del Benessere Spirituale*, comunemente identificata dall'acronimo inglese 'SWBS', è stata disegnata da Paloutzian ed Ellison (Paloutzian e Ellison, 1982) e valuta la percezione soggettiva della QdV in relazione alla spiritualità, attraverso due sottoscale riferite alle due componenti succitate, quella verticale, ovvero religiosa, e quella orizzontale, ovvero esistenziale.

Un contributo fondamentale nel dare valore al Benessere Spirituale, all'interno del costruito della QdV, è quello apportato dal gruppo di ricerca di Ivan Brown e collaboratori, che ha sviluppato un modello in cui la spiritualità rappresenta uno dei nove domini (Brown et al., 1997), racchiusi in tre macroaree: essere, appartenere, divenire. L'essere, si divide in essere fisico, psicologico e spirituale; l'appartenere, in fisico, sociale ed appartenenza alla comunità; il divenire si articola in pratico, come tempo dedicato a sé stessi, e come crescita. La spiritualità, secondo la teoria di Brown, ha quattro differenti connotazioni: una personale, che ha a che fare in modo più stretto coi vissuti profondi; una relazionale, più legata al significato ultimo delle relazioni interpersonali; una secolare, definita coi principi e i poteri immanenti, come la nazione o l'umanità; ed infine, una sacrale, cioè legata a principi più trascendenti, come la natura o Dio, in cui è inclusa anche la religiosità.

Negli ultimi decenni sono stati prodotti molti studi soprattutto sulla relazione fra salute e religiosità, ma la ricerca sulla spiritualità, come concetto distinto dalla religiosità, e, di conseguenza, sul suo rapporto con la QdV, sono ancora limitati. La questione risulta ancora più complessa, se introduciamo il tema della disabilità, pensando ad esempio a come e quanto la Spiritualità impatta sulla QdV delle persone con disabilità intellettiva. Faccio mia, a questo riguardo, una provocazione che ha dato il titolo al Convegno «La Spiritualità nella vita quotidiana: il dominio mancante», organizzato dall'Istituto Don Orione, nell'ottobre del 2019, durante il quale, tra le altre riflessioni, è stata presentata una ricerca molto importante nell'ambito del Benessere Spirituale: «Il rapporto tra vita spirituale e qualità della vita nelle persone con Disabilità Intellettiva e/o Disturbi dello Spettro Autistico a Basso Funzionamento», di Bertelli e Del Furia, il cui obiettivo è stato quello di approfondire lo stato della ricerca su questo tema, attraverso la mappatura della letteratura scientifica internazionale esistente, considerando i contributi pubblicati tra gennaio 1996 e dicembre 2015. I risultati della loro revisione pongono in evidenza come, nonostante la letteratura scientifica a riguardo sia ancora molto limitata, e la quasi totalità degli studi individuati si riferisca a livelli di evidenza molto bassi, ci sono comunque alcuni contributi scientifici molto interessanti rispetto all'importanza della Spiritualità per il benessere e la QdV delle persone con disabilità intellettiva (Bertelli e Del Furia, 2016).

Possiamo concludere, riprendendo le parole del prof. Bertelli nel suo intervento durante il convegno suddetto, che «nonostante la Spiritualità sia una dimensione fondamentale per la QdV delle persona con disabilità intellettiva e, di conseguenza, per l'impostazione degli interventi sanitari, riabilitativi ed educativi, ad oggi gli studi che le hanno considerate insieme, in questa popolazione, sono estremamente limitati, sia in quantità che in qualità [...] ai pregiudizi e alle difficoltà di definizione già tratteggiati, si aggiungono la tendenza a privilegiare gli approcci quantitativi empirici, poco compatibili con gli aspetti più nucleari della spiritualità e il clima socio culturale dei Paesi occidentali, i più attivi nella ricerca del settore, caratterizzato da un eccesso di deconfessionalizzazione e di secolarizzazione». Occorre dunque continuare a lavorare, individuando percorsi di riflessione e di ricerca, che possano produrre risultati in grado di costruire processi di intervento sempre più efficaci, nei quali anche la Spiritualità, attraverso il Benessere Spirituale, possa trovare il posto che da troppo tempo le viene negato”.

BIBLIOGRAFIA

- Bertelli, M.O. e Del Furia, C. (2016). Il rapporto tra vita spirituale e qualità di vita nelle persone con disabilità intellettiva e/o disturbi dello spettro autistico a basso funzionamento. *Spiritualità e Qualità di vita*, 1/2016, 28 – 47.
- Brown I., Renwick R. e Raphael, D. (1997). *Quality of Life Instrument Package for adults with develop - mental disabilities*. Toronto: Centre for Health Promotion, University of Toronto.
- Cooper-Effa M., Blount W., Kaslow N., Rothenberg R. e Eckman, J. (2001). Role of Spirituality in Patients with Sickle Cell Disease. *Journal of the American Board of Family Practice*, 14, 116-122.
- Culliford, L. (2007). *Love, Healing and Happiness: Spiritual Wisdom for Secular Times*. Winchester: O Books.
- Ellison, C.W. (1983). Spiritual Well-Being: Conceptualization and Measurement. *Journal of Psychology & Theology*, 11, 330-340.
- Fitchett, G. (1996). The 7 X 7 Model for Spiritual Assessment. *Vision* 6, no. 3 (1996), 10-11.
- Fowler, J.W. (1981). *Stages of Faith: The Psychology of Human Development and the Quest for Meaning*. New York, NY: Harper & Row.
- Fowler, J.W. (2001). *Weaving the New Creation*. San Francisco, California: Harper & Row.
- Furey, R.J. (1993). *The Joy of Kindness*. New York: Crossroad.
- Gaventa, W.C. (2018). *Disability and Spirituality, recovering wholeness*. Waco, TX: Baylor University Press.
- Imam, S.S., Abdul Karim, N.H., Jusoh, N.R. e Mamad, N.E. (2009). Malay Version Of Spiritual Well-Being Scale: Is Malay Spiritual Well-being Scale a Psychometrically Sound Instrument? *The Journal of Behavioral Science*, 4(1), 59-69.
- Monod, S., Brennan, M., Rochat, E., Martin, E., Rochat, S. e Bula, C.J. (2011). Instruments measuring spirituality in clinical research: a systematic review. *Journal of General Internal Medicine*, 26(11), 1345-57.
- Paloutzian, R.F., Ellison C.W. (1982). Loneliness, spiritual well-being and the quality of life. In: Peplau L.A., Perlman D. (a cura di.), *Loneliness: A sourcebook of current theory, research and therapy*. New York: Wiley, 1982, pp.224-237
- Swinton, J. (1999). Reclaiming the soul: a spiritual perspective on forensic nursing. In Kettles A., Robinson D. (a cura di) *Forensic Nursing and the Multidisciplinary Care of the Mentally Disordered Offender*. London: Jessica Kingsley

di Stefano Lassi, *Facoltà Teologica dell'Italia Centrale, Fondation FAL Luxembourg*
s.lassi@teofir.it

Daniele Mugnaini, *Fondazione PAS, Centro di abilitazione PAMAPI*
d.mugnaini@retepas.com

VALORIZZAZIONE DELLA RELIGIOSITÀ E SPIRITUALITÀ DEL PAZIENTE NELLA RELAZIONE CLINICA

ABSTRACT

Il ruolo della dimensione umana religiosità/spiritualità è stata per troppo tempo ignorato nella pratica clinica di medici e psicologi. L'ampia letteratura scientifica mette in evidenza invece il ruolo determinante che essa può rivestire nella salute in generale, mentale in particolare. Le credenze religiose e spirituali, infatti sono forze potenti e possono determinare effetti sia benefici che nocivi e pertanto debbono essere conosciute e riconosciute dagli specialisti. Numerose società scientifiche a livello internazionale promuovono tali competenze e richiamano tutta la comunità scientifica al rispetto, alla conoscenza e alla formazione rispetto al ruolo della dimensione spirituale/religiosa. Vi è necessità di approfondire questo tema attraverso il riconoscimento dei limiti professionali, la promozione di un approccio centrato sulla persona e sulla qualità di vita nella diversità culturale, per comprenderne meglio le ricadute in ambito clinico e terapeutico.

INTRODUZIONE

Il benessere spirituale è un aspetto importante della salute. Questa asserzione, nonostante arrivi al termine di un lungo periodo di discussioni tra approcci di tipo riduzionistico e reciproche diffidenze, appare oggi sostenuta in modo chiaro dalla letteratura scientifica disponibile. L'evidenza empirica infatti rivela un rapporto ampiamente

positivo tra religiosità/spiritualità (R/S) e diversi indici di salute. Tuttavia, le credenze religiose e spirituali sono forze potenti e possono determinare effetti sia benefici che nocivi (Weber & Pargament, 2014).

Proprio per questo nel 2015 la World Psychiatric Association (WPA) Section on Religion, Spirituality and Psychiatry, dopo aver promosso una lunga discussione (durata molti anni), ha approvato un Position statement (Moreira-Almeida et al., 2016) riguardante il ruolo della spiritualità e della religione nella psichiatria. Tale documento esprime in sintesi una serie di raccomandazioni (approvate dal WPA):

- Gli specialisti devono garantire un'attenzione delicata alle credenze religiose e alla spiritualità dei pazienti, quali componenti essenziali dell'anamnesi medica e psicologica.
- Gli specialisti devono comprendere e considerare che religione e spiritualità (R/S) sono collegate con la diagnosi e il trattamento del disagio psicologico e dei disturbi psichiatrici. Pertanto la dimensione R/S deve essere considerata come componente essenziale sia nei percorsi di formazione iniziale sia dell'aggiornamento continuo in medicina e psicologia.
- Gli specialisti, con un approccio centrato sulla persona e interculturale, devono sempre rispettare ed essere sensibili alle credenze e pratiche spirituali/religiose dei pazienti e delle loro famiglie, e non utilizzare mai la propria posizione professionale per proselitismo o per mettere in discussione la fede.
- Gli specialisti, qualunque siano le proprie convinzioni personali, devono essere disposti a collaborare con guide/membri di comunità religiose, cappellani e operatori pastorali a sostegno del benessere dei loro pazienti, e dovrebbero incoraggiare tutti i colleghi a fare altrettanto.
- Gli specialisti devono dimostrare consapevolezza, rispetto e sensibilità per il ruolo importante che la spiritualità e la religione rivestono in molti operatori e volontari, quando vengono formati a lavori nel settore della cura della salute.
- Gli specialisti devono favorire ulteriori ricerche sulla religione e spiritualità in medicina e psicologia.
- Gli specialisti devono essere ben informati rispetto al potenziale ruolo dannoso o benefico delle diverse visioni e pratiche religiose e spirituali o secolari del mondo, e devono impegnarsi nel condividere tali informazioni in modo critico e imparziale con la più ampia comunità al fine di promuoverne il benessere e la salute.

Ormai sono numerosi i documenti da parte di società scientifiche oltre alla WPA (American Psychiatric Association APA, 2006; American Psychological Association APA, 2007; American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 2018; Royal College of Psychiatrists, 2013), che sollecitano sul tema R/S gli operatori che lavorano in un setting clinico al servizio della salute e del benessere integrale della persona, quindi tutti i medici, gli psicologi e psicoterapeuti. Lo stesso Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali-DSM 5 (APA, 2014) prende in considerazione la dimensione religiosa non solo in riferimento ai sintomi di disturbi psichiatrici ma prevede una categoria specifica

relativa ai Problemi Religiosi o Spirituali, ponendo l'attenzione clinica sulle esperienze correlate ai vissuti di questo tipo (Peteet, Lu, Narrow, 2011). E l'Organizzazione Mondiale di Sanità ha costituito da alcuni anni un gruppo di lavoro riguardo al ruolo della dimensione spirituale nella qualità di vita (WHOQOL SRPB Group, 2006).

Il numero di chi si riconosce ateo o agnostico è rilevante (soprattutto nelle civiltà occidentali e non di rado tra medici e psicologi), ma la maggioranza degli adulti nel mondo, ha un'esperienza rilevante di spiritualità o religione. Così il rispetto autentico dell'autodeterminazione e della libertà religiosa della persona assume spesso nell'ambito delle professioni sanitarie il significato di un riconoscimento esplicito dell'importanza che la R/S riveste nell'esperienza del paziente.

L'argomento è stato trattato in pubblicazioni di medicina generale e, in particolare, in riferimento alle malattie terminali. Tuttavia, è soprattutto nell'ambito psicologico e psichiatrico che associazioni professionali prestigiose con rilevanza mondiale in termini di riferimento scientifico, hanno come sopra detto, costituito dei gruppi specifici di lavoro (The Society for the Psychology of Religion and Spirituality, American Psychological Association, Division 36; Royal College of Psychiatrists' Spirituality and Psychiatry Special Interest Group; World Psychiatric Association Section on Religion, Spirituality and Psychiatry) e già stilato documenti affinché siano scoraggiati pregiudizio e discriminazione nel modo in cui medici e psicologi trattano la religiosità/spiritualità dei loro pazienti.

Innanzitutto rispettare la dimensione spirituale/religiosa o la posizione atea o agnostica del paziente significa non considerarla e non tematizzarla col paziente come meramente "riducibile a meccanismi psicologici" (ad es. come modalità fra tante, magari regressiva, immatura o irrazionale, per ridurre l'ansia, tutelare legami affettivi, o soddisfare un bisogno senso). "Le interpretazioni che riguardano i valori, le convinzioni e le visioni del paziente dovrebbero essere fatte con un rispetto empatico per il significato e l'importanza che tali valori/convinzioni/visioni rivestono per il paziente" (APA, 2006). È opportuno parlare della dimensione R/S in modo laico e rispettoso, "come la vive il paziente", ossia, in senso lato, come (ricerca e) rapporto con il sacro, con il divino, con il trascendente. D'altra parte lo stesso Giuramento Professionale dei Medici recita tra gli impegni quello di "curare ogni paziente con scrupolo e impegno, senza discriminazione alcuna, promuovendo l'eliminazione di ogni forma di disuguaglianza nella tutela della salute".

EVIDENZE EMPIRICHE SUI BENEFICI DELLA R/S IN TERMINI DI SALUTE

Nel bilancio della sofferenza e del disagio, più o meno secondari a condizioni precarie di salute fisica e psichica, spesso il coping religioso offre senso, speranza, emozioni e sentimenti positivi, benessere (Pargament, 2001).

Gli studi a disposizione sono di tipo prevalentemente correlazionale e la loro qualità metodologica è andata aumentando negli ultimi 25 anni, con un controllo sempre maggiore di variabili interferenti. Si tratta di studi con campioni e costrutti diversi che sono stati analizzati nel loro insieme dal Prof. Koenig (2012). A partire dalla mole di

dati scientifici che questo manuale e suoi aggiornamenti successivi (Koenig, 2015) ci mette a disposizione (assieme a un'analisi della qualità metodologica, a volte scarsa ma anche elevata, nonché dei risultati, con correlazione positiva, negativa o nulla, di circa 3000 studi a riguardo), possiamo affermare che le evidenze a oggi a disposizione depongono per un effetto generalmente (anche se non sempre) positivo fra costrutti di tipo religioso/spirituale e indici di salute quali: minore depressione, recupero più veloce da episodi depressivi, minor tasso di suicidio, minor uso, abuso e dipendenza da alcol, minor uso, abuso e dipendenza da droghe, tasso di malattie coronariche, ipertensione, funzionamento migliore del sistema immunitario, funzionamento migliore del sistema endocrino, tasso minore di tumori, prognosi migliore in casi di tumore, longevità, maggiore benessere e felicità, senso della vita, speranza, ottimismo, perdono (Moreira-Almeida et al., 2006).

RILEVAZIONE E GESTIONE RISPETTOSA DELLA R/S DEL PAZIENTE

Medici e psicologi aiutano i pazienti “ad aumentare la consapevolezza dei loro stessi valori culturali” e rispettano “il ruolo che nella vita del cliente hanno i membri della sua famiglia, le strutture della sua comunità di appartenenza, le gerarchie, i valori e le credenze proprie della sua cultura” (APA, 2007).

“Di solito, si dovrebbe prendere in considerazione un'esplorazione delicata e sensibile delle eventuali credenze religiose e della spiritualità dei pazienti, che possono costituire una componente essenziale nell'ambito della valutazione clinica” (The Royal College of Psychiatrists, 2013).

Medici e psicologi, laddove la sofferenza lamentata e problematizzata dal paziente non sia costituita solo dal dolore fisico e in particolare quando questo faccia cenno a un disagio esistenziale, dovrebbero fare una sorta di breve anamnesi sulla dimensione R/S, che possa fornire i dati sufficienti (storia passata, convinzioni, valori e pratiche) per portare avanti una presa in carico che valorizzi tale dimensione o, nel caso di coping religioso negativo, ne solleciti il superamento. Si tratta in particolare di conoscere l'eventuale background spirituale/religioso del paziente, eventuali aspetti R/S che interferiscono positivamente o negativamente con lo stato di salute (es. causa di sollievo o di distress), eventuali aspetti che possono entrare in conflitto con alcune indicazioni del medico o dello psicologo, eventuali risorse R/S passate che potrebbero essere rimesse in gioco, nonché la presenza di uno “stallo spirituale” che aumenta il malessere (o comunque non aiuta ad affrontare bene il disagio o la malattia) e che profila un intervento che non è di competenza del professionista sanitario. Se il paziente dichiara di avere una posizione atea o agnostica, l'intervista dovrebbe vertere su eventuali altre risorse esistenziali (es. cosa procura, o ha procurato nel passato, conforto e supporto in termini di significato esistenziale). “Si invita alla presa di coscienza dei limiti del ruolo dell'operatore sanitario nell'affrontare temi di interesse religioso, sia a livello clinico che teorico, specialmente fin tanto che non esistono percorsi di formazione mirata. Va incoraggiato il rispetto di eventuali comunità religiose a cui il paziente appartiene e si invitano gli operatori a ben gestire le differenze potenzialmente significative fra

i propri valori e quelli del cliente” (APA, 2007). Inoltre, “il clinico sa che alcuni clienti potrebbero non aver fiducia in clinici che non condividono con loro la stessa visione del mondo. Il clinico dovrebbe tematizzare presto nel suo rapporto con il paziente le differenze potenzialmente significative fra lui e il cliente circa i valori, le convinzioni e le visioni del mondo di tipo spirituale e religioso” (APA, 2006). Dopo aver comunicato un’apertura/disponibilità a condividere, all’occorrenza, il proprio punto di vista, l’operatore sanitario può fare domande, cercando di tener sempre presente il contesto culturale del cliente, per comprendere se il paziente desidera (o meno) di considerare l’opportunità di lavorare su una maggiore integrazione e trasformazione positiva della sua vita spirituale, nelle modalità extra-cliniche che riterrà più idonee, affinché non si fossilizzi su conflitti spirituali intrapersonali e interpersonali, né si irrigidisca in visioni o percorsi che gli impediscano di integrare tutto il potenziale benessere personale e dei suoi cari. Nel documento approvato dall’Ordine dei Medici di Firenze nel 2013 si invita al recupero della Medicina Narrativa, che vuol rimettere in primo piano il soggetto, promuovendo una *forma mentis* negli operatori che porti a guardare ogni persona come unica e peculiare, non riconducibile a distribuzioni statistiche, per offrire ulteriori strumenti per favorire la reciproca comprensione, valorizzando la dimensione spirituale e contribuendo, nell’incontro che è alla base dell’alleanza terapeutica, al benessere del paziente e al suo coping positivo. Significa porre attenzione alla storia del paziente, alla sua dimensione soggettiva, alle sue esperienze, abitudini, comportamenti, valori e preferenze, alla sua Qualità di Vita.

FORMAZIONE CONTINUA E RICERCA SULL’R/S E SALUTE

“Chi eroga servizi di tipo sanitario è consapevole di come il proprio background culturale, i propri valori, i propri atteggiamenti e certe proprie convinzioni distorte hanno un’influenza sui processi clinici. Egli/Ella si sforza così di correggere tali pregiudizi e tali distorsioni” (APA, 2007). È importante che ogni medico e psicologo accresca conoscenze e tecniche di anamnesi R/S, relative alle molteplici forme di posizioni rispetto alla R/S, anche per intercettare proprie posizioni pregiudiziali, emozioni negative, quindi atteggiamenti scorretti nei confronti del paziente religioso (o non), o per lavorare su proprie resistenze a riconoscere il ruolo di una certa dimensione religiosa/spirituale nella vita del paziente.

CONCLUSIONI

Molti pazienti trovano nella spiritualità/religione un valido aiuto per affrontare problemi di salute, stress e disagio psicologico. Molti di questi vorrebbero sentirsi liberi di parlarne col medico o lo psicologo. Molti pazienti hanno dei valori nell’ambito spirituale o religioso che vogliono vedere rispettati quando concordano col medico o lo psicologo il percorso di aiuto e la terapia da intraprendere. Molti pazienti aumentano l’alleanza terapeutica se vedono rispettata la loro dimensione religiosa/spirituale, il che spesso si traduce in migliori esiti di salute.

Medici e psicologi sono invitati a rispettare le credenze R/S del paziente sia verbalmente che con messaggi non verbali, devono essere disposti a parlare col paziente dei suoi bisogni R/S e, nel caso in cui il paziente lo desideri, incoraggia il paziente a mettere in gioco le proprie risorse personali di tipo esistenziale, religioso e spirituale.

È auspicabile che medici e psicologi facciano una sorta di breve anamnesi sulla dimensione R/S o comunque delle risorse esistenziali per conoscere l'eventuale background spirituale/religioso del paziente, eventuali aspetti R/S che interferiscono positivamente o negativamente con lo stato di salute, eventuali aspetti che possono entrare in conflitto con alcune indicazioni del medico o dello psicologo, eventuali risorse R/S passate che potrebbero essere rimesse in gioco, nonché la presenza di uno "stallo spirituale" che aumenta il malessere.

Il medico o lo psicologo dovrebbe porre particolare attenzione a non procurare imbarazzo, ansia o disagio, dovrebbe quindi evitare di parlarne prima che un rapporto di fiducia sia stato stretto o di usare espressioni che potrebbero essere mal interpretate, dovrebbe evitare messaggi espliciti o impliciti di disappunto per una diversità di vedute nell'ambito R/S, nell'ambito di un'interazione reciprocamente rispettosa.

D'altra parte, il medico e lo psicologo non "prescrivono" azioni di tipo R/S, non insistono se il paziente non desidera fare un'anamnesi della dimensione R/S, non confondono il proprio ruolo con quello di consulente spirituale e non fanno niente che non rispetti l'autodeterminazione e il bene del paziente.

In conclusione se appare un dato incontrovertibile il ruolo della R/S nella salute mentale in ambito diagnostico (sia in senso negativo che positivo) e terapeutico, come risorsa per affrontare il disagio psicologico e i disturbi psichiatrici, molto resta da comprendere e studiare per definire i limiti professionali, e la possibilità di utilizzare questa dimensione come strumento terapeutico vero e proprio (Poole et al., 2019). Una maggiore consapevolezza, un ampliamento dell'interesse scientifico su questi temi con strumenti di ricerca adeguati e interculturali (Pargament & Lomax, 2013), sono le prerogative per promuovere il rispetto della R/S nella salute mentale.

BIBLIOGRAFIA

American Academy of Child and Adolescent Psychiatry (2018). *Facts for families guides: Religion, Spirituality and Your Mental Health Care*, No. 107. Disponibile da: https://www.aacap.org/AACAP/Families_and_Youth/Facts_for_Families/FFF-Guide/Religion-Spirituality-and-Your-Mental-Health-Care-107.aspx.

American Psychiatric Association (APA) (2006). *Resource Document on Religious/Spiritual Commitments and Psychiatric Practice*. Disponibile da: http://www.psych.org/edu/other_res/lib_archives/archives/200604.pdf

- American Psychiatric Association (APA) (2014). *DSM-5. Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali, quinta edizione*. Milano: Raffaello Cortina.
- American Psychological Association (2007). *Resolution on Religious, Religion-Based and/or Religion-Derived Prejudice*, adopted by APA Council of Representatives, August, 16 2007. Disponibile da: <https://www.apa.org/about/policy/religious-discrimination.pdf>.
- Koenig, H.G. (2015). Religion, spirituality, and health: a review and update. *Advances in Mind-body Medicine*, 29(3), 19-26.
- Koenig, H.G., King, D., e Carson, V.B. (2012). *Handbook of religion and health. Second edition*. New York: Oxford University Press.
- Moreira-Almeida, A., Sharma, A., van Rensburg, B.J., Verhagen, P.J., e Cook, C.C. (2016). WPA Position Statement on Spirituality and Religion in Psychiatry. *World Psychiatry*, 15(1), 87-88.
- Moreira-Almeida, A., Neto, F.L., e Koenig, H.G. (2006). *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28(3), 242 - 250.
- Ordine dei medici chirurghi e degli Odontoiatri di Firenze (2013). Deontologia e valorizzazione della spiritualità. Documento approvato dal Consiglio dell'Ordine dei medici chirurghi e degli Odontoiatri di Firenze il 6 maggio 2013. *Toscana Medica*, 6(13), 56.
- Pargament, K.I. (2001). *The Psychology of Religion and Coping: Theory, Research, Practice*. New York: The Guilford Press.
- Pargament, K.I., e Lomax J.W. (2013). Understanding and addressing religion among people with mental illness. *World Psychiatry*, 12(1), 26-32.
- Peteet, J.R., Lu, F.G., e Narrow, W.E.(Eds.) (2011). *Religious and spiritual issues in psychiatric diagnosis: A research agenda for DSM-V*. Arlington, VA, US: American Psychiatric Association.
- Poole, R., Cook, C., e Higgs, R. (2019). Psychiatrists, spirituality and religion. *The British Journal of Psychiatry*, 214(4), 181-182.
- Royal College of Psychiatrists (2013). *Recommendations for Psychiatrists on Spirituality and Religion, Position Statement PS03/2013*. Disponibile da: https://www.rcpsych.ac.uk/pdf/PS03_2013.pdf.
- Stoddard, F.J. (2012). Religious and spiritual issues. A research agenda for DSM-V. *American Journal of Psychiatry*, 169(5), 544-545.
- Weber, S.R., e Pargament, K.I. (2014). The role of religion and spirituality in mental health. *Current Opinion in Psychiatry*, 27(5), 358-63.
- WHOQOL SRPB Group (2006). A cross-cultural study of spirituality, religion, and personal beliefs as components of quality of life. *Social Science and Medicine*, 62, 1486-1497.

SPIRITUALITÀ NELLA RELAZIONE DI CURA: ANALISI DELL'IMPATTO SULLA QUALITÀ DI VITA

ABSTRACT

Il presente contributo si focalizza sulla spiritualità e sulla complessità della sua fenomenologia in relazione alla psiche. Per comprendere l'intreccio del benessere spirituale con la salute psicologica nella relazione di cura si trattano due casi studio. Il primo mostra come la spiritualità possa ridurre i sintomi depressivi sulla popolazione in esame e il secondo sottolinea l'importanza della comprensione e dell'integrazione di essa nel quotidiano degli operatori, soprattutto quando nella relazione è coinvolta la persona con fragilità. Alla luce dei casi studio presentati, emerge che la spiritualità è un valore imprescindibile nella cura ed è una risorsa fondamentale per le persone in relazione con se stesse e con gli altri.

“L'essenza di tutta la nostra vita spirituale sono le nostre emozioni”

(Dalai Lama)

INTRODUZIONE

Il concetto di spiritualità è particolarmente complesso da definire, perché, essendo parte integrante dell'esistenza umana, deriva da essa anche alcune caratteristiche tipiche, tra cui una grande multiformità. Alla luce di questo, risulta evidente che non si possa discutere di spiritualità senza considerarne gli aspetti intrinseci, quali quelli biologici, psicologici, sociali, religiosi e culturali.

Molti studiosi hanno provato nel corso dei secoli a darne una definizione puntuale, mostrando quanto sia un concetto in costante evoluzione e fortemente ispirato all'interiorità dell'esperto che la studia. La spiritualità può essere definita come la percezione di unità con il creato, una ricerca di pace interiore, di un'armonia basata su principi spirituali, il desiderio di trovare il significato della vita (Buonaguro e Rondini, 2019). Come dicono Davis e Panksepp (2011), essa viene considerata un fattore estremamente importante nella ricerca relativa allo studio della personalità ed alla salute mentale.

Ellison e Smith (1991) definiscono il Benessere Spirituale come un concetto al cui interno è presente al contempo una dimensione più religiosa e una più esistenziale, connessa alla percezione di soddisfazione e di senso nei confronti della propria vita.

Galek (2005) afferma che quando si parla di "bisogni spirituali" sia necessario considerare diverse categorie di bisogni, quali ad esempio l'amore, l'appartenenza e il rispetto; il senso del divino; la positività, la gratitudine, la speranza e la pace; il significato e lo scopo; la morale e l'etica; la sensibilità estetica; la revisione, l'accettazione e la morte. Come anticipato, la spiritualità è multiforme.

Secondo Bertola (2018), in una visione "operativa" la spiritualità è la capacità di una persona di comprendere se stessa, ossia la capacità di trovare risposte a determinate domande. Esempi di queste domande possono essere: "chi sono?", "da dove provengo?", "dove vado?", "qual è il senso della mia vita?". Grazie alla sua dimensione spirituale, una persona è in grado di avere un atteggiamento cosciente e consapevole rispetto a se stesso, agli altri, a Dio e al resto del mondo. In questo senso, solo una persona "spiritualmente attiva" saprebbe pensare, amare e trovare soddisfazione nel proprio lavoro.

Le suddette concettualizzazioni sulla spiritualità sono condivisibili. Tuttavia potrebbe essere necessario un lavoro di integrazione tra le diverse dimensioni, riprendendo dunque la formulazione di "vita spirituale", nata all'interno della psicologia fenomenologica di Jasper e sviluppata attraverso la psicologia dinamica per esprimere un bisogno profondamente umano, che può svilupparsi in un orizzonte sia religioso che ateo e che trova la sua essenza nella conoscenza e consapevolezza delle proprie emozioni. Di conseguenza, è legittimo ritenere che la spiritualità abbia una natura relazionale, "una relazione con se stessi, con l'Altro, con il trascendente, con Dio, con ciò che ci circonda".

La spiritualità allora diventa componente fondante della natura umana, del benessere psicologico e fisico della persona ed è pertanto importante poterla coltivare nel corso della vita.

A causa della vastità dell'argomento e la quantità di mappe che si potrebbero aprire nella ricerca di riflessioni sulla spiritualità, è necessaria la scelta di una direzione a cui volgere lo sguardo nel proseguire con questo contributo.

A seguire saranno riportate delle riflessioni scaturite da alcune esperienze all'interno della RSA del Piccolo Cottolengo di Don Orione di Seregno, così da osservare in prima battuta il ruolo della spiritualità in relazione ad aspetti depressivi in ospiti

anziani, autonomi e con assenza di decadimento cognitivo e, in secondo luogo, per ragionare sulle modalità in cui la spiritualità possa entrare a fare parte del prendersi cura dell'anziano malato e delle sue fragilità.

SPIRITUALITÀ E DEPRESSIONE

Questo elaborato si è basato su due assunti specifici. Il primo, ispirato da alcuni studi (Mental Health Foundation, 2006), enfatizza il ruolo della spiritualità in quanto fattore protettivo e di cura in molti disturbi psicopatologici come la depressione, l'ansia e la schizofrenia. Il secondo assunto, invece, si genera dall'ipotesi che l'introspezione, definita come un'attenzione alla propria sfera emotiva, funga da sostegno all'essere umano nel sopportare il disagio psichico ed esistenziale. Per valutare l'efficacia di questo approccio, sono stati raccolti dati utili a validare la spiritualità e l'introspezione come "strumenti di lavoro", così da curare gli ospiti anziani attraverso la loro azione combinata. A tal proposito, si è scelto, tra i partecipanti, di valutare quattro persone, tre uomini e una donna, di età compresa tra i 65 anni e gli 85, relativamente alla loro percezione di un disagio depressivo prima e dopo la partecipazione a due attività condotte all'interno della struttura. Queste attività includevano un gruppo pastorale condotto da una volontaria e da un sacerdote, svolto per cinque volte a cadenza bimensile, e un gruppo terapeutico condotto da uno psicologo, a cadenza settimanale (per un totale di 10 incontri). Il primo aveva l'obiettivo di sintonizzarsi con Dio attraverso un "silenzio" meditativo e di connettersi così alla religiosità personale; il secondo, invece, aveva il fine di favorire una maggiore conoscenza del proprio mondo interno e delle proprie emozioni, così da incoraggiare, attraverso la condivisione in gruppo, lo sviluppo della capacità di tollerare sentimenti, pensieri e vissuti emotivi potenzialmente angoscianti. Lo strumento di valutazione utilizzato è stato la GDS (*Geriatric Depression Scale*), somministrata prima e dopo gli interventi, e un colloquio individuale a conclusione di queste attività.

La GDS (Yesavage, Brink et al., 1983) è una scala di valutazione composta da 30 domande con risposta doppia (sì o no) e suggerisce, a seconda delle risposte, una "assenza di depressione (punteggio < 10)", "bassa probabilità di depressione" (punteggio tra 11 e 19) e "alta probabilità di depressione" (punteggio > 20).

Le persone scelte sono state selezionate sulla base della partecipazione ad entrambe le attività, del livello di mantenimento delle autonomie personali (assenza di dipendenza o dipendenza minima) e cognitivo (MMSE = 30), e infine della religiosità (tutti i partecipanti sono credenti). La metà di questo piccolo gruppo ha una diagnosi psichiatrica di depressione fin dalla giovinezza.

La tabella che segue descrive i risultati della scala di valutazione al tempo 1 (prima delle due attività) e al tempo 2 (dopo le due attività) (Fig. 1). Si sottolinea che gli ospiti 3 e 4 sono quelli con la diagnosi psichiatrica di depressione:

	GDS – t2	GDS – t2
Ospite 1	14	4
Ospite 2	17	6
Ospite 3	25	13
Ospite 4	24	11

Figura 1. Tabella riassuntiva dei punteggi della GDS nei due tempi di somministrazione.

Come si evince dalla tabella, i punteggi della *Geriatric Depression Scale* cambiano in modo evidente nei due momenti di somministrazione. Due ospiti (1 e 2) passano da “bassa probabilità di depressione” ad “assenza di depressione” e due ospiti (3 e 4) passano da “alta probabilità di depressione” a “bassa probabilità di depressione”. Inoltre, dai colloqui individuali post intervento, emerge un migliore senso di autostima, un migliore tono dell’umore, una più alta reattività nelle risposte e una soddisfazione per le attività svolte.

SPIRITUALITÀ E DECADIMENTO COGNITIVO

Il paragrafo a seguire si focalizzerà sulla seguente domanda: quale influenza può avere la spiritualità nel prendersi cura della persona anziana con decadimento cognitivo e con limitazione delle autonomie?

Per approcciare questo quesito, si presenta il caso clinico di G., un signore di 81 anni, ospite del Piccolo Cottolengo da Febbraio 2019, entrato in struttura con la seguente descrizione del funzionamento: severo decadimento cognitivo accompagnato da wandering (deambulazione afinalistica), irrequietezza significativa, affaccendamento, svariati disturbi del comportamento (ingerire sostanze/materiali non commestibili, impossessarsi di oggetti altrui, aggressività etero riferita, ripetuti tentativi di fuga) e, infine, disturbo del sonno.

Questa descrizione, a seguito delle prime settimane di osservazione, si è rivelata essere corretta. Tutte le notti le ore di sonno erano due o tre, e durante il giorno erano rari i momenti in cui stava fermo. G. era sempre in movimento, non arrestava mai il suo cammino, con il rischio di mettere le mani in posti potenzialmente pericolosi, cadere dalle scale, uscire dalla struttura e perdersi, disturbare ed essere pericoloso per gli altri residenti. Inoltre, era sempre aggressivo sia verbalmente che, in rari casi, fisicamente con gli operatori, e spesso urinava e defecava in luoghi non adibiti a questa funzione.

Durante la prima riunione di equipe, a due settimane dal suo ingresso, le proposte inizialmente avanzate erano indirizzate ad un contenimento sia di tipo fisico che di tipo farmacologico; in questo modo gli operatori di assistenza lo avrebbero potuto ge-

stire meglio e G. avrebbe ridotto il rischio di esposizione a situazioni potenzialmente di rischio. Questi interventi andavano incontro a un miglioramento del lavoro degli operatori ma sicuramente non al miglioramento della qualità di vita di G. Di conseguenza, oltre alla contenzione e alla terapia farmacologica, è stato attivato anche un intervento relazionale e osservativo, basato sul coinvolgimento di tutte le figure professionali. Ognuna di queste avrebbe dedicato a G. mezz'ora al giorno con tre finalità diverse: stabilire un contatto relazionale positivo; favorire un riposo notturno prolungato alla luce dell'intensa attività diurna; raccogliere dati sul suo funzionamento. Una riunione di equipe organizzata da lì a un mese avrebbe permesso una puntuale elaborazione dei dati raccolti.

Quanto emerso trenta giorni dopo l'implementazione di queste misure ha sottolineato come i disturbi del comportamento di G. fossero invariati e che la gestione del paziente risultasse particolarmente ostica. Infatti, si era spesso rivelato aggressivo nei confronti dell'operatore di supporto e propenso a defecare o urinare ovunque si trovasse. Gli operatori lo accompagnavano sotto braccio, interagendo molto con lui, e questo sembrava provocare in G. una reazione negativa, agitandolo e creando stati di confusione acuta. Quando era a tavola, al momento del pasto, talvolta era contenuto alla sedia per mezzo di una fascia addominale e lui sembrava innervosito, si muoveva come a volersi liberare e non era interessato al cibo. Gli operatori leggevano questo come un "non voler mangiare" e intervenivano spesso imboccandolo, quindi sostituendosi a lui.

G. non era in grado di esprimere i suoi bisogni, non riusciva a comunicare consapevolmente. Veicolava informazioni tramite l'agitazione, l'irrequietezza, comportamenti potenzialmente pericolosi, urla e frasi sconnesse. Comunicava con una lunga serie di sintomi.

Si presentano quindi due ipotesi di lavoro: lavorare come automi, adeguando il comportamento di G. all'ambiente circostante, oppure stare con lui inserendo la spiritualità nel percorso di cura e terapia. La spiritualità, dunque, è diventata parte integrante della relazione tra gli operatori e G., mossa dagli operatori stessi, sintonizzandosi sulle sue necessità. Guardando ai sintomi come espressione di un disagio, come un modo di comunicare qualcosa, distinguendo la persona dalla sua malattia (ad esempio, considerando una persona con diagnosi di demenza come una persona con demenza e non come un demente).

La relazione madre-bambino, come descritta da Amadei (2011), ha fornito degli spunti di riflessione importanti. Il neonato, non in grado di esprimere i suoi bisogni, piange disperato. La mamma, con la sua competenza materna, con la sua spiritualità materna, interpreta il pianto e porge il seno per nutrirlo. In questo modo lei mette in atto un approccio emotivo validante: attraverso una triade di validazione, riconosce il sintomo, si sintonizza con il suo stato emotivo e soddisfa, eventualmente, il bisogno.

Non è sempre facile e non è così automatico. Sicuramente è più semplice per una madre che biologicamente è già predisposta ad accogliere i bisogni del proprio neonato.

Per questo motivo, però, diventa importante che gli operatori abbiano questa spiritualità, ovvero un’attenzione sensibile e non giudicante per l’Altro, soprattutto quando lavorano con persone non in grado di comunicare i propri bisogni ed il proprio stato spirituale.

Con questa premessa, si è iniziato a raccogliere dati più precisi sulla storia di G., cercando di comprendere chi fosse e gli eventi che lo hanno definito.

La moglie e il figlio, in un colloquio, lo hanno descritto fin da subito come un “grande lavoratore”. Per tutta la vita, dai suoi 14 anni fino all’esordio della malattia, G. ha sempre lavorato, giorno e notte: in un’azienda di bulloni di giorno, in un cinema di sera e di notte, sviluppando fotografie che era solito scattare al vicinato e a conoscenti in occasione di battesimi e cerimonie. Riferiscono con decisione che G. non ha mai amato le feste, né le vacanze, cioè tutte le situazioni in cui c’erano più persone insieme; inoltre non ha mai avuto relazioni amicali strette, le ha sempre evitate. È sempre stato piuttosto solitario e riservato, coltivando solamente conoscenze superficiali. Anche con la moglie e il figlio non ha costruito un rapporto di intimità e di confidenza. La moglie interpreta questo suo comportamento come una sorta di “fobia sociale” che lo assaliva in ogni situazione di questo genere o quando a G. veniva proposta un’interazione prolungata e che aveva come conseguenza segni di irritazione, di aggressività e chiusura. Di carattere forte, come lo ha descritto la moglie, imponeva a lei e a suo figlio il suo volere e le sue convinzioni, che sono sempre apparse molto rigide e insindacabili. Persona priva di affettività e povera nell’espressione emotiva, era solito aggredire verbalmente la moglie anche per minime questioni; quando lei, ad esempio, gli faceva notare che aveva le scarpe slacciate, suscitava in lui una reazione come se, si riporta testualmente, “avesse qualcosa che spingeva sotto, come se si angosciasse se percepiva di dipendere da qualcuno e come se provasse un’ansia intollerabile”. Lo descrivono poi come un uomo tendenzialmente irrequieto (non stava fermo un attimo, sempre dietro a mille lavori e mille impegni, andava da una parte all’altra, non si fermava mai) e poco incline al sonno, non ha mai dormito più di tre quattro ore a notte.

In equipe si è quindi iniziato a reinterpretare i disturbi comportamentali con un’altra ottica, in relazione a come ha funzionato per tutta la sua vita e si elabora un piano d’azione conseguente a queste considerazioni: gli si permette di sfogare i sintomi e si smette di accompagnarlo sotto braccio continuando a parlargli. Inoltre, si inizia a seguirlo in silenzio, restando in prossimità ma senza interagire, dandogli la libertà di muoversi e decidere dove dirigersi senza provocare in lui ansia dovuta ad un’interazione eccessiva. Si evitano gli ambienti troppo affollati, si interagisce con lui esclusivamente quando è presente un potenziale rischio, senza negargli un suo volere ma offrendogli un’alternativa, preparandogli un terreno più sicuro e dove possa sentirsi padrone del suo nuovo comportamento. Gli operatori di assistenza iniziano a invitarlo ogni due ore a fare i suoi bisogni in bagno e a rispettare la sua durata del sonno, senza imporre quella che è “ordinaria” per gli altri. Ogni notte, quando si sveglia, lo si accoglie con una tazza di latte caldo e biscotti che G. mangia volentieri, per poi essere riaccomagnato nella sua stanza come se fosse il momento di dormire.

Anche il momento dei pasti sembra mostrare miglioramenti: G., non più contenuto, mangia in autonomia e, quando questo non succede, gli operatori gli prendono la mano e la mettono sul cucchiaino così che sia accompagnato, in silenzio, al gesto di mangiare e possa alimentarsi da solo.

Una terza équipe ad un mese di distanza vedrà diminuiti i tempi di contenzione e ridotti i cosiddetti disturbi del comportamento.

CONCLUSIONI

Partendo da una breve introduzione sulla spiritualità, sono stati esposti due possibili declinazioni di questo vasto concetto.

Nella prima parte è emersa l'importanza di coltivare la spiritualità, intesa come religiosità e consapevolezza dei propri pensieri e stati emotivi, e di come questa abbia una incidenza favorevole sul disagio psichico, come ad esempio nella depressione. L'approfondimento riportato non pretende di essere interpretato secondo la rigorosa metodologia scientifica, soprattutto in considerazione del numero limitato di persone oggetto dell'osservazione, e delle innumerevoli variabili non prese in esame. Tuttavia, i dati raccolti sono compatibili con quanto emerso dallo spoglio della letteratura presentato nell'introduzione.

Nella seconda parte si è provato a declinare la spiritualità come un'attenzione sensibile e non giudicante, che dovrebbe entrare sempre a fare parte di una relazione di cura. In particolare, questo approccio è stato descritto rispetto ad una persona anziana con limitate risorse dovute al decadimento cognitivo e ad un peggioramento delle condizioni cliniche.

Per concludere, la riflessione sulla spiritualità nel contesto di cura richiama il mito di Perseo e di Medusa, inteso come metafora. Medusa, in una RSA, può essere non solo il sentimento di pesantezza, di frustrazione, di impotenza e di ripetizione che l'ambiente può far emergere nell'operatore che assiste gli anziani bisognosi, ma anche la stessa malattia dell'anziano, come ad esempio la demenza, che si può contrapporre tra la persona e il curante impedendo di accedere a ciò che c'è dietro alla malattia e ai sintomi, identificando la persona solo con la sua malattia. Questi sentimenti e questi "sguardi" possono sicuramente pietrificare, alla stregua dello sguardo di Medusa, la spiritualità di ognuno.

Aggirare lo sguardo pietrificante di Medusa vuol dire accorgersi, con l'aiuto dell'équipe e di una certa sintonizzazione con le proprie emozioni, del proprio stato emotivo e soprattutto munirsi di uno scudo, come Perseo. Ecco allora che essere dotati di spiritualità vuol dire munirsi di uno scudo che, calato in una relazione di cura, è l'amore verso l'Altro. Solo l'amore per l'altro in quanto altro, con i suoi bisogni, con le sue emozioni, e non un amore narcisistico (che impone i propri bisogni, i propri spazi e i propri tempi), può salvare davvero un'altra persona. L'amore verso l'altro è sicuramente una capacità dello spirito.

Il lavoro clinico e assistenziale diventa allora un lavoro spirituale.

BIBLIOGRAFIA

- Amadei, G., Caviglia, G., De Bei, F. e Linguardi, V. (2011). *La svolta relazionale*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Bertola, A. e Casadei, A. (2018). *Psicoanalisi e spiritualità*. Milano: Franco Angeli.
- Bion, W. (1973). *Trasformazioni. Il passaggio dall'apprendimento alla crescita*. Roma: Armando Editore.
- Borgna, E. (2018). *Tra tecnica e prossimità*. Relazione presentata VII Convegno Apostolico dell'Opera Don Orione: "Tra tecnica e prossimità: alle radici della relazione d'aiuto" (Milano, 6-8 giugno 2018).
- Buonaguro, E.F. e Rondini, E. (2019). Spiritualità e salute mentale: alcuni approfondimenti. *Spiritualità e qualità di vita*, 7, 27-34.
- Davis, K. L. e Panksepp, J. (2011). The brain's emotional foundations of human personality and the affective neuroscience personality scales. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 35, 1946-1958.
- De Masi, F. (2002). *Il limite dell'esistenza*. Torino: Bollati Boringhieri.
- Ellison, C.W. e Smith, J. (1991). Toward an integrative measure of health and well-being. *Journal of Psychology and Theology*, 19 (1), 35-48.
- Freud, S. (1912). *Totem e tabù*. Torino: Bollati Boringhieri.
- Freud, S. (1915). *Lutto e melanconia*. Vol. 8. Torino: Bollati Boringhieri.
- Fromm, E. (1950). *Psychoanalysis and religion*. New Heaven: Yale University Press [Trad. It., *Psicoanalisi e religione*. Milano: Edizioni Ghibli, 1982].
- Galek, K., Flannelly, K.J., Vance, A. e Galek, R.M. (2005). Assessing a Patient's Spiritual Needs. *Holistic Nursing Practice*, 19(2), 62-69.
- Graves, R. (1983). *I miti greci*. Milano: Casa Editrice Longanesi.
- Jaspers, K. (1913). *Psicopatologia generale*. Roma: Il pensiero scientifico.
- Kane, R.L. (1989). *Essentials of Clinical Geriatrics*. New York: McGraw-Hill.
- Kirkpatrick, L. A. (2005). *Attachment, Evolution, and the Psychology of Religion*. New York: Guilford.
- Klein, M. (1957). *Invidia e gratitudine*. Bologna: Giunti.
- Kuhn, T. (1979). *La Struttura delle rivoluzioni scientifiche*. Torino: Einaudi.
- Le Doux, J. (1996). *Il cervello emotivo. Alle origini delle emozioni*. Milano: Baldini & Castoldi.

Magni, E., Binetti, G., Bianchetti, A., Rozzini, R. e Trabucchi, M. (1996). Mini-mental state examination: a normative study in Italian elderly population. *European Journal of Neurology*, 3, 1-5.

Mental Health Foundation (2006). *The impact of spirituality on mental health. A review of the literature*. London: Mental Health Foundation.

Rondini, E. (2019). Spiritualità e salute mentale: alcuni approfondimenti. *Spiritualità e qualità di vita*, 7, 35-44.

Yesavage, J.A., Brink, T.L., Lum O., Huang, V., Adey, M. e Leirei V.O (1983). Development and validation of a geriatric depression screening scale: A preliminary report. *Journal Psychiatric Research*, 17, 37-49.

O TUTTI O NESSUNO! LE NUOVE TECNOLOGIE A SOSTEGNO DELLA CATECHESI INCLUSIVA

ABSTRACT

Suor Veronica, responsabile dell'Ufficio Catechistico Nazionale settore disabili, accogliendo l'invito del Santo Padre, ci svela in questo saggio come le comunità "si appassionano alla missione di comunicare il Vangelo agli altri"¹. Il saggio introduce questa tematica alla luce del Magistero e spiega come la catechesi può diventare luogo di passioni che "comunica" in modo inclusivo. L'autrice propone la valorizzazione delle Information and Communications Technologies (ICT) come strumento di inclusione di tutti nel cammino cristiano per permettere di veicolare un messaggio e mettere in atto un processo inclusivo che da una *forma mentis* che integri fede-vita, arrivi ad una visione delle nuove tecnologie come strumento per creare "comunità".

Chi non ricorda il 5 febbraio 2015, quando Papa Francesco fece una videoconferenza con sette ragazzi con disabilità provenienti da tutto il mondo? In quella occasione il Papa ha testimoniato come Internet sia un dono di Dio, in grado di abbattere le barriere, fare comunità e creare una cultura dell'incontro. L'attenzione della Chiesa al comandamento del Maestro di "andare in tutto il mondo e annunciare il Vangelo ad ogni creatura" ha radici lontane, risale a più di 2000 anni fa. Grazie all'uso della tecnologia, il 12 febbraio 1931 Papa Pio XI ha trasmesso il primo radiomessaggio della storia "a tutte le genti e a ogni creatura". Nel decreto del Concilio Vaticano II *Inter Mirifica* del 1963 si parla già dei prodigi della tecnica.

Nell'istruzione pastorale *Communio et Progressio* si sottolinea che «non sarà obbediente al comando di Cristo chi non sfrutta convenientemente le possibilità offerte da questi strumenti per estendere al maggior numero di uomini il raggio di diffusione del Vangelo»².

1. Papa Francesco, *Evangelii Gaudium*, 10

2. Istruzione pastorale sulle comunicazioni sociali (1971). *Communio et Progressio*, 126.

Recentemente, anche in *Aetatis Novae*³ si afferma che «la Chiesa si sentirebbe colpevole davanti al suo Signore se non adoperasse questi potenti mezzi, che l'intelligenza umana rende ogni giorno più perfezionati».

La Chiesa universale, nei suoi due documenti del Pontificio Consiglio delle comunicazioni sociali del 22 febbraio del 2002, *Etica in Internet* e *La Chiesa e Internet*, fa una chiara analisi delle potenzialità comunicative, evidenziandone sia i lati positivi che quelli pericolosi. Già Benedetto XVI (2010), alla 44° Giornata mondiale delle comunicazioni sociali, fa una preziosa sintesi dell'utilizzo di Internet, dicendo:

«Ci è richiesta la capacità di essere presenti nel mondo digitale nella costante fedeltà al messaggio evangelico, per esercitare il proprio ruolo di animatori di comunità che si esprimono ormai, sempre più spesso, attraverso tante "voci" scaturite dal mondo digitale, e annunciare il vangelo avvalendosi, accanto agli strumenti tradizionali, dell'apporto di quella nuova generazione di audiovisivi (foto, video, animazioni, blog, siti web), che rappresentano inedite occasioni di dialogo e utili mezzi anche per l'evangelizzazione e la catechesi».

Per le comunità è una sfida educativa che interpella molti nostri contesti ecclesiali: «coloro che sfruttano di più le possibilità della vita sono quelli che lasciano la riva sicura e si **appassionano alla missione di comunicare il Vangelo agli altri**» (Papa Francesco, 2013). Papa Francesco (2015), nell'annuale messaggio per la Giornata delle Comunicazioni sociali, afferma:

«A proposito di limiti e comunicazione, hanno da insegnarci tanto le famiglie con figli segnati da una o più disabilità. Il deficit motorio, sensoriale o intellettivo è sempre una tentazione a chiudersi; ma può diventare, grazie all'amore dei genitori, dei fratelli e di altre persone amiche, uno stimolo ad aprirsi, a condividere, a **comunicare in modo inclusivo**; e può aiutare la scuola, la parrocchia, le associazioni a diventare più accoglienti verso tutti e non escludere nessuno».

Come la Chiesa, può la catechesi divenire luogo di passioni che "comunica" in modo inclusivo? Il motore è il desiderio posto in essere, perché solo questo è generatore di "comunicazione inclusiva", ma ciò non basta.

Negli ultimi decenni, la Chiesa in Italia ha iniziato un processo di conversione dove annuncio e catechesi non sono antagonisti ma distinti e complementari (Montisci, 2014; CEI, 2014). A partire da queste riflessioni, proponiamo la valorizzazione delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione (da qui in avanti ICT, dall'inglese *Information and Communications Technology*) come strumento di inclusione di tutti nel cammino cristiano. Per questo, l'utilizzo delle ICT a sostegno dell'inclusione non è soltanto attenzione alla persona con disabilità: permette di veicolare un messaggio e mettere in atto un processo inclusivo che da una *forma mentis* che integri fede-vita arrivi ad una visione delle nuove tecnologie come strumento per creare "comunità".

3. Istruzione pastorale sulle comunicazioni sociali (1992). *Aetatis Novae*, 11.

Questi nuovi linguaggi aiutano un processo di socializzazione, dove la relazione può essere mediata dai nuovi mass media e da Internet (Ferrucci, 2004).

I nuovi media sono diventati l'infrastruttura comunicativa di un mondo globalizzato, in cui i concetti di spazio e tempo vanno ripensati. Il "qui e ora" ha cambiato di significato.

Ogni giorno la persona si trova al centro di una rete di sovraffollamento comunicativo e di proposte spirituali, chiamata a condividere le proprie necessità e interiorità, il suo bisogno di relazioni, di condivisione, di "essere in rete". Il linguaggio è alla base della comunicazione sociale, accompagna l'uomo dalla nascita alla morte. Anche le parrocchie, le comunità ecclesiali e religiose, utilizzano al tempo presente questi linguaggi; in tale prospettiva la competenza pedagogica fondamentale per la comunità ecclesiale è la capacità di essere un medium di comunicazione⁴, di "fare rete nella rete", di conoscere le nuove tecnologie che possono aiutare ad includere persone con Bisogni Comunicativi Complessi (BCC), ovvero con limiti (o assenza) di comunicazione verbale tali da rendere impossibile una loro partecipazione sociale autonoma:

«Quando i codici che diamo per universalmente condivisi vengono meno, relazionarsi all'altro ci disorienta. E allora quell'impossibilità dell'essere umano di non comunicare postulata da Watzlawick, ci porta a piegare il comportamento osservato ad una logica interpretativa "senza contraddittorio", che attribuisce significati in base alla propria esperienza o ignora i segni che non riconosce come tali. Il che può portare a liquidare frettolosamente come idiota chi non riesce a comportarsi in maniera adeguata alla situazione o non sa riconoscere l'ironia di una battuta o a negare l'esistenza di un pensiero e di una mente in chi non può usare la voce o in chi non sa "leggere e scrivere con le lettere» (Fiore, 2018).

La comunità ecclesiale, dovrà dunque mettere in collegamento organico i diversi destinatari con le fonti della fede e l'esperienza della vita cristiana e facilitare la trasmissione; più esattamente dovrà essere un canale per far interagire soggetto e contenuto della fede. Utilizzando una riflessione di Rivoltella (2017), «[Le ICT, NdR] per questa loro portabilità⁵, sono migranti dentro le nostre vite. [...] Veri e propri pezzi di noi» (p. 29). Siamo chiamati a credere che le persone con BCC nel mondo attuale abbiano diritto alla Parola di Dio, a linguaggi che esprimano l'esperienza credente a loro misura, senza riduzioni né mediazioni banalizzanti (Ferri, 2011).

Per gli uomini e le donne di questo tempo, Internet è «uno spazio dell'uomo, uno spazio umano perché popolato da uomini. Non più contesto anonimo e asettico, ma un ambito antropologicamente qualificato» (Pompili, 2011, p. 62). Per le persone con disabilità, Internet è uno strumento di comunicazione pastorale, di partecipazione liturgica: permette di mantenere le relazioni col gruppo alla pari, di pregare, di poter interagire con gli altri.

4. Direttorio Generale per la Catechesi, 1971, 156.157; CEI, Educare alla vita buona del Vangelo, 51

5. "[...]la tecnologia, piccola e leggera, si traporta con grande facilità, è sempre con noi, ci accompagna lungo la giornata." Per approfondimenti: Pier Cesare Rivoltella. Media digitali, apprendimento, formazione. Disponibile all'indirizzo: http://www.webdiocesi.chiesacattolica.it/ci_new/allegati/35539/Rivoltella_Media-digitali-apprendimento-formazione.pdf

«Il loro essere sempre connessi, fa sì che attraverso di essi sia possibile “cucire” i lembi di una comunità ai diversi livelli: familiare, gruppale, di territorio» (Rivoltella, 2017, p.29). Dai graffiti dell'uomo preistorico alla scoperta dell'elettricità, con tutto quello che ha comportato, l'uomo ha sempre desiderato entrare in comunione. McLuhan afferma che ogni media non è neutrale, passa un messaggio, veicola; è proprio la particolare struttura comunicativa del media che lo rende non neutrale, perché essa suscita nelle persone determinati comportamenti e modi di pensare e porta alla formazione di una certa *ri-forma mentis*⁶. Gli stessi sussidi mediatici, pensati come supporto alla pastorale ordinaria, sono medium attraverso cui avvengono i processi di mediazione simbolica in una data comunità di persone.

Le ICT sono di grande supporto alla vita dell'uomo con disabilità, come dimostra la domotica, che applica l'informatica e l'elettronica alla gestione dell'abitazione. Purtroppo bisogna constatare che vi sono moltissime barriere digitali⁷ anche nella comunità cristiana. Pensiamo ai nostri siti cattolici, alle traduzioni della Bibbia e ai giornali online: alcuni accorgimenti e/o adattamenti permetterebbero a questi strumenti di essere proficuamente utilizzati nella vita comunitaria e liturgica. È stato stimato che in Italia, la maggior parte dei siti non rispetta le norme che controllano l'accessibilità, garantite dalla World Wide Consortium (W3C). Nel 1999, il W3C ha creato la *Web Accessibility Initiative* (WAI) e stilato 14 linee guida sull'accessibilità dei siti.

Come dice B. Fiorentini (2012), parlando di Internet e pastorale, «la rete serve per comunicare e compito principale della Chiesa è evangelizzare, comunicare la fede e la parola di Dio, la Chiesa non può permettersi di perdere il treno delle nuove tecnologie e forme di comunicazione». Le ICT, con la loro capacità di essere, almeno in potenza, uno spazio di comunicazione, fanno parte del cammino dell'uomo verso Cristo (Spadaro, 2012). Pensiamo alla app *“Liturgia delle Ore”* (CEI), dove vi è la possibilità di pregare la Liturgia delle Ore sia leggendo sul cellulare sia ascoltando varie voci alternarsi nella lettura dei testi. Questa semplice attenzione permette alle persone non vedenti, ipovedenti, anziane, malate che non riescono più ad utilizzare il libro a partecipare alla preghiera in modo inclusivo.

Le emittenti televisive cattoliche potrebbero offrire un prezioso servizio d'informazione religiosa, di formazione, di partecipazione liturgica; per far questo però dovrebbero avere alcune attenzioni, ad esempio un servizio di *sottotitolazione* e/o un Interprete di Lingua dei segni italiana per le persone sorde segnanti, il *servizio di audio-descrizione* per i non vedenti, una comunicazione che usi criteri adeguati di semplificazione. Per ora, solo alcuni programmi di TV2000 (emittente televisiva della CEI) offrono qualcuno di questi servizi.

Lo stesso si può dire degli strumenti che la tecnologia mette a disposizione per produrre testi illustrati in simboli, che permettono la partecipazione alla liturgia do-

6. Non sono solo i mezzi a cambiare, ma la sua mentalità e la sua cultura, è importante per il credente comprendere, informarsi, integrare e comunicare la fede. Cfr. Spadaro A. (2012) *Cyberteologia, Pensare il cristianesimo al tempo della rete*. Milano: Vita e Pensiero, (pp. 19-23).

7. Un sito può tagliare fuori i disabili se, ad esempio, non si possono ingrandire i caratteri o gestire tutte le funzioni con la sola tastiera, se il testo non può essere letto con la sintesi vocale o se alle icone non è associata un'«etichetta» testuale, o se il video non ha la possibilità di inserire dei sottotitoli ecc.

menicale e a momenti di preghiera alle persone con BCC (Sindrome di Down, Sindrome dello Spettro Autistico, Sindrome di Rett, etc.).

Sicuramente l'aspetto più importante è la possibilità che le tecnologie offrono di superare l'idea che la componente verbale e testuale sia la forma regina della comunicazione e della partecipazione attiva. Alcune diocesi (tra cui Jesi, Andria, Pesaro, Bari, Roma, Rossano-Cariati, etc.) hanno lavorato in rete, creato dei legami, e sono andati oltre i propri confini, permettendo alle stesse persone con disabilità di fare catechesi ad un gruppo di ragazzi attraverso un video nella propria stanza⁸, di partecipare con i loro pari al gruppo giovani, di poter seguire una messa in LIS (via streaming) attraverso il canale Facebook etc.

Negli ultimi anni il lavoro di ricerca-azione, in tal senso, dell'UCN-settore catechesi delle persone disabili, in particolare delle prof.sse Fiore e Pestelli e di alcuni docenti sordi, membri del Gruppo Nazionale, in collaborazione con don Candido responsabile del Settore dell'Apostolato biblico e dei membri del suo Gruppo, ha progettato e realizzato materiale di supporto alla comunicazione e alla catechesi, il più possibile rispondente alle necessità e agli stili comunicativi di bambini e ragazzi con BCC.

Sul sito dell'UCN⁹, è possibile visualizzare e scaricare la rielaborazione digitale (ebook, video e pdf) dei materiali pastorali inclusivi, esposti sia durante il Convegno Internazionale del 2017 *Catechesi e persone con disabilità: un'attenzione necessaria nella vita quotidiana della Chiesa*, che ha visto la partecipazione di tutte le Regioni ecclesiastiche italiane e di delegazioni provenienti dai cinque continenti, che al Convegno in Assisi *Iniziazione cristiana: un percorso inclusivo* del 2018.

Per questo, in quanto comunità composta da vari volti, siamo chiamati a geolocalizzarci, e lavorare affinché le tecnologie di comunità (Rivoltella, 2017) diventino un'occasione per creare, ri-costruire la comunità stessa insieme a tutti e permettere l'incontro con Dio, perché «per molti, Dio appare come indecidibile, incredibile, insopportabile, imperscrutabile o addirittura inclassificabile» (Fossion, 2008). Secondo Theobald (2009), Gesù Cristo è "mediazione", è Parola/comunicazione di Dio, è colui che conduce all'altra riva e sa riattivare la potenza che abita il tempo finito della quotidianità. Gesù «non ricorre a un linguaggio arcano e sacrale, perché vuol farsi comprendere da tutti, anche dalle persone più comuni, non solo da una cerchia ristretta: racconta storie di vita quotidiana, che appartengono a tutti, che fanno parte della vita di tutti i giorni» (Guidolin, 2018). La fede cristiana è per natura dialogica, l'evangelizzare di Gesù ha un aspetto maieutico, che prende elementi e significanti comuni e ordinari per traslare il loro significato nella dimensione simbolica della narrazione, provocando le logiche e le coscienze sul senso più alto (Ibid.).

Per questo Papa Francesco ci dice: «La Chiesa dovrà iniziare i suoi membri – sacerdoti, religiosi e laici – a questa "arte dell'accompagnamento", perché tutti imparino sempre a togliersi i sandali davanti alla terra sacra dell'altro (cf. Es 3,5) e a rendere il messaggio accessibile ad intra e ad extra».

8. Intervento di Papa Francesco durante il Convegno Internazionale "Catechesi e persone con disabilità: un'attenzione necessaria nella vita quotidiana della Chiesa": Sogno una Chiesa dove le persone con disabilità siano catechiste, ottobre 2017.

9. <https://catechistico.chiesacattolica.it/dal-convegno-internazionale-catechesi-e-persone-disabili/>

BIBLIOGRAFIA

- Conferenza Episcopale Italiana (a cura di) (2014). *Incontriamo Gesù - Orientamenti per l'annuncio e la catechesi in Italia*. Perugia: Paoline Edizioni
- Ferrucci, F. (2004). *La disabilità come relazione sociale. Gli approcci sociologici tra natura e cultura*. Soveria Mannelli (CZ): Rubettino.
- Ferri, P. (2011). *Nativi digitali*. Milano: Bruno Mondadori.
- Fiore, M.G. (2011). *Un blog per l'integrazione: (ri)cominciamo dall'inizio*. Disponibile all'indirizzo: <https://speculummaius.wordpress.com/2011/10/18/un-blog-per-lintegrazione-ricominciamo-dallinizio/> (U.A. 17/09/2018).
- Florentini, B. (2012). *Accesso alla rete in corso. Dalla tradizione orale a internet 2000 anni di storia della comunicazione della Chiesa*. Bologna: Edizioni Dehoniane.
- Fossion, A. (2008). *Annunciare il Vangelo nell'ambito delle categorie culturali odierne, in La vocazione formativa delle comunità cristiane. Evangelizzazione e catechesi degli adulti*. Atti del XLII Convegno Nazionale dei Direttori UCD (Genova 16-19 giugno 2008). Quaderni della Segreteria Generale CEI, 12(34), 20-37
- Guidolin, U. (2018). *Comunicare l'incomunicabile*. In C. Meneghetti (a cura di), *Tangram. Forme sparse di Teologia della comunicazione* (p. 75). Padova: Libreria universitaria.
- Marchetti, R. (2015). *La Chiesa in Internet. La sfida dei media digitali*. Roma: Carocci editore.
- Montisci, U. (2014). *Annunzio/catechesi: alternativa o binomio?* In: Ufficio Catechistico Nazionale (a cura di), *Incontriamo Gesù. Annuncio e catechesi in Italia alla luce degli Orientamenti nazionali* (pp. 114-118). Bologna: Edizioni Dehoniane.
- Papa Benedetto XVI (2010). *Il tema della prossima. Messaggio in occasione della 44ª Giornata mondiale delle comunicazioni sociali*. In *Enchiridion Vaticanum* 26, 1643-1651.
- Papa Francesco (2013). *Evangelii Gaudium*, 10. Disponibile all'indirizzo: http://w2.vatican.va/content/francesco/it/apost_exhortations/documents/papa-francesco_esortazione-ap_20131124_evangelii-gaudium.html (U.A. 19/09/2018).
- Papa Francesco (2015). *49ª Giornata mondiale delle comunicazioni sociali. Comunicare in famiglia: ambiente privilegiato dell'incontro nella gratuità dell'amore*. Disponibile all'indirizzo: http://w2.vatican.va/content/francesco/it/messages/communications/documents/papa-francesco_20150123_messaggio-comunicazioni-sociali.html (U.A. 19/09/2018).
- Pompili, D. (2011). *Il nuovo nell'antico. Comunicazione e testimonianza nell'era digitale*. Cinisello Balsamo (MI): Edizioni San Paolo.
- Pontificia commissione per le comunicazioni sociali (1971). *Istruzione Pastorale COMMUNIO ET PROGRESSIO sugli strumenti della Comunicazione Sociale* pubblicata per disposizione del Concilio Ecumenico Vaticano II. Disponibile all'indirizzo: www.vatican.va/roman_curia/pontifical_councils/pccs/documents/rc_pc_pccs_doc_23051971_communio_it.html
- Pontificio consiglio delle comunicazioni sociali (a cura di) (1992). *Istruzione Pastorale «AETATIS NOVAE» sulle Comunicazioni Sociali nel 20° Anniversario della Communio et Progressio*. Bologna: Edizioni Dehoniane.
- Pontificio Consiglio delle comunicazioni sociali (2002). *Etica in internet*. In *Enchiridion Vaticanum*, 21, 96-127.
- Rivoltella, C. (2017). *Tecnologie di comunità*. Brescia: ELS La Scuola.
- Spadaro, A. (2012). *Cyberteologia, Pensare il cristianesimo al tempo della rete*. Milano: Vita e Pensiero.
- Theobald, C. (2009). *Il cristianesimo come stile*. Bologna: Edizioni Dehoniane.