

INDICE

EDITORIALE	pag. 3
Sinodalità <i>cum Petro et sub Petro</i> . La sinodalità nella vita e nella missione della Chiesa: quale contributo della Piccola Opera della Divina Provvidenza <i>Don Flavio Peloso</i>	pag.7
“Profonda e ampia”: spiritualità, qualità di vita e partecipazione che conduce all’appartenenza <i>William C. Gaventa</i>	pag. 14
Autismo e inclusione <i>Hans S. Reinders</i>	pag. 22
Le sensibilità autistiche e la loro connessione con la spiritualità <i>Olga Bogdashina</i>	pag. 36
Rispetto e promozione della spiritualità delle persone con disturbi del neurosviluppo <i>Stefano Lassi</i>	pag. 54
Spiritualità e Progetto di Vita: percorsi e convergenze <i>Roberto Franchini</i>	pag. 63
Gli anziani tra cura, spiritualità e qualità di vita <i>Don Carmine Arice</i>	pag. 75
Siblings, resilienza familiare e generatività comunitaria <i>Sergio Astori</i>	pag. 85
ViviAncora: la sfida della quotidianità <i>Cristina Chiapella, Francesca Stranata</i>	pag. 91

EDITORIALE

Da anni la natura dell’opera di carità orionina, cioè del Piccolo Cottolengo (inteso nell’ampiezza della visione del nostro Santo), è oggetto di una profonda e condivisa percezione di una crisi di identità, che affonda le radici nella progressiva “statalizzazione” e “standardizzazione” delle opere, iniziata a fine anni Settanta e giunta oggi ad una vera e propria ipertrofia.

La poliedricità del raggio d’azione del Piccolo Cottolengo, così ben descritta nelle lettere fondative, è diventata specializzazione, mentre l’iniziale vantaggio (la certezza di finanziamenti stabili) si è decisamente indebolito, particolarmente in alcune Regioni d’Italia. Basta vedere i risultati di bilancio delle opere per comprendere come in alcune zone il *welfare* statale tiene ancora, mentre in altre non è più una realtà, conducendo le nostre case verso il doppio danno della rigidità regolamentare e del *default* economico.

La sofferenza amministrativa, tuttavia, non è e non può essere l’unico segno di crisi, e nemmeno il principale. Il problema finanziario, limitato ad alcune Regioni, è solo la beffa aggiuntiva rispetto ad un problema più profondo, che riguarda la fedeltà delle opere al carisma fondativo. Il rischio consiste in una sorta di *RSAizzazione* delle opere, che da istituzioni di comunità, aperte e flessibili, diventano “strutture accreditate che erogano prestazioni specialistiche rispondenti ai livelli essenziali di assistenza”. Negli ultimi anni, all’inquietudine interna alla nostra famiglia religiosa si è aggiunto un forte dibattito esterno, che va dalle posizioni più miti e riformiste (le strutture devono cambiare!) a posizioni più forti e intransigenti (le strutture devono chiudere!). Questo dibattito si sta via via condensando in alcuni epocali provvedimenti normativi (Leggi Delega sulle persone con disabilità e Legge Delega sulla Non Autosufficienza), che compongono una profonda istanza trasformativa.

Nel panorama dei grandi soggetti gestori, appartenenti al Terzo settore, si respira una buona disponibilità al confronto e al cambiamento. Le

organizzazioni si sono unite all'interno di cordate e associazioni, per studiare assieme obiettivi e condizioni di un itinerario di miglioramento. All'interno del panorama ecclesiale si avverte però una sorta di dualismo, tra soggetti nuovi (es. i movimenti) che puntano con decisione al nuovo (rischiando polemiche francamente eccessive, e a tratti mortificanti) e soggetti secolari, come le Congregazioni, che rischiano di assumere posizioni conservative, all'insegna del "si è sempre fatto così". Le grandi famiglie religiose, i cui Fondatori (i cosiddetti santi sociali) hanno generato opere di straordinario impatto profetico, sembrano un passo indietro, rimanendo defilati dagli ambiti in cui si va elaborando il futuro dei servizi alla persona e ai territori.

Rispondendo con passione e responsabilità alla chiamata del nostro Fondatore, che ci spingeva ad essere "alla testa dei tempi", e non alla coda, e a "non farci trascinare", dobbiamo combattere la tentazione di conservare, vagliando con attenzione e con discernimento evangelico i segni dei tempi, rispondendo con fierezza alle critiche ingiuste, ma accogliendo con coraggio e intraprendenza gli stimoli a fare bene e a fare meglio. E questo non per moda o per inerzia, ma per rispondere creativamente al dono del nostro carisma.

Il discernimento sul futuro delle opere potrebbe essere animato da alcune suggestioni che ritengo possano essere il DNA di un progetto di cambiamento, nella direzione di un nuovo "modello di Piccolo Cottolengo", disegnato nelle linee essenziali, in modo tale che sia diversamente applicabile nelle varie dimensioni di contesto, sociale e normativo, dalla Lombardia al Piemonte, dalla Campania alla Liguria.

Gli elementi trainanti sono a grandi linee i seguenti:

- **filiera di servizi.** Il nome laico non deve ingannare, né spaventare: basta prendere in mano le lettere fondative per accorgersi che il Fondatore non desiderava restringere l'azione ad un solo destinatario, né semplicemente offrire un servizio di tipo specialistico, di qualsiasi natura esso sia. È dunque promettente l'attuale dibattito sulla riforma delle strutture, che dovrebbero diventare "istituzioni di comunità", abbracciando un insieme di servizi, per diversi destinatari, in diverse condizioni di bisogno, e in diversi cicli di vita. La visita ad alcune organizzazioni fatta dal Segretariato Opere ha dimostrato che questa prospettiva non solo è fattibile, ma promettente anche dal punto di vista economico; non si tratta di demolire la nostra bella tradizione di specializzazione sanitaria, pedagogica e riabilitativa, ma di andare oltre, affiancando ai nostri attuali servizi altre offerte, approfittando di spazi, intuizioni e possibilità, non solo nell'ambito sociale e sanitario, ma anche, e ad esempio, in quello inclusivo, aggregativo, ricreativo e culturale;

- **il modello organizzativo.** Anche questo tema non è certamente estraneo alle intuizioni del Fondatore, che, in un contesto diverso, contestava il

modello burocratico e impiegatizio. Certamente ci sono modelli organizzativi fatti per gestire e conservare, e altri fatti per generare e intraprendere. Bisogna prendere il buono dell'uno e dell'altro, assicurando alle case non solo stabilità gestionale e obbedienza alle norme, ma anche (e soprattutto) creatività e progettualità. Credo che occorra ridisegnare ruoli e funzioni, deleghe e obiettivi. Credo inoltre che sia utile promuovere una cultura del potere come servizio, formando leader capaci di coinvolgere e promuovere i talenti che Dio ha donato alle persone che lavorano con noi. Non si tratta di pareggiare, o peggio ancora di eliminare gerarchie, ma di combattere l'uso piramidale del controllo (amministrativo, sanitario, etc.) per adottare modelli circolari, nei quali le figure intermedie (coordinatori, referenti di area, etc.) abbiano ampio margine di autonomia, rispondendo ad obiettivi più che a procedure;

- **la qualità dell'abitare.** Questo è uno dei punti più delicati e discussi. Molti dei nostri servizi, di carattere residenziale, anche approfittando di deroghe normative (pensate per le strutture storiche), rispondono ad una logica e un modello architettonico datato, tipico delle grandi istituzioni, che tanto bene hanno fatto quando furono generate, ma che oggi sono fortemente messe in discussione. Penso che anche questo possa essere un tema di rinnovamento caro al Fondatore, che vuole che le persone "vivano allegramente" tra le mura del PCDO, inteso come "focolare" (*amparo*), e dunque come casa. Chiedo dunque di accogliere questo tema senza preclusioni, avviando riflessioni serie, proposte sostenibili, soluzioni promettenti, anche dal punto di vista economico, tenendo conto del contesto. Rispetto al dibattito anche normativo (vedi Leggi Quadro), non giochiamo in difesa, ma individuiamo ciò che ci serve per fare bene e fare meglio, partecipando ai contesti in cui si elaborano i modelli di domani. Alle polemiche esterne rispondiamo mostrando come in contesti residenziali si può vivere bene, ricevendo i necessari sostegni sociali e sanitari in un contesto che può essere persino più stimolante rispetto alla propria casa. Non credo sia necessario ricorrere a pesanti ristrutturazioni: per fare un esempio, una stanza quadrupla può diventare una dimora molto confortevole per un anziano grave e per i suoi familiari, semplicemente togliendo qualche letto e comodino, e aggiungendo arredi che favoriscono confort, privacy e relazioni. Se questa evoluzione è chiaramente agganciata ad aspetti valoriali, essa andrà accompagnata da un'attenta lettura della ricaduta economica, che in alcuni casi potrebbe persino essere positiva.

Il XVI numero della rivista Spiritualità e Qualità della Vita offre alcuni pensieri, esperienze e linee guida, in grado di animare il dibattito prima, le pianificazioni poi. E dunque, nel nome di san Luigi Orione, buona lettura!

Don Giovanni Carollo

SINODALITÀ CUM PETRO ET SUB PETRO LA SINODALITÀ NELLA VITA E NELLA MISSIONE DELLA CHIESA: QUALE CONTRIBUTO DELLA PICCOLA OPERA DELLA DIVINA PROVVIDENZA?

ABSTRACT

Sinodo, *syn odos*, cammino [fatto] insieme, non esprime solo un evento e una modalità con cui l'episcopato attua la sua comunione, ma, come insegna Papa Francesco, *“La sinodalità esprime la natura della Chiesa, la sua forma, il suo stile, la sua missione. E quindi parliamo di Chiesa sinodale”*. L'articolo propone una riflessione su cosa ciò comporti nel vivere oggi il carisma orionino. Quale amore al Papa e alla Chiesa siamo chiamati a vivere in questo rilancio del modello sinodale della Chiesa? Quali conversioni di prassi e quali contributi specifici possono venire dalla Piccola Opera della Divina Provvidenza? Sono delineate alcune linee tipiche del *sentire Ecclesiam* orionino necessarie oggi per realizzare il cammino della *Chiesa sinodale cum Petro et sub Petro*, come più volte affermato da Papa Francesco.

L'importante passaggio di storia della Chiesa che stiamo vivendo con Papa Francesco rimette al centro dell'attenzione il nostro “amore al Papa”¹. Quale amore al Papa, tipico di Don Orione e del carisma di fondazione, siamo chiamati a vivere in questo cambio di modello di esercizio del Papato? Come vivere il “quarto voto di speciale fedeltà al Papa” nel contesto della sinodalità della Chiesa?

Rispondere a queste domande porta a rinnovare lo spirito e l'apostolato della congregazione orionina. L'amore al Papa e la specifica modalità di viverlo e di esprimerlo sono infatti al cuore della fedeltà creativa della Famiglia orionina al proprio carisma.

Due premesse.

1. Quando parliamo di amore al Papa dobbiamo pensare più a “come dobbiamo essere” prima che a “cosa dobbiamo fare”. Nell'esperienza e nell'insegnamento di Don Orione è un

1 Cfr. Lettere circolari *Quale amore al Papa?*, “Atti e Comunicazioni della Curia generale” n. 216, 2005, 3-15; *Orionini in cammino nella Chiesa di Papa Francesco*, idem, 2013, n. 242, p. 221-238.

amore mistico prima che operativo, frutto dell'esperienza della Chiesa come Corpo di Cristo. 2. Papa Francesco ha affermato con la perentorietà dell'autorità pontificia: "Il cammino della sinodalità è il cammino che Dio si aspetta dalla Chiesa del terzo millennio"². Non è solo una strategia ma una modalità stabile del cammino della Chiesa.

Ebbene, pensando a quale amore al Papa in una Chiesa sinodale, è illuminante un'espressione classica della tradizione cara a Don Orione e richiamata più volte da Papa Francesco nel presentare la sinodalità: IN ECCLESIA, CUM PETRO ET SUB PETRO.

Papa Francesco ha indicato come la sinodalità (*syn odos*, cammino [fatto] insieme) non è una novità storica e teologica ed ha avuto la sua attuazione alta e paradigmatica nel "Concilio Vaticano II [che] costituisce la tappa più recente del dinamismo della Tradizione, nella quale l'episcopato cattolico si è posto in ascolto per discernere il cammino che lo Spirito indicava alla Chiesa. I Padri hanno esercitato la loro potestà collegiale in modo solenne cum Petro et sub Petro nel concilio ecumenico"³.

Sinodalità *modus vivendi et operandi* della Chiesa

Sinodalità è un termine adoperato per definire «lo specifico *modus vivendi et operandi* della Chiesa Popolo di Dio»⁴. È entrato nel vocabolario ecclesiale con una certa frequenza solo da poco tempo, ma la realtà intesa è molto più antica, vissuta in contesti e forme storiche diverse. La *sinodalità* non è una moda, uno slogan o il nuovo termine da usare o strumentalizzare nei nostri incontri.

*"La sinodalità esprime la natura della Chiesa, la sua forma, il suo stile, la sua missione. E quindi parliamo di Chiesa sinodale. Non lo dico sulla base di un'opinione teologica, neanche come un pensiero personale, ma seguendo quello che possiamo considerare il primo e il più importante "manuale" di ecclesiologia, che è il libro degli Atti degli Apostoli"*⁵.

Nella sinodalità interagiscono, a vario titolo e in diverso modo, i rapporti fra *uno*, *alcuni* e *tutti*: *uno* (l'autorità è sempre personale, il Papa, il Vescovo, il Superiore...); *alcuni* (organismi partecipativi, consigli, sinodi, collegi...); *tutti*, tutto il popolo di Dio coinvolto. L'esercizio del ministero dell'autorità nella Chiesa è *personale, collegiale e comunitario*⁶.

Particolarmente problematica nell'attuazione sinodale è la partecipazione comunitaria, l'ascolto di tutti, perché non si tratta di realizzare un ascolto generico, ma di attuare ed elaborare l'ascolto per ricavarne il *sensus fidelium*. È qui che si possono inserire operazioni di manipolazione in senso ideologico o democratico estranee al *sensus fidelium*⁷.

Per discernere il *sensus fidelium* autentico da altre forme di soggettivismo e di democraticismo, Papa Francesco richiama due atteggiamenti indispensabili: la *parresia* della parola e la *docilità* dell'ascolto⁸.

*"La sinodalità è una grande responsabilità. Bisogna dire tutto ciò che si sente con parresia. Bisogna dire tutto quello che nel Signore si sente di dover dire: senza rispetto umano, senza pavidità. E, al tempo stesso, si deve ascoltare con umiltà e accogliere con cuore aperto quello che dicono i fratelli. Con questi due atteggiamenti si esercita la sinodalità. E fatelo con tanta tranquillità e pace, perché il Sinodo si svolge sempre cum Petro et sub Petro, e la presenza del Papa è garanzia per tutti e custodia della fede"*⁹.

Un'esperienza pubblica di sinodalità si è realizzata al Sinodo sulla Famiglia del 2015. Le tensioni e divergenze anche su temi importanti sfociarono in fiducia e sicurezza proprio perché, come riferì Francesco:

*"Tutto è avvenuto "cum Petro et sub Petro", cioè con la presenza del Papa, che è garanzia per tutti di libertà e di fiducia, e garanzia dell'ortodossia. E alla fine con un mio intervento ho dato una lettura sintetica dell'esperienza sinodale"*¹⁰.

2 Discorso in occasione della Commemorazione del 50.mo anniversario dell'Istituzione del Sinodo dei Vescovi, 17 ottobre 2015, AAS 107 (2015) 1139.

3 Lettera Apostolica *Traditionis Custodes*, 16 luglio 2021.

4 Commissione Teologica Internazionale, *La sinodalità nella vita e nella missione della Chiesa*, n. 6; documento approvato da Papa Francesco, in data 2 marzo 2018.

5 Discorso di Papa Francesco all'incontro di sacerdoti e laici della Diocesi di Roma, 18 settembre 2022. Ci sono altri significati che si innestano nella sinodalità pur senza esserne sinonimi: *comunione* (che «esprime la sostanza profonda del mistero e della missione della Chiesa» [CTI, n. 6]), *collegialità* (riferito a una caratteristica dell'episcopato), *conciliarità* (nel dialogo ecumenico è la forma possibile di cammino insieme con le chiese ancora divise), *partecipazione* e, si può aggiungere a quest'ultima, anche *corresponsabilità*.

6 Cfr. il già citato *La sinodalità nella vita e nella missione della Chiesa*, n.64. Così si esprime già nel 198 il documento di Lima del Consiglio Ecumenico delle Chiese dal titolo *Battesimo, Eucaristia, Ministero*, n. 26.

7 L'importante documento della Commissione Teologica Internazionale, *Il sensus fidei nella vita della Chiesa* (2014) descrive "il *sensus fidelium* come un dono dello Spirito Santo «concesso al tempo stesso sia alla gerarchia sia al corpo tutto intero dei fedeli» (n.43). "Il *consensus fidelium* è un criterio sicuro per determinare se una particolare dottrina o una prassi particolare appartengono alla fede apostolica. Il *sensus fidei fidelium* fa riferimento all'istinto di fede della Chiesa stessa" (n.3). Hanno una storia antica il concetto e la pratica di *sensus fidelium*, già riconosciuto durante i periodi patristico e medievale.

8 Sono due atteggiamenti spirituali, cioè in relazione allo Spirito Santo, e non solo psicologici, umani. Altre indicazioni sull'autentico *sensus fidelium* sono contenute nella parte III del sopra citato documento: *Il sensus fidei fidelium nella vita della Chiesa*.

9 Discorso ai Padri sinodali, 6 ottobre 2014.

10 Discorso all'udienza generale dopo il Sinodo straordinario sulla Famiglia, 10 dicembre 2014.

Quindi, la sinodalità non comporta una svalutazione del Primato del Papa¹¹ o la democratizzazione della ricerca della verità, la relativizzazione della fedeltà dottrinale o lo sfaldamento dell'unità pastorale. La visione di Chiesa sinodale non intacca il *primato del Papa* e il suo ruolo di “*conferma dei fratelli*” (Lc 22, 32) ma lo inserisce in una dinamica di unità articolata di Chiesa.

Primato del Papa e comunione della Chiesa

Per noi, essere “papalini” significa tanto sostenere il primato del Papa¹² quanto promuovere la comunione della Chiesa mediante le opere di carità.

Da una parte, ci è richiesta una nuova e vigorosa concentrazione papalina, aumentata dal fatto che nel contesto culturale attuale si confonde sinodalità con democraticità, si tende a ridurre a dinamica sociologica l'unità organica sociale e spirituale della Chiesa. “*Il cammino della sinodalità che Dio si aspetta dalla Chiesa del terzo millennio*” presuppone e rilancia il valore teologico e pastorale del Primato del Papa in una esperienza comunionale di Chiesa.

Il primato del Papa è al servizio della comunione della Chiesa e la comunione della Chiesa ha bisogno del primato del Papa. Dunque, primato e comunione costituiscono un'unità inscindibile. Come unità inscindibile, nel carisma orionino, c'è tra l'amore al Papa-Chiesa e l'amore al popolo-poveri, tra il IV voto di *speciale fedeltà al Papa* e il IV voto di *carità*.

Ciò è chiaramente espresso nella nota formula carismatica già presente nel “Piano e programma” dell'11 febbraio 1903 e oggi riportata all'art. 5 delle Costituzioni:

“Fine speciale della Congregazione è diffondere la conoscenza e l'amore di Gesù Cristo, della Chiesa e del Papa, specialmente nel popolo; trarre ed unire con un vincolo dolcissimo e strettissimo di tutta la mente e del cuore i figli del popolo e le classi lavo-

11 Il 18 luglio 1870, venne promulgata la Costituzione *Pastor Aeternus* approvata dal Concilio Vaticano I che definì due dogmi della Chiesa cattolica: a) il primato di giurisdizione del Vescovo di Roma. “*Proclamiamo dunque ed affermiamo, sulla scorta delle testimonianze del Vangelo, che il primato di giurisdizione sull'intera Chiesa di Dio è stato promesso e conferito al beato Apostolo Pietro da Cristo Signore in modo immediato e diretto (...)* Chiunque succede a Pietro in questa Cattedra, in forza dell'istituzione dello stesso Cristo, ottiene il Primato di Pietro su tutta la Chiesa... Tutti, pastori e fedeli, di qualsivoglia rito e dignità, sono vincolati, nei suoi confronti, dall'obbligo della subordinazione gerarchica e della vera obbedienza, non solo nelle cose che appartengono alla fede e ai costumi, ma anche in quelle relative alla disciplina e al governo della Chiesa, in tutto il mondo”; b) l'infallibilità papale. “*Proclamiamo e definiamo dogma rivelato da Dio che il Romano Pontefice, quando parla ex cathedra, cioè quando esercita il suo supremo ufficio di Pastore e di Dottore di tutti i cristiani, e in forza del suo supremo potere Apostolico definisce una dottrina circa la fede e i costumi, vincola tutta la Chiesa, per la divina assistenza a lui promessa nella persona del beato Pietro, gode di quell'infalibilità con cui il divino Redentore volle fosse corredata la sua Chiesa nel definire la dottrina intorno alla fede e ai costumi: pertanto tali definizioni del Romano Pontefice sono immutabili per se stesse, e non per il consenso della Chiesa*”. Doveva seguire un altro documento per completare il quadro ecclesiale con le prerogative dell'episcopato e della “comunità dei fedeli”. Il Concilio Vaticano I fu però sospeso in seguito alla guerra franco-prussiana, iniziata il 19 luglio 1870, e alla “presa di Roma” del 20 settembre 1870 e così rimase un “Concilio monco”; il completamento avvenne nel Vaticano II.

12 Don Orione riconosceva nel Papa non solo con il contenuto dogmatico definito nel Concilio Ecumenico Vaticano I, ma nel senso ampio: “*l'eletto, per opera dello Spirito Santo, a guidare il tuo popolo nelle vie della salvezza, il sommo rappresentante della tua autorità, l'interprete infallibile della tua parola, nostro pastore e maestro*”; comprende il ruolo e anche la persona del Papa, comprende l'adesione all'insegnamento e alle decisioni ma anche ai desideri; è sostegno di mente, cuore e opere. Si veda a tal riguardo la preghiera per la fedeltà al Papa voluta da Don Orione; *Comunità Orionina in preghiera*, pp. 37-39.

ratrici alla Sede Apostolica, nella quale, secondo le parole del Crisologo, il beato Pietro vive, presiede e dona la verità della fede a chi la domanda.

E ciò mediante l'apostolato della carità fra i piccoli e i poveri, con quelle istituzioni ed opere di misericordia spirituale e corporale più atte alla educazione e formazione cristiana della gioventù più bisognosa e del popolo”. (...) Ad omnia in Christo instauranda, ut fiat unum ovile et unus pastor”¹³.

Oggi, l'impegno per l'unità della Chiesa ha un nome: *sinodalità*.

Siamo in tempi diversi da quelli di Don Orione e ci sono sensibilità culturali ed ecclesiali diverse. Però, Don Orione e la Chiesa nel suo tempo, ebbero un forte senso del popolo cristiano, dell'ascolto, del dialogo, della condivisione. Non si parlava allora di sinodalità, ma era forte la visione evangelica di Chiesa come Corpo mistico di Cristo¹⁴ che implicava comunione, corresponsabilità e partecipazione di tutti¹⁵. La Piccola Opera, in epoca di sinodalità, ha molto da imparare dall'atteggiamento di rispetto ed empatia popolare di Don Orione, dalle sue esperienze di collaborazione con i laici, dalla sua intercettazione e sostegno dei costumi, tradizioni ed espressioni della spiritualità popolare.

Sentire Ecclesiam

È proprio di Don Orione - ed è un'evidenza biografica-carismatica - non solo il *sentire cum Ecclesia*, ma il *sentire Ecclesiam*. Don Orione la sentiva, la viveva la Chiesa, la soffriva come organismo vivente (il *Corpo* di Cristo; la santa *Madre Chiesa*; la dolce e pallida *Sposa* di Cristo...), “*carne della mia carne*”¹⁶. Per questo aveva “*un amore dolcissimo e senza limiti devoto al caro Santo Padre*” e, insieme, un sacro rispetto e zelo, “*alla san Paolo*”, per il popolo cristiano e per il suo progresso civile e morale.

*“Quanto si sente e si tocca, direi la verità delle espressioni di Paolo, che cioè, come il mistico Corpo di Cristo, la Chiesa, è uno, e tutte le membra di questo Corpo, pur essendo molte, sono un sol Corpo: - così pel suo dolce Cristo visibile in terra, pel Papa, la Chiesa si sente, ed è, una, santa cattolica e apostolica: la stessa per ogni dove, per ogni plaga, inscindibilmente e unita, pel Papa, al suo capo, Cristo. Mirabile unità, vitale e organica, della santa chiesa! Noi, pel battesimo, e pel Papa, non formiamo più che un corpo solo, vivificato dall'unico e medesimo Spirito Santo: un solo ovile, sotto la guida di un solo pastore, il Papa!”*¹⁷.

13 Il medesimo carisma è presente anche nelle *Costituzioni* delle Piccole Suore Missionarie della Carità (1989) art. 3, nella *Regola di vita* dell'Istituto Secolare Orionino (1997) art.1, e nello *Statuto* del Movimento Laicale Orionino (2012), art. 3.

14 “La dottrina sul Corpo mistico di Cristo che è la Chiesa (cfr. Col. 1, 24), dottrina attinta originariamente al labbro stesso del Redentore, pone nella vera luce il gran bene (mai abbastanza esaltato) della nostra strettissima unione con sì eccelso Capo”: è l'incipit dell'Enciclica *Mystici Corporis* di Pio XII (1943).

15 Nella Chiesa italiana possiamo ricordare tutto il movimento e l'organizzazione sociale dell'Opera dei Congressi che vide collaborare Vescovi, clero e laicato spinti dall'impulso della *Rerum Novarum* di Leone XIII. È in questo tempo che nasce il concetto e l'impegno del “laicato cattolico” come parte attiva proprio nel campo sociale.

16 Lettera del 29 giugno del 1937; *Scritti* 52, 70.

17 *Ibidem*.

Il sentire *Ecclesiam* è la fonte della sinodalità che Papa Francesco afferma essere “la natura della Chiesa, la sua forma, il suo stile, la sua missione”. Chi incontra gli Orionini e le Opere orionine deve percepire il loro sentire *Ecclesiam* prima ancora di capire e sapere della Chiesa. **La sintonia con la Chiesa è se opera**, se si manifesta negli atteggiamenti, nei pensieri, nel parlare, nell’agire sinodale. Chi incontra gli Orionini, personalmente o nelle opere – cristiano o no – deve percepire **l’istinto e culto del fratello** e **l’istinto e pratica della comunione-collaborazione**. Sono le due esperienze a tutti comprensibili che, in sé stesse, evangelizzano il Padre e la Chiesa.

Ricordiamo che la sinodalità della Chiesa non è solo funzionale alla sua missione (*fare meglio, fare insieme*), ma – ancor più, secondo le parole di Papa Francesco – è condizione di più pieno ascolto dello Spirito e intelligenza del futuro.

“Ascoltarsi; parlarsi e ascoltarsi. Non si tratta di raccogliere opinioni, no. Si tratta di ascoltare lo Spirito Santo: «Chi ha orecchi, ascolti ciò che lo Spirito dice alle Chiese» (Ap 2,7). Avere orecchi, ascoltare, è il primo impegno. Si tratta di sentire la voce di Dio, cogliere la sua presenza, intercettare il suo passaggio e soffio di vita.

Non abbiate paura di entrare in dialogo e lasciatevi sconvolgere dal dialogo: è il dialogo della salvezza. Preparatevi alle sorprese. C’è un episodio nel libro dei Numeri (cap. 22) che racconta dell’asina di Balaam che diventerà profetessa di Dio. Questa storia ci insegna ad avere fiducia che lo Spirito farà sentire sempre la sua voce. Anche un’asina può diventare la voce di Dio, aprirci gli occhi e convertire le nostre direzioni sbagliate. Se lo può fare un’asina, quanto più un battezzato, una battezzata, un prete, un Vescovo, un Papa”¹⁸.

La sinodalità si realizza in movimento

Nel concetto e nella pratica della sinodalità è intrinseco, oltre al significato di comunione, anche il significato di cammino. “La parola sinodo contiene tutto quello che ci serve per capire: camminare insieme. La Chiesa va avanti, cammina insieme, è sinodale. È lo Spirito il grande protagonista della Chiesa”¹⁹. E proprio per questa condizione d’essere, “dobbiamo attuare un’ermeneutica pellegrina, cioè in cammino - è sempre Francesco a parlare - Quando la Chiesa si ferma, non è più Chiesa, ma una bella associazione pia che ingabbia lo Spirito Santo. Gustav Mahler sosteneva che la fedeltà alla tradizione non consiste nell’adorare le ceneri ma nel custodire il fuoco”²⁰. È originale questa espressione “ermeneutica pellegrina” ma è immediatamente comprensibile. Non mi pare abbia una storia precedente a Papa Francesco. Se la Chiesa è pellegrina, in sinodo, ha bisogno di una ermeneutica pellegrina di discernimento del cammino. Chi cammina discerne e chi discerne cammina. L’affossamento della sinodalità è una Chiesa seduta, senza movimento, conservatrice. Il movimento unisce.

“Ho saputo che, ancora vivente il Fondatore, in certi luoghi vi chiamavano “i preti che corrono”, perché vi vedevano sempre in movimento, in mezzo alla gente, con il

18 Discorso del 18 settembre 2022, cit.

19 *Ibidem*.

20 *Ibidem*.

passo rapido di chi ha premura. “Amor est in via”, ricordava san Bernardo, l’amore è sempre sulla strada, l’amore è sempre in cammino. Con Don Orione, anch’io vi esorto a non rimanere chiusi nei vostri ambienti, ma ad andare fuori”²¹.

Chi più contribuisce alla sinodalità della Chiesa - al di là delle parole, comprese queste mie - è chi fa più “movimento” spirituale e pastorale, movimento di accoglienza e di incontro, di servizio e di preghiera.

Tutti abbiamo presente l’impeto di vocabolario e di vita di Don Orione circa il movimento: “dobbiamo camminare alla testa dei tempi”, “ci chiamano i preti che corrono, e tali dobbiamo essere”, “non dobbiamo farci rimorchiare”, “Avanti, avanti, non dobbiamo morire né in chiesa né in sacrestia”, “non voglio né buddisti né mussulmani”, “dobbiamo essere i garibaldini della carità”, “adesso hanno messo il passo romano (nel tempo del fascismo)... e noi? Noi dobbiamo andare con passo apostolico”, “dobbiamo essere gli avanguardisti della Chiesa”.

Sicurezza di battere le vie della Provvidenza²²

Un’ultima considerazione sull’esperienza di Don Orione può esserci utile per vivere la “sinodalità cum Petro et sub Petro”.

Risulta ovvio che la fedeltà-unità al Papa e ai Pastori della Chiesa di Don Orione, la sua ortodossia e ortoprassia non furono soffocamento o imbrigliamento nel camminare avanti, “alla testa dei tempi”, ma furono garanzia e “sicurezza di battere le vie della Provvidenza”, come diceva. Questa sicurezza gli diede coraggio pionieristico, d’avanguardia. Possiamo ricordare a riguardo le sue molte relazioni con il mondo modernista (con Ernesto Buonaiuti, con Romolo Murri, Genocchi, Padre Semeria, Brizio Casciola, il Fogazzaro...) e con personalità della cultura e della vita pubblica che battevano vie di pensiero e di azione indipendenti o anche ben diverse da quelle della Chiesa e dei suoi Pastori. Si inoltrò nelle questioni del mondo operaio, nelle nuove problematiche del femminismo, in nuovi modelli educativi e scolastici, persino in nuove soluzioni di governo economico.

Avanti, dunque, nella Chiesa sinodale - o nella Chiesa che è sinodo, cammino insieme - perché “solo la Chiesa è sicura di battere le vie della Provvidenza e, solamente seguendo Lei, possiamo essere tranquilli che, sebbene queste vie possano sembrarci oscure, sono sempre rette... È giunta l’ora di prendere posizione netta - al nostro posto! - attivi, umili e fedeli ai piedi della Chiesa e del Papa”²³. Sarà così che, in un contesto come l’attuale di pensiero debole e di obiettivi incerti, troveremo “un coraggio superiore di gran lunga alle forze che sentiamo” per affrontare nuove sfide e per “gettarci nel fuoco dei tempi nuovi”.

21 “L’Osservatore Romano”, 27-28 maggio 2016, 8. Papa Francesco proseguiva: “C’è tanto bisogno di sacerdoti e religiosi che non si fermano solo nelle istituzioni di carità - pur necessarie - ma che sappiano andare oltre i confini di esse, per portare in ogni ambiente, anche il più lontano, il profumo della carità di Cristo. Non perdetevi mai di vista né la Chiesa né la vostra comunità religiosa, anzi, il cuore deve essere là nel vostro «cenacolo», ma poi bisogna uscire per portare la misericordia di Dio a tutti, indistintamente”.

22 Una strada “battuta” è una strada frequentata, percorsa abitualmente.

23 L’espressione è contenuta in uno scritto di Don Orione con il titolo *Al nostro posto*, pubblicato sulla rivista “La Madonna”, Anno II, n.3, 31 marzo 1905. Del testo si conservano alcune minute autografe: *Scritti* 57, 155-156; 91, 102; 61, 215-216.

“PROFONDA E AMPIA”: SPIRITUALITÀ, QUALITÀ DELLA VITA E PARTECIPAZIONE CHE CONDUCE ALL’APPARTENENZA

ABSTRACT

La spiritualità, dimensione fondamentale della vita umana, ha sicuramente un impatto su come le persone con disabilità creano e modellano le proprie esperienze di partecipazione. Tuttavia, la profondità e l’ampiezza di questa dimensione è spesso ignorata o comunque non valorizzata adeguatamente. Servizi e progetti di supporto centrati sulla persona, per essere veramente olistici, dovrebbero tener conto della spiritualità e del valore che le persone con disabilità le attribuiscono. Prestare attenzione ai loro bisogni spirituali è un passaggio necessario al miglioramento della qualità di vita, nonché alla realizzazione di esistenze che siano profonde nel significato e ampie nelle connessioni.

²⁴Negli Stati Uniti, c’è un vecchio canto di chiesa che prevede movimenti delle mani e suona così:

*Profonda e ampia, profonda e ampia
C’è una fontana che scorre profonda e ampia.
Profonda e ampia, profonda e ampia
C’è una fontana che scorre profonda e ampia²⁵.*

La fontana è, ovviamente, la fonte della vita e dell’amore di Dio. Ora, tenete questo a mente mentre guardiamo alla spiritualità, alla qualità della vita e alle persone con disabilità.

Innanzitutto, definiamo la disabilità e la spiritualità. La definizione di disabilità che

²⁴ Il contributo è stato tradotto in italiano da Elisa Rondini.

²⁵ Si riporta di seguito il testo originale: “Deep and wide, deep and wide/ There’s a fountain flowing deep and wide/ Deep and wide, deep and wide/ There’s a fountain flowing deep and wide”.

preferisco è quella che probabilmente conoscerete, proposta dall’Organizzazione Mondiale della Sanità (vedi immagine 1).

World Health Organization: Disability Toward A Functioning Definition

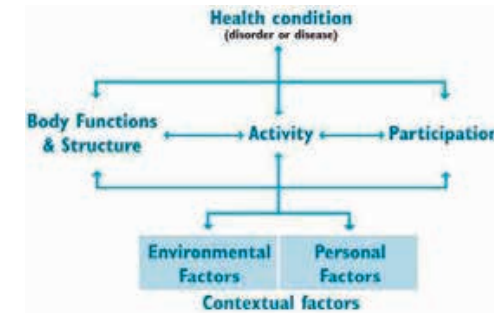


Immagine 1: Una definizione funzionale di disabilità

In questo diagramma organico e interconnesso, la disabilità è una condizione originata da uno stato di salute o da una malattia correlata alle funzioni e alla struttura del corpo, che incide sulle attività della vita quotidiana. Le abilità necessarie a tali attività si verificano anche in un contesto socio-ecologico, in cui fattori ambientali, come l’architettura e il design, gli atteggiamenti sociali e la cultura modellano le capacità fisiche e mentali; inoltre, va tenuto del contesto personale, che include le circostanze particolari individuali, la cultura, la famiglia, la situazione finanziaria e gli atteggiamenti nei confronti della propria disabilità.

Tutti questi fattori operano insieme, influenzando la partecipazione alla vita della comunità e della società in senso più ampio.

In secondo luogo, si può definire la spiritualità in molti modi, ma il più efficace che conosco è quello proposto dalla Dott.ssa Christina Puchalski del George Washington University Institute on Spirituality and Health: “la spiritualità è la dimensione di una persona che cerca di trovare un significato nella sua vita. È anche la qualità che supporta la *connessione al* e la *relazione con* il sacro, nonché tra loro stessi” (corsivi della Traduttrice).

Trovare un significato nella propria vita: profondità. Trovare connessioni e relazioni con Dio e tra loro stessi: profondità e ampiezza.

La spiritualità ha anche un impatto su – o comunque si esprime attraverso – come rispondiamo alle domande fondamentali della vita umana:

- **Identità: chi sono io?**
Significato, passioni, valori, ciò che considero sacro, la mia storia.

- **Scopo: perché sono io?**

Passioni, interessi e doni, cosa devo fare, fare la differenza per gli altri, vocazione, impiego, chiamata, “valorizzazione del ruolo sociale”.

- **Connessione e cultura: di chi sono io? Chi è la mia gente?**

Connessioni con gli altri, il luogo, il sacro, il passato o il futuro, la natura, la cultura, il senso di casa, etc.

Una volta, durante una conferenza seminariale che ho condotto negli Stati Uniti, un giovane ebreo autistico residente in una casa-famiglia ha parlato del rapporto che quella casa aveva con una vicina chiesa cattolica: “sono ebreo, mi piace frequentare questa chiesa cattolica. Mi aiuta a sapere chi sono e dà forma alla mia identità”.

Quindi, si nota ancora una volta i luoghi in cui la spiritualità potrebbe avere un impatto più diretto sulla disabilità – modellando il contesto culturale dei valori e delle immagini sulla disabilità stessa, nonché il proprio contesto sociale e di valore personale – e i modi in cui può influire sulla partecipazione (vedi immagine 1). Ad esempio, ospitalità e accoglienza efficaci rivolte a persone con disabilità in una parrocchia avranno un impatto sul contesto sociale di qualcuno, così come sulle proprie convinzioni relative al fatto che si tratterà di un’esperienza positiva e utile. La spiritualità può anche modellare la risposta di un corpo a malattie o condizioni di salute, come dimostrato in numerosi studi nell’ambito della psicologia e dell’assistenza sanitaria, nei quali la maggior parte dei risultati suggeriscono l’esistenza di un’influenza sugli atteggiamenti personali, sui supporti sociali, sulle capacità di coping e altro ancora.

Ora, negli Stati Uniti e nella maggior parte delle culture occidentali, i valori che guidano i servizi e orientano i supporti per le persone con disabilità sono i seguenti. Notate come questi valori culturali e terapeutici si relazionano alle questioni spirituali fondamentali che abbiamo appena delineato:

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

E ci sono politiche e pratiche particolari che si allineano con questi valori e domande:

Pertanto, la logica per includere e affrontare la spiritualità nei servizi e nei supporti è anch’essa, credo, profonda e ampia. Il problema è che le persone di solito lo ignorano o non sanno come renderla tale. Questa base logica include i seguenti aspetti:

Pratiche e politiche nell’assistenza sanitaria e nei servizi umani	Questioni umane/spirituali fondamentali	Temi spirituali fondamentali	Pratiche
Indipendenza	Chi sono io?	Identità/Significato	Supporti spirituali come parte della cura e della pianificazione centrata sulla persona. Verso una "nuova normalità".
Produttività	Perché sono io?	Scopo, chiamata, vocazione	Doni e punti di forza che possono essere utilizzati per l’occupazione, il volontariato, fare la differenza, aiutare gli altri
Inclusione comunitaria	Di chi sono io? A chi appartengo? (Anche strettamente correlato alla cultura, vedi sotto)	Comunità Connessione con gli altri Connessione con il divino	Inclusione comunitaria, partecipazione, appartenenze, amicizie, supporti a lungo termine
Competenza culturale	Da dove vengo? Chi è la mia gente?	Tradizioni culturali, preferenze, modi di comprendere	Assistenza sanitaria centrata sulla persona e sulla famiglia, connessioni, onorare la scelta e l’unicità
Autodeterminazione	Come posso plasmare il mio destino? Perché accadono cose brutte?	Scelta, responsabilità, controllo, potere	Advocacy, diritti, empowerment e sistemi di credenze, compreso il diritto alla religione

- Insistere sul potere del sacro nella vita delle persone
Significato, resilienza, supporto, identità
- Competenza culturale/umiltà culturale
- Autodeterminazione e qualità della vita
- Diritti
- Affrontare il dolore e la perdita, non solo alla fine della vita
- Supporti naturali e generici/partecipazione alla vita della comunità

Si potrebbe dire, come fa un mio amico, che se il supporto o la pianificazione centrata sulla persona non prestano attenzione alle dimensioni spirituali della vita degli individui e a ciò che essi ne pensano, allora non sono così olistici come affermano di essere.

Inoltre, per raggiungere un’altra dimensione, profonda e ampia, occorre riconoscere che diversi aspetti della spiritualità sono particolarmente sentiti e vissuti in diverse fasi nel corso della propria vita. In tal senso, sono da considerare i seguenti punti:

- Sostegno spirituale al momento della diagnosi per famiglie o individui con disabilità acquisita.
- Opportunità per l’inclusione precoce e continua nelle comunità di fede.

- Riti di passaggio che “costruiscono” comunità, come la prima Comunione, la cresima, etc., benedizione di relazioni attraverso il matrimonio e altro ancora.
- Transizioni e porte di ingresso: il potere delle organizzazioni religiose immigrate/etniche come santuari.
- Servizi per adulti: un luogo in cui contribuire, imparare, socializzare, divertirsi.
- Capitale sociale e connessioni (occupazione).
- Supporto nel lutto e nella perdita lungo tutto l’arco della vita.

Ora, la Qualità della Vita è un altro costruito, come la disabilità, volto a cercare di capire se una persona e/o gli altri stiano vivendo una buona vita. In quanto costruito scientifico, risulta particolarmente sfidante, poiché la ricerca di obiettività e di metodi di misurazione rende complesso capire come effettivamente le persone si sentano riguardo alla propria vita. Il bene, nella scienza, è qualcosa che si può osservare. È vero quando puoi misurarlo. Ed è bello quando puoi replicarlo. Ma come sapete, ci sono altri modi per guardare alla bontà, alla verità e alla bellezza. O comunque, come dice Will Buntix, la qualità della vita deve includere norme sia oggettive che soggettive.

Non esiste, naturalmente, un metodo universalmente riconosciuto per valutare la qualità della vita. Tre sono i modelli principali che conosco:

La spiritualità e la religione sono incluse nel modello di Qualità della Vita dell’OMS, ma si concentrano maggiormente su ciò in cui si crede e su come influisce sulla propria vita.

WHO	QOL Research Unit, University of Toronto	Schalock et al.
1. Salute fisica	1. Essere fisico	1. Sviluppo personale
2. Psicologica	2. Essere psicologico	2. Autodeterminazione
3. Livello di indipendenza	3. Essere spirituale	3. Relazioni interpersonali
4. Relazioni sociali	4. Appartenere fisico	4. Inclusione sociali
5. Ambiente	5. Appartenere sociale	5. Diritti
6. Spiritualità/Religione/Credenze personali	6. Appartenere alla comunità	6. Benessere emotivo
	7. Divenire in senso pratico	7. Benessere fisico
	8. Divenire nel tempo dedicato a sè	8. Benessere materiale
	9. Divenire come crescita	

Robert Schalock e collaboratori hanno sviluppato un modello di Qualità di Vita che è ben noto tra quanti si occupano di disabilità intellettiva. Ne ho parlato in merito con lo stesso Schalock, anche relativamente al fatto che non menziona esplicitamente la spiritualità; l’Autore ha sostenuto che essa poteva essere affrontata in categorie come il benessere emotivo, l’inclusione sociale, etc. La mia risposta è stata che se non è esplicita, le persone non impareranno come affrontarla, e secondariamente, che avrei

potuto potrei delineare per lui i molti modi in cui la spiritualità può avere un impatto su ognuna delle otto dimensioni.

Come potete immaginare, il mio modello teorico preferito è quello proposto dall’Università di Toronto, che considera la Qualità della Vita come un’interazione tra essere, appartenere e divenire, in cui la spiritualità può relazionarsi dinamicamente con molte di queste parti.

Alcuni sistemi come i *Core Indicators of Quality of Life for adults* negli Stati Uniti, rivolti a migliaia di adulti, includono domande come il numero di volte che si frequenta una comunità di fede. Esistono, infatti, correlazioni tra questo aspetto e una maggiore o minore connessione nella comunità, l’occupazione e altro ancora. Il problema è che il livello di partecipazione di una persona disabile nella comunità va oltre la semplice presenza.

Pensate ora alle radici della parola partecipazione:

- Entrare a far parte di...
- Avere una parte in...
- Prendere parte a...
- Fare la nostra parte...
- Ricevere una parte...
- Richiedere una parte...
- Essere una parte preziosa o critica...
- Essere una parte fondamentale...
- Essere o avere partner...

Come sapete, troppo spesso le persone con disabilità si sentono “separate da”. Essere e vivere nella comunità non significa *far parte* della comunità. Ma prendendo sul serio le molte dimensioni dell’identità – ciò che si ama, come si può fare la differenza, i molti modi in cui le persone possono essere collegate le une alle altre e il senso del sacro –, tutte parlano dei modi in si può e si deve prestare attenzione ai bisogni spirituali, agli interessi e alle dimensioni esistenziali in grado di migliorare la loro qualità di vita. Troppo spesso abbiamo pensato che la qualità della vita dipendesse da dove si viveva, ma in realtà dipende dalla profondità, dalla larghezza, dalla lunghezza e dalla tipologia delle proprie relazioni. Relazione, relazione, relazione.

Negli Stati Uniti, noi che lavoriamo sull’inclusione spirituale, parliamo da tempo di cosa c’è oltre l’inclusione. E la risposta spirituale e teologica è “Appartenenza”. Consentitemi di concludere condividendo un modello sviluppato dal mio collega Erik Carter, il quale ha condotto un progetto di ricerca che include 500 persone con disabilità e membri delle loro famiglie, relativo a comprendere il loro interesse e coinvolgimento relativamente alla spiritualità. Attraverso questo studio, sono state apprese molte lezioni, a partire dalla poca attenzione prestata a tale interesse sia da parte dei servizi secolari che delle organizzazioni religiose.

Ma al di fuori della ricerca, Erik Carter ha ascoltato individui e famiglie parlare di cosa significherebbe per loro appartenere a una comunità di fede. Ecco, collettivamente, cosa hanno detto (vedi immagine 2):



Immagine 2: Significati dell'appartenenza a una comunità di fede secondo le persone con disabilità (Fonte: Carter, 2016)²⁶

Notate due cose. Questi dieci fattori fanno tutti parte della capacità di chiese, sinagoghe e altre organizzazioni religiose. Non della realtà, ma della capacità, storicamente. In secondo luogo, si tratta di un “modello spirituale” applicabile a qualsiasi forma di appartenenza a una comunità.

Per i fornitori di servizi professionali, le nostre sfide sono diverse:

- Reinterpretare il ruolo del professionista per includere il rispetto e la promozione delle relazioni comunitarie.
- Riconoscere la spiritualità come dimensione della vita per le persone che supportano e per se stessi.
- Da “assenza di valori” a “chiarezza di valori”²⁷

²⁶ Carter, E. W. (2016). A place of belonging: Research at the intersection of faith and disability. *Review & Expositor*, 113 (2), 167-180.

²⁷ Espressioni originali: “value free” e “value clear”.

- Onestà circa la reciprocità dei rapporti
- Nuove forme di promesse “professionali”: fermezza, lealtà e impegno verso gli altri.

Insieme, lavorando con individui, famiglie, chiese, sostenitori e amici, abbiamo maggiori possibilità di costruire insieme per:

- Valorizzare la vita umana e l'importanza del sostegno permanente, come desiderato e necessario.
- Consentire alle persone con disabilità di vivere una vita definita non solo da deficit o limitazioni, ma anche da punti di forza, doni e passioni, o, in altre parole, dalla loro fede e chiamata.
- Avere vite piene di propositi e contributi
- Viaggiare attraverso la vita rimanendo strettamente connessi ad amici, comunità, fede e tradizioni spirituali.

In altre parole, vite che siano piene di significato e amore. I sociologi le chiamerebbero vite “spesse” piuttosto che “sottili”. Preferisco definirle tornando a come abbiamo iniziato: “Profonde nel significato, ampie nelle connessioni e nell'amore”. Profonde e ampie.

AUTISMO E INCLUSIONE

ABSTRACT

Nel presente contributo, l'Autore riflette sulla non neutralità del concetto di "inclusione" e sulle sue declinazioni negative. Nella società occidentale, le politiche dedicate hanno infatti cercato di apportare cambiamenti nella posizione giuridica delle persone con disabilità, senza rendersi conto che l'obiettivo dell'eguale cittadinanza presuppone una norma derivata da ciò che i cittadini non disabili accettano come "normale" per se stessi. L'attuazione della parità di diritti non ha dunque portato il cambiamento sociale e culturale atteso, poichè lascia indiscussa l'ideologia di fondo che produce le disuguaglianze. Centrale, nella definizione delle politiche sulla disabilità e all'interno delle comunità ecclesiali, dovrebbe essere invece il ruolo delle narrazioni delle esperienze di persone che vivono questa condizione, portatrici di storie individuali e uniche, da valorizzare attraverso il solo ascolto.

¹Come suggerisce il titolo del saggio, le due nozioni chiave che saranno discusse in questo contributo sono quelle di "autismo" e "inclusione".

Per fornire un contesto alla discussione che verrà avanzata relativamente alla loro connessione, proporrò alcune osservazioni generali su ciascuna di queste due nozioni, invitando il lettore a discernere l'angolazione da cui viene affrontato l'argomento. Se l'inclusione sia una buona cosa per le persone con autismo e, in tal caso, cosa comporti dipenderà da come concettualizziamo entrambe queste nozioni. "Includere" significa semplicemente rendere qualcosa parte, in modo permanente o temporaneo, di un'entità più ampia, a cui prima non apparteneva. Ad esempio, decidere quali numeri dovrebbero essere inclusi in una sequenza numerica dipende dalla logica di tale sequenza. Similmente, scegliere quali carte includere in un gioco di carte dipende dalle regole di quest'ultimo. Inserire un dodicesimo giocatore in una squadra di calcio è un errore perché le regole del gioco fissano il limite a undici calciatori. Includere qualcosa in un'entità più ampia può quindi essere sbagliato, a seconda della cosa che viene inclusa e dello scopo per cui ciò viene fatto.

Per quanto riguarda le persone, la pratica dell'inclusione è solitamente vista come

1 Il contributo è stato tradotto in italiano da Elisa Rondini.

qualcosa di positivo, soprattutto quando si riferisce a una politica volta a fornire pari accesso a beni e servizi a individui che altrimenti potrebbero esserne privati.

Ma nel caso specifico che stiamo trattando, va considerata anche la possibilità negativa; infatti, se l'inclusione di persone che vivono con un disturbo dello spettro autistico sia auspicabile o meno è una questione ancora aperta. Per citare solo una cosa, le persone che vivono con tale condizione non necessariamente traggono beneficio dall'essere incluse in un gruppo di persone con le quali potrebbero avere caratteristiche in comune (ad esempio, uno studente con un autismo grave incluso in una classe con dei coetanei).

Se tale pratica sia una buona cosa dipenderà da molte circostanze riguardanti il perché, il come o il quando viene eseguita. Le mie riflessioni su autismo e inclusione inizieranno a partire da alcune osservazioni introduttive su entrambe queste nozioni, presentate in ordine inverso. Il modo in cui pensiamo all'inclusione, infatti, determinerà ampiamente il significato che potrà avere nella vita delle persone con autismo e delle loro famiglie.

L'argomento proposto sarà affrontato principalmente da un punto di vista teologico e sarà centrato sulla questione dell'inclusione delle persone con autismo nelle comunità ecclesiali, sebbene si tratti di un aspetto rilevante oltre l'ambito circoscritto della chiesa. La ragione per procedere in questo modo è che la pratica di includere le persone emarginate nella Chiesa sembra fuori discussione, data la particolare natura delle comunità ecclesiali. Ma, come vedremo, sono state sollevate serie obiezioni contro queste pratiche, per come sono state sviluppate negli ultimi decenni. Una critica teologica dell'inclusione può quindi essere utile per stabilire come pensarla e comprenderla nel più ampio contesto culturale della società in generale. Considerata la natura di questa Rivista, concluderò con alcune osservazioni su questo contesto più ampio.

"Inclusione"

Negli ultimi tempi il concetto di inclusione sembra aver perso la forza del suo fascino originario. Qualche decennio fa, chiunque avesse familiarità con la posizione marginalizzata delle persone disabili sentiva la spinta verso l'inclusione, ma la sua attrattiva sembra essere diminuita. Ai suoi tempi d'oro – tra gli anni '80 e '90 – un titolo come *From Inclusion to Justice (Dall'inclusione alla giustizia, NdT)* sarebbe stato impensabile²; non a caso, ciò questo titolo suggerisce è che non è più evidente che inclusione e giustizia siano strettamente legate tra loro. Un aspetto decisamente significativo se si pensa alla connessione indissolubile attribuita ai due concetti, almeno per come erano originariamente intesi; non vi era infatti quasi nessun argomento a favore dell'inclusione che non invocasse la nozione di giustizia. L'inclusione delle persone disabili è stata rivendicata come una questione di giustizia sociale, tanto che entrambe le nozioni erano percepite come virtualmente coestensive (Rothman & Rothman 1984). L'equazione tra le due era la principale spinta dietro il movimento per i diritti dei disabili, in particolare negli Stati Uniti³. L'inclusione era parte della lotta politica per la giustizia, mentre ottenere giustizia

2 Raffety, Erin. *From Inclusion to Justice. Disability, Ministry, and Congregational Leadership*. Waco: Baylor University press, 2022.

3 Cfr. Charlton, 1998; Shapiro, 1993.

per le persone con disabilità significava lavorare per l'inclusione.

Evidentemente, dato il declino della sua forza originaria, l'inclusione deve essere stata sottoposta ad una critica fondamentale. L'argomentazione principale, come vedremo, è diretta in particolare contro l'interpretazione dell'inclusione quale cambiamento istituzionale, declinazione a cui in questo saggio farò riferimento utilizzando il termine "inclusione", mettendolo tra virgolette.

L'obiettivo dell'inclusione è stato quello di aprire posizioni che in precedenza erano precluse alla maggior parte delle persone con disabilità, come quelle di studente, inquilino, atleta o dipendente, per citarne alcune.

Nella letteratura teologica la tendenza a detronizzare l'"inclusione" come obiettivo delle politiche sulla disabilità ha una storia di più di un decennio, visibile nei lavori di Sharon V. Betcher, Deborah Creamer, Tom Reynolds, John Swinton e nel mio⁴. Il cambiamento di prospettiva, indicato nel saggio di Swinton *From Inclusion to Belonging (Dall'inclusione all'appartenenza, NdT)*, suggerisce che l'"inclusione" come questione di giustizia sociale non è più considerata di fondamentale importanza (Swinton, 2012). Come vedremo, il punto chiave della sua critica è che l'"inclusione" è subordinata allo *status quo* sociale e culturale. Questo implica una prospettiva limitata su ciò che la società deve alle persone con disabilità. Uno dei motivi di questa affermazione è che concentrarsi sull'accesso ai ruoli istituzionali non ha portato il cambiamento promesso, né nella chiesa né nella società. Questa critica deve essere risolta prima di poter affrontare la questione di come pensare all'inclusione nell'ambito dell'autismo.

Prima di continuare, tuttavia, è necessario un avvertimento riguardo alle politiche sulla disabilità nei diversi contesti politici e culturali. Sebbene tali politiche siano cambiate negli ultimi trent'anni, questa tendenza non ha mantenuto lo stesso ritmo in tutte le regioni del mondo. Il fatto è che la spinta verso l'inclusione potrebbe essere in fase di decrescita in alcuni paesi, mentre sta crescendo in altri. Nonostante l'argomento a suo favore abbia respinto il cambiamento in molti paesi occidentali, ve ne sono altri in cui questo è stato molto più lento, o molto diverso. È quindi più che probabile che la critica all'"inclusione" come prospettiva limitata non abbia lo stesso significato in tutti i contesti politici e socioculturali.

Evidenziarne i limiti può essere illuminante in alcuni contesti, ma allo stesso tempo può essere del tutto inutile in altri in cui l'emarginazione delle persone disabili è stata difficile da riconoscere pubblicamente.

Il punto generale nella critica alle politiche sulla disabilità che mirano all'inclusione è che queste percepiscono le persone con disabilità come cittadini uguali ma anonimi. Singoli individui con una vasta gamma di differenze sono classificati all'interno di un unico gruppo, quello delle "persone disabili". Le politiche sulla disabilità nel mondo occidentale hanno cercato principalmente di ottenere cambiamenti relativi alla posizione giuridica delle persone, concentrandosi quindi su posizioni paritarie rispetto alle quali sono i cittadini non disabili a definire la norma. Anziché ascoltare ciò che le persone con disabilità dicono riguardo alle proprie esperienze, i loro bisogni vengono misurati in base a ciò che "tutti" possono aspettarsi in termini di beni e servizi normalmente forniti. Invece di partire dall'interno delle storie individuali, le politiche sulla disabilità hanno mirato a livellare le differenze tra i cittadini, facendo proprio il valore chiave

della società liberale, vale a dire la separazione tra la sfera pubblica e quella privata. L'"inclusione", così intesa, mette acriticamente il cittadino "medio" ma non disabile al centro della scena, per espandere le alternative nella vita delle persone disabili. Cerca di creare pari diritti di accesso per superare le disuguaglianze senza mettere in discussione le fonti da cui queste disuguaglianze derivano. Da qui la critica secondo la quale la nozione di "inclusione" riflette troppo ciò che cerca di lasciarsi alle spalle.

Il movimento per i diritti dei disabili degli anni '80 e '90 è riuscito a chiedere il riconoscimento pubblico dell'emarginazione attraverso la promulgazione di nuove leggi, in particolare nel Regno Unito e negli Stati Uniti. È stata senza dubbio una fase cruciale nello sviluppo delle politiche occidentali sulla disabilità, ma, una volta promulgate queste leggi, non ci è voluto molto per scoprirne i limiti. Il cambiamento previsto nell'interazione sociale e culturale attraverso il quale le persone con disabilità si sarebbero sentite accolte e apprezzate per il loro contributo non si è di fatto verificato. Alla ricerca delle fonti più profonde di emarginazione che non erano state toccate dalla promulgazione legale, i critici si sono concentrati sui modelli socioculturali di rappresentazione e comunicazione. L'enfasi importante, qui, è il passaggio dalla "posizione" alla "relazione".

Questa enfasi è al centro della critica teologica dell'inclusione a cui si è fatto riferimento prima. Il riconoscimento pubblico sotto forma di nuova legislazione non può ottenere gli esiti che potrebbero derivare dal riconoscimento personale sotto forma di nuove relazioni. L'"appartenenza" è diventata la nuova nozione chiave. L'"inclusione" ti dà il diritto ad entrare in uno spazio precedentemente precluso, ma nessuno si allarma quando non ti presenti. Al contrario, l'appartenenza presuppone un impegno diverso. Per appartenere si deve sentire la tua mancanza quando sei assente (Swinton, 2012: 184). L'appartenenza crea comunità, i diritti non necessariamente fanno lo stesso. Come ho già detto in precedenza: i diritti dei disabili aprono le porte agli spazi istituzionali, ma di per sé non aprono i cuori delle persone (Reinders, 2008: 187).

Posso rispettare i tuoi diritti, ma i tuoi diritti non mi renderanno tuo amico (ivi, p. 43). Che questa sia una grave limitazione risulterà chiaro quando alle persone con disabilità, in particolare con disabilità intellettive, verrà chiesto qual è il loro desiderio più grande. Il desiderio più caro di molte persone con disabilità è quello di essere abbracciate e far parte della vita delle persone che scelgono di trascorrere del tempo con loro, di godersi la sua compagnia. Come disse una volta la madre di un giovane con sindrome di Down: "Mio figlio ora ha tutti i diritti che l'ADA (*Americans with Disabilities Act, NdT*) potrebbe garantirgli, ma non ha ancora un amico"⁵. Pur con eccezioni significative, le persone con disabilità di solito non occupano un posto elevato nella scala della considerazione sociale. Molte di loro non sperimentano l'intimità derivante dall'essere scelti dagli altri nelle relazioni personali.

Sebbene le differenze culturali possano indurre le persone a rispondere in modo diverso al bisogno di condividere la propria vita, l'esistenza di tale bisogno è l'assioma del presente articolo. Nessun essere umano nasce da solo, né si sviluppa da solo. Questo ci porta alla mia seconda serie di osservazioni preliminari, che riguarda la nozione di autismo.

4 Reinders, 2000, 2008; Betcher, 2007; Creamer, 2008; Reynolds, 2008; Swinton, 2016.

5 Conversazione privata avvenuta durante la Conferenza della American Association on Intellectual and Developmental Disabilities – AAIDD tenutasi a Saint Paul (Minnesota) nel 2011.

Autismo

Come potrebbe dire chiunque abbia familiarità con la letteratura disponibile sul tema, non esiste una caratteristica distintiva dell'autismo. Non solo perché è ufficialmente classificato nel DSM-5 come uno spettro di caratteristiche complesse e intrecciate, ma anche perché la classificazione stessa dell'autismo come disturbo è, in quanto tale, fortemente contestata⁶. Parlare delle persone con autismo in generale è quindi altrettanto ingannevole quanto ignorare le differenze culturali e politiche nel pensare all'inclusione. Tenendo conto di questa ampia diversità, qualsiasi argomento generale sull'autismo e sull'inclusione sarà irto di difficoltà. Il riconoscimento della diversità vale non solo per le persone con condizioni invalidanti divergenti, ma anche per le persone all'interno di un singolo gruppo, come la classe di quanti presentano un disturbo dello spettro autistico.

Ai presenti scopi, è importante notare che la classificazione serve a vari interessi politici, riguardanti ad esempio la ricerca sulle cause dell'autismo, lo sviluppo di trattamenti e di programmi di supporto comportamentale e la legislazione sull'ammissibilità per ognuno di questi aspetti. Ma, come suggeriscono le numerose controversie sull'argomento, tali aspetti non sono necessariamente percepiti come funzionali agli interessi delle singole persone ricomprese nello spettro autistico⁷.

Per iniziare c'è l'affermazione che rifiuta la concezione binaria dell'autismo come disabilità per sostituirla con la nozione di neurodiversità (Singer, 1917), la quale, si dice, implica che le persone con autismo siano diversamente "normali" (Robinson, 2017). La ricerca mostra che nessun cervello umano è cablato esattamente allo stesso modo di un altro, il che significa che il cervello "normale" non esiste. La neurodiversità tocca il suo fondo.

In particolare, i genitori si sono opposti a questa nozione generale di diversità perché non tiene conto delle serissime difficoltà delle persone con gravi condizioni di autismo, nonché degli sconvolgimenti delle loro vite e di quelle delle loro famiglie. Per negoziare tra queste prospettive opposte, i ricercatori hanno proposto di trovare una via di mezzo che consenta il riconoscimento e la validazione degli aspetti disabilitanti delle condizioni invalidanti dell'autismo. Per quanto comprensive e bendisposte siano le loro proposte, è importante sottolineare che queste non abbandonano la logica della classificazione, ma ne propongono solo versioni più sfumate.

Alla luce di queste difficoltà, tuttavia, penso che il riconoscimento delle diverse prospettive sull'autismo fornisca a noi – autori e lettori del presente articolo – un punto di vista da seguire. Dato ciò che l'"inclusione" cerca di fare per le persone emarginate nella società, la domanda è se lo stesso obiettivo sarà vantaggioso per le persone con autismo, intendendo qualsiasi persona autistica si possa avere in mente. La domanda qui è la stessa, vale a dire: qual è la norma relativa a ciò che le persone emarginate possono aspettarsi quando vengono elevate allo status di cittadini con pari diritti? E da dove viene?

6 Il DSM (*Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*) è un compendio dei disturbi mentali, un elenco dei criteri diagnostici utilizzati per diagnosticarli e un sistema dettagliato per la loro definizione, organizzazione e classificazione. Il DSM-5 viene pubblicato dall'*American Psychiatric Association* nel 2015.

7 Per una trattazione approfondita degli sviluppi e delle controversie cfr. Donvan & Zucker, 2016.

L'"inclusione" dannosa

Soprattutto nei paesi occidentali che si muovono verso l'"inclusione", la tendenza è stata quella di emanare nuove leggi, riconoscendo lo status delle persone con disabilità come cittadini con pari diritti, un movimento di cui l'*American with Disabilities Act* (1990) e la *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità* adottata dalle Nazioni Unite (2006) rappresentano gli esempi più noti.

Tuttavia, come accennato nell'introduzione, c'è stata una linea coerente di argomentazioni critiche che si è mossa parallelamente allo sviluppo dell'"inclusione" come questione di parità di diritti. Nel suo recente libro *From Inclusion to Justice*, l'antropologa americana Erin Raffety suggerisce, in base alla sua ricerca, che l'"inclusione" sia dannosa per le persone disabili (Raffety, 2022: p. 46). Non solo perché l'attuazione della parità di diritti non ha portato il cambiamento sociale e culturale atteso, ma perché lascia indiscussa l'ideologia di fondo che ha prodotto le disuguaglianze che cerca di correggere. L'"inclusione" è una strategia che rimane all'interno dello *status quo* delle strutture e delle istituzioni sociali esistenti, e quindi è destinata a fallire (ivi, p. 35). Per descrivere e analizzare questa ideologia di fondo, Raffety utilizza la nozione di "abilismo" (ivi, p. 6 *et passim*). L'abilismo è un modello di pensiero e di azione proprio di persone non disabili che si impegnano a migliorare la vita delle persone disabili; finalità che perseguono senza rendersi conto che stanno seguendo le proprie concezioni di ciò che considerano "normale". L'obiettivo della parità di diritti richiede di elevare la posizione delle persone con disabilità nella società allo standard di ciò che individui non disabili considerano appropriato. Quest'ultimi (inconsapevolmente) vedono il mondo e il loro posto in esso attraverso la lente dei loro privilegi nella società, e ciò si traduce nell'emarginazione delle persone che non corrispondono ai loro standard. In breve: la norma per le politiche sulla disabilità che mirano all'inclusione di quanti hanno una disabilità è stabilita dalle persone non disabili.

Non è difficile notare come questa versione del concetto – "inclusione" tra virgolette – sia da considerata quale riflesso di una visione del mondo abilista. Lascia intatta la premessa dell'emarginazione, e cioè che le persone normodotate si spostino per fare in modo che quelle con disabilità – per usare un'immagine biblica – possano prendere il loro posto legittimo al tavolo. Il teologo Tom Reynolds si è espresso in questo modo: "Paradossalmente l'inclusione non riesce ad affrontare la differenza, assimilando le persone con disabilità ("loro") con altri cittadini ("noi"), assumendo la giustezza della propria posizione come un interno, mascherando allo stesso tempo il fatto che l'interno stesso è una costruzione basata sull'alterazione dell'esterno" (Reynolds, 2012: 219). Di conseguenza, lo sforzo per tendere alla giustizia diventa quello di smascherare. Il compito è mostrare che l'"inclusione" prolunga la presunta superiorità implicita delle persone normodotate. Cerca di garantire pari opportunità alle persone disabili, ma non riesce a sfidare le strutture istituzionali e i modelli attitudinali che hanno prodotto le numerose disuguaglianze. Per dirla in parole povere: il suo obiettivo principale è garantire che "loro" possano godere di ciò che "noi" già abbiamo. Lo fa senza costringerci a riflettere criticamente sulle origini delle nostre posizioni privilegiate.

La preoccupazione principale di Raffety, tuttavia, non è la posizione delle persone disabili nella società in generale, in quanto è interessata principalmente alle loro esperienze con il ministero speciale nelle comunità ecclesiali locali. L'Autrice nota che molte

Chiese locali hanno abbracciato il progetto di “inclusione” per consentire alle persone disabili di far parte della vita delle loro comunità; ciò le ha indotte “...a trattare le persone disabili come problemi da gestire attraverso programmi, il che porta i ministeri a diventare transazionali, una mera distribuzione di beni e servizi” (Raffety, 2022: p. 22). Questo non è solo un problema del ministero nelle chiese locali, continua Raffety, ma qualcosa di endemico nella cultura ecclesiale più ampia, che i programmi ministeriali per le persone disabili non fanno altro che farci vedere più chiaramente. «È anche un problema teologico, perché mette al centro del Vangelo la normalità e lo *status quo*, piuttosto che il pentimento, la giustizia e persino Gesù» (*ibidem*).

Parte di questa cultura ecclesiale più ampia è l'idea profondamente sentita che le vite dei disabili non sono ciò che dovrebbero essere, un'idea condivisa dalla maggior parte della popolazione generale. Raffety ha notato che le persone nella chiesa, compresi ministri e preti, sottoscrivono spesso il copione culturale della disabilità come tragedia, passaggio che lei considera fondamentale per i programmi transazionali di un ministero inclusivo. Ciò implica la convinzione che le persone disabili e le loro famiglie attraversino molte difficoltà e che sia compito della Chiesa riconoscerlo. Per il progetto di “inclusione”, la loro presenza ai margini delle chiese locali significa l'obbligo di accoglierli. Hanno bisogno di più attenzione, di più tempo, di un'assistenza speciale o di spazi dedicati per partecipare, tutte soluzioni che devono essere organizzate in modo efficace. I programmi che ne derivano, tuttavia, non sembrano generare nelle persone con disabilità la percezione di sentirsi benvenute; anzi, è vero il contrario, e ciò che l'inclusione transazionale aumenta la loro solitudine. In queste comunità manca infatti l'effettivo coinvolgimento con “l'esperienza umana vissuta delle famiglie con persone disabili” (Raffety, 2022: p. 24)⁸.

Infine, accogliere le persone con disabilità e i loro familiari, sebbene necessario, è un atto destinato a fallire nel “creare” giustizia. È infatti una strategia in cui essi appaiono come beneficiari delle azioni di altre persone. Le chiese si impegnano in programmi transazionali, partendo dal presupposto che la creazione di un ambiente inclusivo sia la risposta alla domanda “cosa fare?” con i membri disabili e le loro famiglie. La vera domanda, tuttavia, non è “cosa fare”, ma “come farlo”. La questione cruciale è in che modo garantire che le persone disabili partecipino singolarmente al processo per giungere a costruire una comunità giusta. In questo senso, sarà proprio l'atto primario dell'ascolto a fare la differenza, il quale richiede che le singole persone con disabilità siano al centro della scena.

Solo ascolto

Nancy Eiesland coniò il termine “solo ascolto” per indicare il requisito necessario da cui deve iniziare ogni risposta rivolta alle persone con disabilità (Eiesland, 2001-2002)⁹. Il solo ascolto sradicherà infatti la divisione dei ruoli tra benefattori e beneficiari che è caratteristica dell'inclusione transazionale.

La giustizia nelle comunità ecclesiali deve partire da una comunicazione aperta sulla sofferenza delle persone con disabilità inflitta da altre persone, soprattutto all'interno di

8 Queste non sono solo semplici affermazioni; Raffety fonda le sue opinioni sui risultati di un'ampia ricerca etnografica.

9 Il termine collega scherzosamente il concetto di giustizia al compito di limitarsi ad ascoltare, anziché iniziare con la risoluzione di problemi pratici. La giustizia inizia semplicemente dall'ascolto.

queste stesse comunità. Troppo spesso gli incontri sui ministeri inclusivi consentono alle persone con disabilità di sfogare le proprie frustrazioni per poi sfruttare le capacità di risoluzione dei problemi della comunità. Come primo passo sulla strada verso la giustizia, il solo ascolto richiede che la frustrazione e il dolore vengano percepiti. Consentire alle persone di sfogarsi non è un prerequisito che deve essere tolto di mezzo per portare a termine le cose. Raffety racconta del padre di un figlio autistico che nota come le persone nella chiesa non vogliono veramente sentire parlare di dolore e fallimento a meno che non si vedano capaci di fare qualcosa al riguardo (Raffety, 2022: p. 71).

A questo proposito vale la pena prestare attenzione a come il lavoro di Eiesland sulla teologia della disabilità sia stato ispirato dalla sua lettura della storia contenuta nel Vangelo di Luca (Lc 24), riguardo la paura provata dai seguaci di Gesù quando lo trovano tra loro dopo la sua crocifissione. Lui si fa riconoscere ammonendo i suoi amici a identificarlo come il crocifisso e mostrando loro le sue cicatrici (Eiesland 2001-2002). Questa lettura l'ha portata a scrivere il suo libro rivoluzionario *The Disabled God*, come tentativo di salvare le persone disabili nella chiesa dalla frustrazione, causata principalmente dal non essere ascoltate. Dio si è fatto conoscere in Cristo come un corpo umano mutilato da ferite e cicatrici. Questa immagine ha portato Eiesland a rivendicare il simbolo del Cristo crocifisso per le persone con disabilità. Allo stesso modo Raffety rivendica la priorità dell'ascolto delle loro storie come una questione di giustizia. Le persone hanno bisogno di rampe, di accesso e di sostegno, non c'è dubbio, ma senza il riconoscimento della loro storia tale sistemazione non allevierà il loro dolore. La giustizia del Vangelo non riguarda adattamenti transazionali, ma il riconoscimento dell'esperienza di sofferenza loro inflitta.

Seguendo questa linea argomentativa Erin Raffety trae una conclusione radicale, ma a mio avviso convincente. Il giusto riconoscimento dell'esperienza della disabilità nella Chiesa non adatta quell'esperienza a una critica “costruttiva” e appetibile¹⁰. Non viene semplicemente ascoltata, per togliere di mezzo la negatività e permettere alla comunità di andare avanti con passi concreti. Non che i miglioramenti non siano importanti, ma a meno che le persone con disabilità non vengano accolte nel loro lamento, la loro chiesa potrebbe effettivamente contribuire al loro isolamento. A questo proposito la storia di Giobbe può insegnarci come il lamento, quando censurato dai compagni, porti all'emarginazione¹¹. L'interruzione della comunicazione può persino alimentare l'idea che le stesse persone con disabilità siano responsabili del loro isolamento, come accadde quando gli amici di Giobbe lo spinsero ad accettare di essere lui stesso responsabile della sua miseria. Raffety conclude:

Una cosa è che il clero e i leader della chiesa sappiano e sentano parlare dell'isolamento delle persone disabili e delle loro famiglie, ma un'altra cosa è che siano disposti a sentirlo. Un'altra cosa è sedersi ai piedi delle persone disabili e ascoltarle veramente. Se la chiesa non può essere il luogo in cui le persone disabili possono esprimere apertamente le proprie ferite e frustrazioni, allora la chiesa non può

10 “Un modo in cui le chiese, il clero e i leader normodotati mantengono una sottile presa sulle persone disabili e il potere su di loro è controllando i loro lamenti, cercando di trasformarli in preghiere civili e appetibili” (testo originale: “One way the churches, clergy, and able-bodied leaders maintain a subtle stranglehold on disabled persons and power over them is by policing their laments, trying to shoehorn them into palatable, civilized prayers”) (Raffety, 2022: p. 103).

11 Cfr. Reinders, 2014: pp. 97-124.

essere il luogo per le persone disabili (Raffety, 2022: 103)¹².

Se le comunità ecclesiali ascoltano veramente ciò che sperimentano le persone con disabilità e le loro famiglie quando cercano di partecipare, il riconoscimento del loro lamento sarà seguito dal ravvedimento. Questi non sono passaggi facili. Il lamento farà male, poiché metterà in risalto l'abilismo di una chiesa che sfrutta il suo potere per far accadere le cose, invece di accettare che questo atteggiamento è una parte del problema più grande di quanto voglia sentire. "Il pentimento e la confessione come prerequisiti per unirsi al lamento con le persone disabili sono un cambiamento interno che non deve mascherarsi da prestazione o azione" (*ibidem*). Si vedrà così che, in definitiva, le persone disabili prendono l'iniziativa e diventano leader nel rivolgersi a Dio. In tal modo, aprono la comunità a Dio che sta creando la possibilità di relazioni rinnovate. La giustizia che conseguirà da queste relazioni non permetterà all'abilismo dell'inclusione transazionale di ridurre nuovamente la voce dell'esperienza della disabilità.

"Autismo" non come contenitore

Nelle mie osservazioni di apertura sull'autismo ho suggerito che il riconoscimento della diversità nelle prospettive relative a questa nozione può fornirci un punto di vista per evitare gli errori dell'"inclusione" transazionale nelle comunità di giustizia in via di sviluppo. Questi errori rendono dubbio il fatto che le persone autistiche trarranno beneficio dal suo approccio.

Come suggerisce l'analisi precedente, la questione di cosa significhi "inclusione" per una categoria specifica corre il rischio di replicare l'abilismo dell'approccio transazionale. Specificare un particolare gruppo di persone identificate da una particolare condizione, come le persone con autismo, significa suggerire che la loro presenza nella chiesa solleva questioni specifiche causate da quella stessa condizione. Seguendo tale approccio, il compito principale sarà identificare questi problemi e poi trovare soluzioni concrete. Molto probabilmente si sosterrà che le persone con autismo mostrano comportamenti disturbanti che interrompono le riunioni ecclesiali, e quindi la domanda è cosa fare affinché partecipino a riunioni regolari, come la messa, la catechesi, la scuola domenicale e altri incontri.

La madre di Jason, preoccupata per il comportamento distruttivo di suo figlio, ricorda che lo incitava costantemente a stare zitto o a smettere di muoversi, e in tal modo nessuno dei due apprezzava il servizio religioso. Una volta, in un momento meditativo, Jason esplose con la sua voce forte: "Devo stare zitto. Non fare rumore. A Dio non piacerà". Le persone presenti hanno reagito con una risata, ma questo ha reso triste la madre di Jason (Raffety, 2022: p. 68)¹³.

12 Testo originale: "It's one thing for clergy and church leaders to know and hear about the isolation of disabled people and their families, but it's another thing for them to be willing to feel it. It is another thing for them to sit at the feet of disabled people and truly listen. If the church cannot be the place disabled people can openly express their hurts and frustrations, then the church cannot be the place for disabled people."

13 Testo originale: "Jason's mother, worried about the disruptive behavior of her son recalls that she was constantly goading him to keep quiet, or stop moving, such that neither of them enjoyed the service. One time on a meditative moment Jason burst out with his loud voice: "Have to be quiet. Make no noise. God won't like it." The people in the service responded with laughter, but it made Jason's mother sad."

La chiesa accettò magnanimamente il comportamento dirompente del giovane, che probabilmente faceva sì che le persone si sentissero bene con se stesse, ma l'isolamento di sua madre passò inosservato. L'abilismo dell'accomodamento emerge da sotto la superficie delle intenzioni benevole. La necessità di soluzioni pratiche per un particolare tipo di individui, come le persone con autismo, presuppone una concezione privilegiata di ciò che rende accettabile il loro comportamento. Anche quando non è mantenuta in modo troppo rigido, come in questa storia, quella concezione rifletterà quello che viene considerato il normale corso degli eventi in questa particolare comunità. Amplificato con comportamenti più dirompenti, il programma risultante sottoporà ancora una volta le persone con autismo presenti entro quella comunità alla norma che, in primo luogo, ha creato la loro emarginazione. La madre di Jason lo sa, presumibilmente, il che spiega perché è triste piuttosto che divertita.

Ciò che è sbagliato nell'approccio standard all'"inclusione" è il presupposto implicito che interpreta l'autismo come contenitore di una serie di comportamenti problematici che necessitano di essere risolti. Una chiesa che è guidata dal Vangelo inteso come Parola di Dio, invece che dalle proprie norme culturali, saprà innanzitutto, senza dubbio, che le persone con autismo e le loro famiglie appartengono al popolo di Dio. Non sono intrusi da tollerare attraverso misure speciali. La loro presenza nella loro chiesa impone di prestare attenzione a ciò che hanno da dire sulle loro esperienze in questa comunità. Sotto tale aspetto il loro autismo non è veramente diverso da quello che intimano le condizioni di altre persone, con o senza disabilità. Il processo, come ci ricorda Erin Raffety, inizia semplicemente con l'ascolto, che esige che queste famiglie siano invitate a salire sul palco e raccontare le loro esperienze, la loro solitudine e il loro dolore, ma anche la loro fiducia in Dio e il loro amore per Gesù che fa sì che non rinunciano alla sua chiesa. La comunità ascolterà e imparerà da loro.

Quando si parla di disabilità, "noi" – in quanto membri non disabili delle comunità ecclesiali – siamo spesso inclini a pensare che la condizione invalidante sia la causa del dolore e della sofferenza nella vita di quanti convivono con essa. Ma le persone non disabili non sono nella posizione migliore per parlare dell'esperienza della disabilità. Infatti, essere ignorati e vedere la propria esperienza sottratta e raccontata da altri è ciò che causa la frustrazione delle persone con disabilità (Hancock, 2018). Se quest'ultime soffrono, molto probabilmente non soffrono per la loro condizione invalidante, ma piuttosto per la risposta che ricevono da altre persone, come ho sostenuto altrove (Reinders, 2008)¹⁴. La narrazione dell'esperienza della disabilità da parte di altre persone è in definitiva informata dal modo in cui pensano a se stesse come individui normodotati. La radice dell'abilismo è la concezione di noi stessi come se vivessimo la nostra vita secondo le nostre scelte e preferenze, il che non può essere vero per le persone con disabilità, presumibilmente, dal momento che nessuno sceglierebbe di convivere con la loro condizione invalidante¹⁵. Così il presupposto della sofferenza ostacola il nostro modo di ascoltare le persone con disabilità che esprimono la propria voce e raccontano la propria esperienza.

14 "Se c'è qualcosa di cui soffrono tutte le persone con disabilità, non è ciò che facciamo della loro esistenza, ma ciò che facciamo della nostra. Le immagini di imperfezione sono radicate in immagini di perfezione" (Testo originale: "If there is anything that all people with disabilities suffer from, it is not what we make of their existence but what we make of our own. Images of imperfection are grounded in images of perfection") (Reinders, 2008: p. 254).

15 Per una trattazione dei presupposti che rientrano in questa visione cfr. "Il presupposto della sofferenza" ("The Presumption of Suffering"), in Reinders, 2000: pp. 159-174.

Il contesto culturale più ampio

Come ho detto nelle mie osservazioni introduttive, l'argomentazione proposta in questo saggio è incentrata sull'inclusione delle persone autistiche all'interno della chiesa, ma la questione assume una certa rilevanza per il contesto più ampio della società in generale. Per i presenti scopi il collegamento trova in uno sviluppo significativo nelle discipline umanistiche, che è la svolta verso la narritività (Polkinghorne, 1988). Gli esseri umani comprendono se stessi attraverso le storie, all'interno delle quali vedono evolversi la loro vita. È stato invece abbandonato l'antico concetto di una natura umana essenziale, alla quale le differenze individuali sono solo accidentalmente legate. Le persone nelle società moderne non si considerano esemplari di una specie – *l'homo sapiens* – individuata da caratteristiche non essenziali. Sebbene il concetto continui a svolgere un ruolo importante nelle scienze biomediche, l'essenza dell'essere umano nelle discipline umanistiche non si trova in ciò che tutti hanno in comune ma nella sua identità individuale.

È diventato un luogo comune che la narrazione svolga un ruolo importante, addirittura essenziale, nella nostra comprensione della realtà e di noi stessi. Sentiamo costantemente dire che sperimentiamo il mondo come narrazioni e tramite esse comunichiamo le nostre esperienze; che i nostri ricordi del passato, le nostre spiegazioni del presente e i nostri progetti per il futuro assumono la forma di una storia. La grande storia del nostro tempo è la storia stessa (Mikkonen, 2019: p. 11).

Sebbene spesso siano instabili e interagiscano costantemente con le circostanze in cui loro e gli altri si trovano, le identità individuali sono modellate dalle storie. Nel tentativo di dare un senso alle proprie esperienze, le persone tentano di costruire una storia coerente per comprendere sia ciò che sta accadendo loro sia la loro risposta ad esso. Ma non solo i loro resoconti possono essere distorti e interrotti da altri; essi, infatti, possono anche tentare di catturare il significato di esperienze nuove e sconosciute. È a causa di questa fluidità che alcuni filosofi hanno indicato la narrazione come il principale veicolo di comprensione di sé. Alasdair Macintyre parla di "opere drammatiche", mentre Daniel Dennett considera questa attività come la scrittura, da parte delle persone, del proprio romanzo (Macintyre, 1981; Dennet, 1988). Lo psicologo Jerome Bruner va oltre quando scrive: "La nostra esperienza delle vicende umane arriva a prendere la forma delle narrazioni che usiamo nel raccontarle" (Bruner 1991). L'esperienza diventa disponibile attraverso la storia che viene raccontata su di essa.

Chiaramente, a questo punto, data la fluidità delle storie delle persone, ci sono ampie ragioni per parlare di "etica della narrazione". La filosofa britannica Hanna Meretoja inquadra la questione da un punto di vista etico:

Siamo sempre già invischiati in reti di narrazioni. Sono parte integrante del mondo che ci precede e ci permettono di diventare soggetti capaci di raccontare le esperienze, condividerle con gli altri e raccontare la propria versione delle storie che hanno ereditato (Meretoja, 2018: pag. 2).

Le storie costruite per raccontare l'esperienza individuale si muovono tra ciò che è – il "dato", se si vuole – e il possibile, vale a dire ciò che ne facciamo. La narritività come principio guida per la comprensione nelle discipline umanistiche suggerisce che il riconoscimento della contingenza nell'esistenza umana ci impone di comprendere la vita delle persone "dall'interno". E cioè, comprendere la loro esperienza include necessariamente l'ascolto di come loro stessi la comprendono. Ne consegue che la categorizzazione attraverso la denominazione delle caratteristiche generali di un dato gruppo – come quello delle "persone con autismo" – non è in definitiva il modo migliore per affrontare ciò che stanno attraversando i suoi singoli membri. Ciò ostacolerà inevitabilmente il nostro modo di ascoltare le persone con disabilità che esprimono la propria voce e raccontano la propria esperienza.

Non c'è bisogno di ulteriori argomentazioni – presumibilmente – per vedere come la precedente critica all'"inclusione" sia valida per le politiche sulla disabilità nella società in generale. Anche se il messaggio cristiano secondo cui tutto il popolo di Dio ha il diritto di partecipare pienamente all'assemblea del popolo di Dio non è applicabile, la società moderna ha una propria "narrativa principale", la quale accetta che le persone vivano la propria vita dall'interno, aspettandosi dunque che le autorità siano sensibili al modo in cui loro stesse comprendono la propria esperienza, alla luce della propria storia. Come principio fondamentale, questo dovrebbe essere sufficiente affinché qualsiasi conversazione sull'inclusione delle persone con autismo inizi con la domanda: "Raccontaci la tua esperienza in questa comunità" e successivamente sollevi la domanda "quale supporto vuoi affinché ti senta veramente di farne parte?". Lo scopo del sollevare questi interrogativi come punto di partenza nella comunicazione con i cittadini disabili dovrebbe essere ormai chiaro. L'inclusione presuppone una norma su ciò che essi possono aspettarsi dalle autorità civili per sostenerli nel diventare membri pienamente partecipanti della loro comunità. Alla luce della critica all'abilismo, la questione decisiva è da dove provenga questa norma. Nella società occidentale la politica sulla disabilità ha cercato di apportare cambiamenti nella posizione giuridica delle persone, senza rendersi conto che l'obiettivo dell'eguale cittadinanza presuppone una norma derivata da ciò che i cittadini normodotati accettano come "normale" per se stessi. Come sopra riportato, invece di ascoltare ciò che le persone con disabilità hanno da dire sulle proprie esperienze, i loro bisogni vengono misurati in base a ciò che "tutti" possono aspettarsi in termini di beni e servizi normalmente forniti. Invece di partire dall'interno della propria storia, la politica sulla disabilità ha mirato a livellare le differenze tra i cittadini. È dubbio che questo approccio possa essere vantaggioso per le persone che vivono con una condizione ricompresa nello spettro autistico.

BIBLIOGRAFIA

- Betcher, S. V. (2007). *Spirit and the Politics of Disablement*. Minneapolis: Fortress Press.
- Bruner, J. (1991). The Narrative Construction of Reality. *Critical Inquiry*, 18 (1991), 1-21.
- Charlton, J. (1998). *Nothing About us Without us. Disability, Oppression, and Empowerment*. Berkeley: University of California Press.
- Creamer, D. B. (2008). *Disability and Christian Theology: Embodied Limits and Constructive Possibilities*. New York: Oxford University Press.
- Dennet, D. (1988). Why Everyone is a Novelist. *The Times Literary Supplement*, 16-22, 1028-1029.
- Donvan, J. e Zucker, C. (2016). *In a Different Key: The Story of Autism*. New York: Crown Publishers.
- Eiesland, N. L. (2001-2022). Liberation, Inclusion, and Justice: A Faith Response to Persons with Disabilities. *Feature Issue on Faith Communities and Persons with Developmental Disabilities*, Winter 2001-2002. Disponibile da: <https://publications.ici.umn.edu/impact/14-3/liberation-inclusion-and-justice-a-faith-response-to-persons-with-disabilities> (u. a. 27/09/2023).
- Hancock, J. (2018). *The Julian Way: A Theology of Fullness for All of God's People*. Eugene: Cascade Books.
- Macintyre, A. (1981). *After Virtue. A study in Moral Theory*. London: Duckworth.
- Meretoja, H. (2018). *The Ethics of Storytelling. Narrative hermeneutics, History, and the Possible*. Oxford: Oxford University Press
- Mikkonen, J. (2019). *The (Literary) Stories of Our Lives*. In: G. L. Hagberg (ed.), *Narrative and Self-Understanding*. London: Palgrave Macmillan, 11-27.
- Raffety, E. (2022). *From Inclusion to Justice. Disability, Ministry, and Congregational Leadership*. Waco: Baylor University press.
- Reinders, H. S. (2000). *The Future of the Disabled in Liberal Society. An Ethical Analysis*. Notre Dame: University of Notre Dame Press.
- Reinders, H. S. (2008). *Receiving the Gift of Friendship. Profound Disability, Theological Anthropology, and Ethics*. Grand Rapids: Eerdmans.

- Reinders, H. S. (2014). *Disability, Providence, and Ethics. Bridging Gaps, Transforming Lives*. Waco: Baylor University press.
- Reynolds, T. E. (2012). Invoking Deep Access: Disability Beyond Inclusion in the Church. *Dialog: A Journal of Theology*, 51 (2012), 212-223.
- Reynolds, T. E. (2008). *Vulnerable Communion: A Theology of Disability and Hospitality*. Grand Rapids: Brazos Press.
- Robinson, T. (2017). *Differently 'Normal'*. [Pubblicazione indipendente]
- Rothman, D. J. e Rothman, S. M. (1984). *The Willowbrook wars: A decade of struggle for social justice*. New York: Harper & Row.
- Shapiro, J. P. (1993). *No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*. New York: Times Books.
- Singer, J. (1917). *Neurodiversity: The Birth of an Idea*, Judy Singer.
- Swinton, J. (2012). From Inclusion to Belonging: A Practical Theology of Community, Disability and Humanness. *Journal of Religion, Disability & Health*, 16 (2012), 172-190.
- Swinton, J. (2016). *Becoming Friends of Time: Disability, Timefulness, and Gentle Discipleship*. Waco: Baylor University Press.

LE SENSIBILITÀ AUTISTICHE E LA LORO CONNESSIONE CON LA SPIRITUALITÀ

ABSTRACT

I disturbi dello spettro autistico (DdSA) comprendono un gruppo di condizioni dello sviluppo neurologico caratterizzate da un'ampia gamma di differenze sociali, cognitive e comportamentali. Un aspetto frequentemente osservato negli individui autistici è l'accresciuta sensibilità sensoriale. Ad ogni modo, al di là di questi tratti osservabili, esiste un legame sempre più riconosciuto tra sensibilità autistica e spiritualità. Questo articolo esamina l'intricata relazione tra autismo e spiritualità, esplorando le sensibilità proprie della condizione non solo da un punto di vista sensoriale ma anche nei loro aspetti emotivi, che possono aiutare a comprenderne il ruolo nello sviluppo di una dimensione spirituale. A tal proposito, è stata selezionata una serie di risultati di ricerca, osservazioni cliniche e narrazioni condivise da individui autistici, per fornire una prospettiva più ampia possibile.

Esaminando le varie dimensioni di questa connessione, possiamo ottenere preziose informazioni sulle esperienze delle persone autistiche. Nel regno della spiritualità, queste sensibilità possono manifestarsi in modi unici; non a caso, gli individui autistici possono avere una maggiore consapevolezza delle dimensioni spirituali o metafisiche della vita. Riconoscere la connessione tra autismo e spiritualità ci permette di apprezzare la ricchezza e la complessità del mondo interiore di chi presenta questa condizione, favorendo l'empatia e la comprensione. Riconoscendo e abbracciando i bisogni spirituali delle persone con autismo, possiamo creare un ambiente più inclusivo e di sostegno per la loro crescita spirituale. Ciò implica fornire loro l'opportunità di esplorare ed esprimere la propria spiritualità in modi che entrino in risonanza con le loro sensibilità uniche.

Introduzione

¹ Prima di iniziare la discussione sulla connessione speciale tra autismo e spiritualità, è essenziale definire chiaramente termini e concetti propri di entrambi.

Definizione e caratteristiche dei Disturbi dello Spettro Autistico

Il disturbo dello spettro autistico (DdSA) influenza il modo in cui una persona percepisce il mondo che la circonda e interagisce con esso. Vi è consenso sul fatto che i DdSA siano estremamente eterogenei dal punto di vista clinico e genetico. In effetti, essi comprendono molti disturbi/condizioni dello sviluppo neurologico complessi e clinicamente distinti, con quasi duecento cause genetiche e ambientali individuate². Gli attuali criteri diagnostici del DSM-5 per il DdSA, tuttavia, si basano su comportamenti che indicano disturbi nella comunicazione e nell'interazione sociale, presenza di modelli comportamentali limitati e ripetitivi, e di sensibilità sensoriali. Questi criteri consentono l'inclusione di centinaia di modelli diversi di deficit persistenti nella comunicazione e nell'interazione sociale, e una miriade di attività e di interessi limitati e ripetitivi (Waterhouse e Mottron, 2023).

Il termine "autismo" copre un intero spettro dei disturbi. Sebbene gli individui con DdSA condividano alcune caratteristiche (comportamentali) comuni (che consentono di formulare la diagnosi), differiscono gli uni dagli altri nelle loro capacità e difficoltà sensoriali, percettive, cognitive, sociali, comunicative, ecc³.

Inoltre, è fondamentale riconoscere che l'autismo raramente si manifesta nella sua "forma pura", dunque da solo. Infatti, è spesso accompagnato da un'ampia gamma di disturbi fisici (ad esempio, Cawthorpe, 2017; Al-Beltagi, 2021; Rydzewska, Dunn e Cooper, 2021) e mentali (ad esempio, Varcin et al., 2022), che sono risultano più diffusi negli individui con DdSA che nella popolazione generale. È più probabile che la comorbilità nell'autismo sia vista come una regola piuttosto che come un'eccezione, data l'alta frequenza di condizioni concomitanti⁴. Questi fattori associati influenzano notevolmente l'espressione e la manifestazione dei DdSA; pertanto, è importante non generalizzare mentre si discutono alcuni aspetti di queste condizioni.

1 Il contributo è stato tradotto in italiano da Elisa Rondini.

2 Questa vasta eterogeneità fenotipica, che sembra essere aumentata negli ultimi due decenni, ha sollevato dubbi tra i ricercatori riguardo alla validità della diagnosi di DdSA (Waterhouse e Mottron, 2023).

3 Questo è il motivo per cui fino a poco tempo fa, in numerosi testi, venivano comunemente utilizzate varie etichette "non ufficiali" per descrivere i diversi DdSA. Queste includevano, tra le altre, espressioni come autismo a basso funzionamento, autismo ad alto funzionamento, sindrome di Asperger, autismo non verbale e autismo regressivo. Tuttavia, oggi è considerato sfavorevole utilizzare tale terminologia, che porta a un'eccessiva generalizzazione di alcune caratteristiche che sono presenti in un gruppo di DdSA ma non nell'intero spettro.

4 Ad esempio, risulta che i disturbi gastrointestinali si verificano nel 46%-84% dei bambini con DdSA. Il 78% di quest'ultimi ha almeno un problema di salute mentale e quasi la metà ne presenta due o più (O'Connor et al., 2021). Una percentuale che varia tra il 10 e il 77% degli adulti con DdSA mostra almeno una condizione medica concomitante (Muskens et al., 2017; Betancur, 2011), mentre tra il 63 e il 78% dei casi si riscontra la co-occorrenza di almeno una condizione psichiatrica (Simonoff et al., 2008; Strang et al., 2012). Tra le condizioni psicopatologiche maggiormente riscontrate si elencano: disturbo bipolare, psicosi, ADHD, disturbo ossessivo-compulsivo, epilessia, disturbi del sonno, ansia, disturbi della personalità, disabilità intellettiva, sindrome di Tourette, disturbi dell'umore, anoressia nervosa, depressione, demenza a esordio precoce e altri.

Il concetto di spiritualità

Il termine “spiritualità” è oggetto di dibattito e spesso manca di chiarezza, poiché occasionalmente viene usato in modo intercambiabile con quelli di “religione”, “religiosità” o “fede”. Esistono diverse definizioni di spiritualità, che sostanzialmente fanno riferimento a:

- un'accresciuta consapevolezza, la consapevolezza del trascendente, di qualcosa che va oltre la conoscenza intellettuale o la normale esperienza sensoriale;
- un senso di connessione con gli altri, sia umani che non umani, un sentimento di unità e armonia con l'universo;
- una relazione con il mondo materiale, gli altri esseri umani, con se stessi e un potere o forza superiore (che alcuni chiamano Dio) che costituisce la “consapevolezza spirituale”.

La spiritualità va dunque oltre la mera conoscenza intellettuale e riguarda il significato e lo scopo della vita; è un aspetto innato della specie umana, il cui fondamento biologico si riflette nel cervello, unicamente predisposto a percepire e generare esperienze spirituali (Newberg d'Aquili e Rause 2002; Urgesi, Aglioti e Skrap, 2010; van Elk e Aleman, 2017; Rosmarin et al., 2022).

Spiritualmente “dotati”

Sebbene tutti gli esseri umani⁵ possiedano potenzialmente la capacità di sperimentare la consapevolezza spirituale, alcune persone sembrano essere più spiritualmente consapevoli/dotate di altre:

- I bambini sono più spirituali (Smith e McSherry, 2004; Hyde, 2008; Sifers, Warren e Jackson 2012; Boyatzis 2013) poiché non sono ancora limitati dai costrutti culturali. Crescendo, però, la maggior parte di loro perde/dimentica la propria capacità⁶.
- Alcune persone con disabilità (ad esempio, con epilessia, psicosi o schizofrenia) hanno una profonda consapevolezza spirituale e religiosa, e sono inclini a potenti esperienze spirituali (sia positive che negative) (Devinsky e Lai, 2008; Greyson et al., 2015; Menezes e Moreira-Almeida, 2010; Walsh et al., 2016).
- Alcune persone con autismo⁷ sono molto spirituali o religiose, con un mondo interiore profondo e intricato. Trovano conforto e significato nella spiritualità, connettendosi con qualcosa di più grande di loro (Stillman, 2006; Lewis, 2009; Bogdashina, 2013; Narzisi e Muccio, 2021; Kéri, 2023). A differenza dei bambini, la maggior parte dei quali è condizionata dalle proprie esperienze spirituali, molti individui autistici sembrano conservare le loro “qualità infantili”, tra cui un'insaziabile curiosità, la capacità di meravigliarsi e l'apertura al mondo (Schneider, 1999).

Alcune persone, compreso qualche professionista, credono che quanti presentano un DdSA non possiedano una consapevolezza spirituale o religiosa. Nello specifico, gli individui con autismo cosiddetto “a basso funzionamento” – o “distanti”, come li descrive Lorna Wing (1996, espressione originale “*aloof*”, NdT) –, sono spesso percepiti come distaccati e insensibili, apparentemente ignari di ciò che li circonda; non vogliono, o non sono in grado di, relazionarsi e connettersi con gli altri. Di conseguenza, gli

5 E alcuni animali non-umani (Cunningham, 2022 a,b).

6 Nelle società occidentali, il condizionamento delle esperienze spirituali inizia molto presto e si intensifica quando i bambini iniziano la scuola, dove il “secondo modo di pensare” (quello razionale) diventa dominante (e in molti casi - l'unico consentito).

7 Senza disturbi della personalità e altre comorbidità.

scettici mettono in dubbio la loro capacità di sperimentare la spiritualità. D'altra parte, gli individui classificati come autistici “ad alto funzionamento” – o “attivi ma strani”, sempre secondo Wing –, sono spesso “liquidati” in quanto troppo rigidi e “letterali” per comprendere concetti astratti come la religione e la spiritualità.

Eppure, a causa delle loro peculiarità nello sviluppo sensoriale, percettivo, emotivo, cognitivo e linguistico, le esperienze religiose e spirituali sembrano arrivare più facilmente agli individui autistici. Alcuni sviluppano “doti spirituali” e ciò che Bill Stillman (2006) chiama “la connessione con Dio”.

Esplorare il legame tra sensibilità autistiche ed esperienze spirituali

La sensibilità può essere definita come un grado elevato di reattività a qualcosa, sia esso fisico o emotivo, al di sopra del normale o della media. La sensibilità intrinseca riscontrata negli individui autistici ha raccolto un'attenzione significativa negli ultimi anni. Sebbene vengano spesso associate a criticità nell'elaborazione sensoriale, le capacità uniche degli individui autistici di percepire l'ambiente circostante si estendono oltre una semplice sensibilità aumentata agli stimoli, includendo anche sensibilità emotive, cognitive e spirituali, tutte causate da differenze fondamentali nello sviluppo neurobiologico.

Queste esperienze potrebbero non essere rilevate dalla maggior parte delle persone. Inoltre, va detto che non tutti gli individui con autismo mostrano queste sensibilità; tuttavia, è ragionevole aspettarsi che ciò accada più comunemente nella popolazione autistica che tra i “normali”, a causa delle differenze nel funzionamento senso-percettivo.

Per apprezzare appieno le prospettive spirituali delle persone con autismo, dobbiamo prendere in considerazione i loro modi specifici di percepire ed elaborare le informazioni sull'ambiente e su se stessi, a livello sensoriale ed emotivo.

Sensibilità sensoriali

Le persone autistiche hanno modi distinti di percepire ed elaborare gli stimoli sensoriali rispetto a quelli senza autismo. Tuttavia, sebbene ampiamente riconosciute, le ipersensibilità sensoriali sono, in realtà, conseguenze di altri fenomeni sensoriali.

“Era come avere un cervello senza setaccio”⁸. È così che Donna Williams (1996) ha descritto la sua esperienza di essere bombardata da centinaia di stimoli, senza essere capace di filtrarli. Questo fenomeno è noto come *deficit di gating sensoriale* – un disturbo nella funzione inibitoria del cervello nei confronti di input sensoriali irrilevanti, ovvero una ridotta capacità di sopprimere stimoli distraenti (Boutros et al., 2004; Crasta, Gavin e Davies, 2021) o di filtrare le informazioni sensoriali non pertinenti, nota anche come *percezione della Gestalt* (Bogdashina 2003/2016; 2006; 2010). Sono stati condotti studi che hanno esaminato i deficit di controllo sensoriale, i quali potrebbero riguardare problemi sensoriali nei bambini autistici (ad esempio, Crasta, Gavin, Davies 2021), negli adolescenti e nei giovani adulti con DdSA (ad esempio, Chien, Hsieh, Gau 2019)⁹. I deficit di *gating sensoriale* possono causare sovraccarico sensoriale e *ipersensibilità* (Chien, Hsieh e Gau 2019).

8 Testo originale: “*It was like having a brain with no sieve*”

9 Baruth et al. (2010) hanno testato l'ipotesi di un deficit di gating sensoriale nel DdSA e hanno scoperto che gli individui con autismo ad alto funzionamento, rispetto ai controlli, non riuscivano a sopprimere gli stimoli sensoriali irrilevanti per il compito da svolgere nelle fasi pre-attentive dell'elaborazione sensoriale visiva.

Ricerche recenti hanno evidenziato che gli individui autistici mostrano una maggiore capacità percettiva, definita da Brinkert e Remington (2020) come la capacità di elaborare più informazioni contemporaneamente; sostanzialmente, si fa riferimento alla quantità di informazioni a cui possiamo prestare attenzione in qualsiasi momento. Gli Autori hanno inoltre rilevato che le persone che avevano una maggiore capacità percettiva mostravano al contempo una maggiore sensibilità, mentre in coloro che possedevano una capacità percettiva inferiore si riscontrava una sensibilità sensoriale ridotta.

Ad ogni modo, anche se gli individui autistici che sperimentano deficit di controllo sensoriale/percezione gestaltica non sono in grado di elaborare tutti gli stimoli simultaneamente, accumulano comunque una quantità infinita di informazioni non elaborate, letterali e oggettive, indirettamente, senza interpretazione cosciente. Anche la capacità di archiviazione è illimitata. Tuttavia, l'accesso e il recupero di queste informazioni sono difficili: è possibile attivarle ma non accedervi volontariamente (Williams, 1998).

Samuel (2009) riflette sulla possibilità di abbracciare un modello di autismo che riconosca la difficoltà intrinseca che gli individui affrontano nel filtrare e regolare efficacemente l'impatto travolgente e spesso angosciante delle esperienze quotidiane (*percezione della Gestalt*). Riconoscendo tale questione come centrale, diventa plausibile considerare la potenziale applicabilità delle tecniche di meditazione come mezzo per affrontare queste sfide. Inoltre, accettare un modello di autismo che riconosca il concetto di percezione gestaltica potrebbe portarci a considerare la rilevanza di queste tecniche e il potenziale valore esplicativo del "modello dei venti e dei flussi", che può offrire preziosi spunti nella comprensione di questa condizione.

In questo contesto, il termine "flussi" si riferisce al *prana* sanscrito e al *lung* tibetano, che comprendono entrambi gli stati cognitivi della mente, emotivi e volitivi. Questi flussi trasportano e influenzano la mente, conosciuta come *citta* (*sem* in tibetano). Per ottenere il controllo su questi flussi, è necessario impegnarsi in esercizi fisici e visualizzazioni interne, che sono strettamente intrecciati con il viaggio verso il risveglio spirituale. È interessante notare che la pratica medica tibetana osserva molte malattie psichiatriche, così classificate nella medicina occidentale, attraverso la lente dello squilibrio polmonare. Questo squilibrio rappresenta una sfida particolare per i meditatori tantrici che lavorano direttamente con i polmoni, rendendoli suscettibili a gravi scompensi. Ciò evidenzia l'importanza di avere un insegnante spirituale, o *lama*, nella pratica buddista tibetana (Samuel, 2009).

Ipersensibilità

La sensibilità aumentata viene comunemente definita "ipersensibilità". Gli individui autistici sperimentano un'ipersensibilità in tutti i sensi, come l'ipersensibilità visiva alla luce, al movimento, ai modelli e ai colori specifici (ad esempio, Parmar et al., 2021), nonché uditiva (ad esempio, Takahashi et al., 2018), tattile (ad esempio, Fukuyama et al., 2017; Kyriacou et al., 2023) e al dolore (Garcia-Villamisar, Moore, Garcia-Martínez 2018; Hoffman et al. 2023), tra le altre. Di conseguenza, possiedono una consapevolezza eccezionale del loro ambiente, anche se molto diversa dalla norma convenzionale. Tale acutezza sensoriale può fornire una percezione accentuata del mondo, facilitando una connessione più profonda con la natura, l'arte o altri aspetti spirituali.

[Tuttavia, questa straordinaria capacità ha un costo. La nitidezza della loro percezione può essere travolgente, determinando disagio e impatti negativi sul loro benessere

personale, sulle interazioni sociali e sulle attività quotidiane. Le conseguenze di queste ipersensibilità vanno oltre il semplice fastidio, influenzando vari aspetti delle loro vite].

Fascinazione

La fascinazione per gli stimoli sensoriali è abbastanza comune nell'autismo. A volte, le persone autistiche trovano conforto in un mondo che può sembrare incomprensibile agli altri. Fuggono dalla natura travolgente dell'ambiente circostante ed entrano in uno stato di iperconsapevolezza accattivante, sicuro e quasi ipnotico. Si immergono nel riflesso della luce e del colore, tracciando meticolosamente motivi e vibrazioni che rimbalzano sulle pareti. Donna Williams (1999a) si riferisce a questo aspetto come al "lato bello" dell'autismo, il santuario della prigionia.

Le persone con autismo possono provare un fascino unico per vari stimoli sensoriali. Il profumo delle candele che si sciolgono, l'aroma del riso cotto, la consistenza del velluto, la morbidezza del legno satinato, il suono ritmico dei piedi nudi sulle piastrelle, la vista delle nuvole che scivolano con grazia nel cielo, il tocco gentile del naso di un cavallo, persino anche il sapore gessoso delle conchiglie può catturare la loro attenzione. Queste fonti di fascino variano notevolmente da persona a persona. Alcuni potrebbero trovare attraenti determinati modelli visivi, mentre altri potrebbero essere attratti da colori specifici.

Un'immagine tipica di un individuo con autismo è quella che lo descrive in uno stato di completo assorbimento, fissato su un cristallo che gira lentamente e deliberatamente, ipnotizzato dagli arcobaleni che crea. In questo senso, la percezione delle persone con autismo può essere vista come superiore a quella degli individui "normali". Nella terminologia di Huxley (1954: 22), sono "scossi fuori dai solchi della percezione ordinaria"¹⁰ (Si possono trovare molte descrizioni simili nella letteratura del misticismo religioso e nella poesia).

[As a side effect, acuteness and 'openness' of the senses may result in painful experiences when certain stimuli – which are different for different people – are very disturbing to individuals with ASD.]

Gli individui autistici, con i loro sensi intensificati, possono spesso apprezzare il colore, il suono, la consistenza, l'olfatto e il gusto in misura maggiore rispetto alle persone che li circondano. Questa capacità di "vibrazione più elevata" dei sensi procede parallelamente a una sensibilità acuta, spesso travolgente, agli stimoli sensoriali.

[Come effetto collaterale, l'acutezza e l'"apertura" dei sensi possono provocare esperienze dolorose quando determinati stimoli – diversi per ogni individuo – risultano molto disturbanti per le persone con DdSA].

"Perdere se stessi"

Il grado più elevato di fascinazione per gli stimoli è *perdere se stessi* in essi, al punto da entrarci in *risonanza*. Questi termini sono stati conati da Donna Williams (1998) per definire uno stato in cui *ci si fonde/ci si perde* in qualcos'altro. La persona può fondersi con diversi stimoli sensoriali, come se diventasse essa stessa lo stimolo. Si tratta di esperienze molto reali (e profonde). Ad esempio, Donna Williams descrive come poteva "sentire" i colori e come ciascuno di essi risuonasse in lei sentimenti diversi; era cello stimolo

10 Testo originale: "shaken out of the ruts of ordinary perception".

stesso (durante la meditazione le persone possono ottenere esperienze simili). Questo fenomeno rappresenta una notevole connessione tra un individuo e il mondo esterno¹¹.

Donna Williams (1999b) ha visto il “Suo Mondo” (o il suo “semplicemente essere”) – come un mondo senza parole, ma ricco di esperienze di suoni, motivi, colori e strutture. Il sistema del “semplicemente essere” era un modo per poter perdere ogni senso di sé e raggiungere la pace interiore e la tranquillità. Donna ipotizzò che alcuni individui autistici avessero i propri mondi, senza aver tuttavia mai conosciuto la bellezza e la pace che crea dipendenza del “semplicemente essere”; oppure l’avevano persa troppo tempo per poterla ricordare.

Sensibilità emotive

Poiché le emozioni iniziano come sensazioni corporee (per molti individui autistici, queste sono *ipersensibilità*), possiamo parlare, per quanto riguarda l’autismo, di “ipersensibilità emotive”.

Le ipersensibilità sensoriali influenzano lo sviluppo dell’elaborazione emotiva nei bambini e negli adolescenti autistici, ad esempio, diverse soglie somatosensoriali dei bambini autistici (tra cui una maggiore sensibilità al dolore) sono correlate con la regolazione delle emozioni e con problemi comportamentali (Riquelme et al., 2023). I problemi comportamentali e i modelli di elaborazione sensoriale sono risultati da moderatamente a fortemente correlati con la disregolazione emotiva (Sung et al., 2022). Pertanto, le alterazioni sensoriali svolgono un ruolo predittivo nell’istanziamento di problemi emotivi e comportamentali (Fabbri-Destro et al., 2022).

Lassalle e collaboratori (2017) hanno indagato l’ipersensibilità nelle persone autistiche ai volti spaventati a bassa intensità, quando la fissazione era limitata agli occhi. In risposta a questo stimolo, i partecipanti mostravano una maggiore attivazione nelle regioni del cervello sociale e una diminuzione dell’accoppiamento funzionale tra l’amigdala e la corteccia prefrontale ventromediale. Questa ipersensibilità alla paura di bassa intensità, unita ad una mancata capacità di regolazione emotiva, potrebbe indicare uno squilibrio eccitatorio/inibitorio nel loro sistema di elaborazione socioaffettiva. Ciò può comportare il disimpegno sociale e l’evitamento del contatto visivo finalizzati alla gestione di forti reazioni emotive.

Nonostante le difficoltà nel riconoscimento (Yeung, 2021) e nell’espressione convenzionali delle emozioni (Trevisan, Hoskyn e Birmingham 2018; Liu, Wang e Song 2023), molti individui con autismo possiedono una notevole profondità di empatia e compassione. Questa maggiore sensibilità emotiva potrebbe favorire una profonda connessione con gli altri, portando a esperienze spirituali in cui gli individui percepiscono un forte senso di unità con coloro che li circondano.

Secondo l’“approccio cognitivo” mirato a spiegare l’empatia nell’autismo (o meglio, la mancanza di essa), le persone autistiche erano considerate (gravemente) compromesse nella loro capacità di entrare in empatia con le altre persone; un aspetto che si riflette

11 Le esperienze di “unità” con il mondo sono paragonabili ai sentimenti religiosi, ad esempio: “Non c’è esperienza più profonda del totale incapsulamento di sé all’interno di un’esperienza fino a quando non si è indistinguibili dall’esperienza. È come conoscere ‘Dio’” (Williams, 1998: p. 58). [testo originale: “There is no deeper experience than the total encapsulation of self within an experience until one is indistinguishable from the experience. It is like knowing ‘God’”].

nella teoria della “cecità della mente”, associata a questa condizione (Baron-Cohen, Leslie e Frith, 1985; Frith, 2003). Tuttavia, contrariamente alla credenza relativa alla loro mancanza di compassione emotiva, le persone con autismo sono in grado di percepire gli stati emotivi degli altri in misura maggiore e più direttamente rispetto alla popolazione generale (Markram, Rinaldi e Markram, 2007; Markram e Markram, 2010).

Esistono diversi tipi di empatia, tra cui l’empatia sensoriale, l’empatia emotiva (affettiva) e l’empatia intellettuale. Le persone “normali” tipicamente possiedono l’empatia emotiva, ma possono essere molto carenti, o mancare del tutto, di “*empatia basata sui sensi*”, che invece abbastanza è comune in molte persone autistiche.

“Empatia basata sui sensi”

Donna Williams descrive l’empatia basata sui sensi (non mentale) come qualcosa che agisce attraverso la *risonanza* in una relazione tra mittente e ricevente, un processo durante il quale il ricevente perde la propria separatezza, fondendosi con il mittente come parte del meccanismo di conoscenza, prima di ritornare allo stato non unito del suo essere e dunque alla propria entità.

Pertanto, alcuni individui autistici possono facilmente captare l’“energia” emotiva emessa da coloro che li circondano (anche se non riescono a interpretarne i sentimenti)¹². Ricerche recenti confermano ciò che alcuni Autori con autismo spiegano da decenni. Ad esempio, Stroth mostra che le donne con DdSA ad alto funzionamento sono in grado di condividere il dolore fisico o sociale di un’altra persona a livello del sistema neurale (Stroth et al., 2019). Tuttavia, l’ipoattivazione dell’insula anteriore, rispetto agli individui senza DdSA, suggerisce che esse sono meno capaci di fare affidamento sulle loro rappresentazioni condivise delle emozioni, oltre a manifestare difficoltà nell’assumere il punto di vista altrui e nel distinguere chiaramente tra la propria esperienza di disagio e quella di qualcun altro.

Un fenomeno simile, ma non esattamente uguale, è quello dell’*echoemotica*, termine coniato da Stephen Shore, un adulto con sindrome di Asperger, per descrivere la tendenza ad assumere l’umore/emozione di un’altra persona senza rendersi conto che non è proprio, e dunque senza riuscire a separarlo dalla propria individualità. Alcune persone con DdSA trovano infatti complesso distinguere tra ciò che è “proprio” e quelle che sono le “esperienze degli altri”. Tutto questo può essere molto travolgente e spesso piuttosto spaventoso: cercare di capire cosa sente l’individuo e qual è il carico emotivo di qualcun altro (anche se le emozioni sono positive, la tolleranza autistica dell’“espressione emotiva” degli altri può essere molto bassa).

Gli individui autistici (specialmente quelli all’estremità non verbale e a basso funzionamento dello spettro, che fanno affidamento sul loro sistema di percezione in opposizione all’interpretazione verbale e non verbale convenzionale) sono più consapevoli dei dettagli che le persone “normali” si sono perse. Essi ottengono informazioni non verbali molto più accurate rispetto ad altri, poiché “si sintonizzano” con il loro ambiente

12 Spesso, coloro che si prendono cura di bambini autistici innescono (in base al loro stato emotivo) quelli che chiamiamo “comportamenti sfidanti”, chiedendosi poi che cosa abbia causato lo scatto o il crollo. Molti bambini autistici sembrano sintonizzarsi automaticamente con l’umore di chi li accudisce e condividono istantaneamente le loro emozioni. Questi individui ipersensibili sembrano amplificare le emozioni dei caregiver e alimentarle. Se le emozioni sono negative, emergono “comportamenti difficili”, che, di fatto, sono causati dall’“energia” emotiva negativa che è stata “alimentata” nei bambini da coloro che li circondano.

e ascoltano la loro intuizione (“non sociale”), anziché affidarsi al loro intelletto, che potrebbe fornire interpretazioni contrarie rispetto a come si sentono (Williams, 1998). Le persone con autismo possono essere facilmente sopraffatte (e, a volte, terrorizzate) dai segnali e dagli stimoli che gli altri emettono (e di cui non sono consapevoli), perché questi hanno un impatto sulla complessità della loro percezione della profondità, del movimento, del colore e dell’olfatto, che è maggiore rispetto a qualsiasi essere umano (Blackman, 2001). Nonostante le difficoltà nel connettersi (convenzionalmente) con gli altri, alcuni individui con DdSA percepiscono le persone in modo intuitivo. Per coloro che si affidano al sistema di percezione è estremamente difficile capire che gli altri non sono in grado di farlo, e si affidano principalmente a ciò che vedono.

Alcuni individui con autismo possiedono un elevato senso di empatia sensoriale, che si estende oltre la semplice connessione umana. Mostrano una notevole capacità di entrare in empatia non solo con i propri simili ma anche con oggetti inanimati, trattandoli come entità viventi. Inoltre, la loro capacità empatica si estende al regno delle piante e degli animali.

La questione dell’esistenza di una connessione speciale delle persone autistiche con gli animali è stata studiata da Temple Grandin nel suo libro *Animals in Translation: Using the Mysteries of Autism to Decode Animal Behavior*. Poiché gli individui con autismo sono per lo più pensatori percettivi, non c’è da meravigliarsi che alcuni di loro riescano a comprendere i comportamenti non verbali degli animali: “I lobi frontali delle persone autistiche non funzionano quasi mai bene come quelli delle persone normali, quindi la nostra funzione cerebrale finisce per essere da qualche parte tra uomo e animale. Usiamo il nostro cervello animale più delle persone normali, perché dobbiamo farlo. Non abbiamo scelta. *Le persone autistiche sono più vicine agli animali di quanto lo siano le persone normali*” (Grandin, 2005: p. 57). Grandin suggerisce che riconoscendo ed educando le loro capacità empatiche, possiamo aiutare gli individui autistici a prosperare, socialmente ed emotivamente.

Empatia intellettuale

L’empatia intellettuale è abbastanza comune in alcune persone con autismo – tipicamente individui ad alto funzionamento la cui empatia sensoriale non è pronunciata, ma che sono in grado di sentire e apprezzare le emozioni intellettualmente – e si esprime attraverso l’arte, la musica, la letteratura e altri mezzi creativi e artistici. Questo perché, attraverso l’arte, le emozioni vengono tradotte in immagini, suoni e parole. Queste “persone intellettualmente emotive” possono commuoversi sotto gli effetti dell’arte, della musica, della letteratura o dei film. Paradossalmente, l’arte (sia essa visiva, musicale o letteraria) è un’esperienza vissuta, anche se non è registrata consapevolmente. Pertanto, queste emozioni (intellettuali) sono potenti quanto lo sono quelle sensoriali.

Una caratteristica molto importante dell’“empatia intellettuale” è che è molto logica: le persone possono spiegare e razionalizzare logicamente i sentimenti che provano in diverse situazioni. Quindi, anche se possono mancare di “empatia affettiva”, a causa della difficoltà nel leggere i segnali (convenzionali), la compensano con l’“empatia cognitiva/intellettuale”.

Le intense esperienze sensoriali ed emotive associate all’autismo potrebbero aprire le porte a dimensioni spirituali che trascendono i limiti fisici. Gli individui nello spettro autistico potrebbero raccogliere informazioni su mondi inaccessibili agli altri, fornendo una prospettiva unica e preziosa sulla spiritualità.

“Effetti collaterali”

Tutto ha il suo prezzo. È stato notato che la sensibilità sensoriale ed emotiva è spesso associata a determinati sintomi somatici, come ad esempio l’asma allergica (Gong et al., 2023; Weber e Gadow 2017), il dolore cronico (Brown, Uy e Singh, 2020), emicrania/cefalea (Vetri, 2020), problemi di sonno (Mazurek et al., 2019), problemi gastrointestinali (Leader et al., 2022), eczema e malattie atopiche correlate (Jameson et al., 2022) e altri problemi di salute fisica.

“Sensibilità cognitive”/differenze

A causa delle loro differenze nella percezione sensoriale, le persone con autismo sviluppano stili cognitivi diversi (pensiero subconscio, pensiero percettivo) e “sensibilità” cognitive (ad esempio, “vedere” connessioni insolite e modelli non convenzionali).

È possibile vedere tutto in modo diverso (raggiungendo una nuova percezione o un nuovo livello di coscienza) quando si può percepire connessioni differenti e sentire una connessione con tutto. Coloro che hanno raggiunto la consapevolezza spirituale possiedono la capacità di vedere oltre l’“illusione” della realtà creata dalla mente e di percepire il mondo in modo più profondo. Sono in grado di trascendere i limiti della mente e sperimentare in prima persona la dimensione spirituale, piuttosto che limitarsi a teorizzarla.

In un loro lavoro recente, Narzisi e Muccio (2021) presentano una visione del DdSA che si discosta dall’attenzione convenzionale alle sfide relazionali. Approfondiscono invece il regno della filosofia, attingendo in particolare alla fenomenologia husserliana. Gli Autori seguono le prospettive eziologiche che suggeriscono una predisposizione naturale di alcuni individui autistici verso l’ipersensibilità e la ridotta influenza dei precedenti cognitivi (cioè degli schemi di eventi). La marcata ipersensibilità marcata e l’indipendenza dagli schemi mentali preesistenti sono strettamente legate e si influenzano reciprocamente. Gli individui con DdSA sperimentano una riduzione degli schemi mentali, e questo determina una maggiore esposizione a stimoli sensoriali che sono meno condizionati da quegli stessi schemi. Questa specifica dinamica neurosensoriale osservata in alcuni fenotipi autistici potrebbe rappresentare, secondo la fenomenologia, un’esplorazione scientifica della vita in grado di aprire la strada alla dimensione spirituale. È importante notare che in questo contesto il termine “dimensione spirituale” non ha una connotazione religiosa, ma indica piuttosto un attributo della coscienza che implica l’essere pienamente consapevoli e attenti al momento presente (Crescentini et al., 2015).

Comprendendo l’intricata interazione tra queste caratteristiche, possiamo ottenere preziose informazioni sulle dinamiche neurosensoriali che modellano l’esperienza autistica. Questa esplorazione va oltre l’ambito dell’indagine scientifica tradizionale, poiché approfondisce il potenziale per una comprensione più profonda della vita stessa. Nella persona con DdSA, l’esperienza spirituale in senso fenomenologico sembra costituire una predisposizione biologica, un “a priori”, piuttosto che una sfida consapevole all’ovvio.

There is another insightful explanation for some ‘autistic phenomena’ (such as for example, sensory gating deficits/ gestalt perception) within the philosophical works of renowned thinkers from the past centuries. One notable example is Henry Bergson, whose ideas on perception, memory, and intelligence can shed light on the observed differences between autistic and non-autistic functioning. Though not mentioning autism (which was not identified at the time), Bergson provided profound explanations of

some features we find in autistic perception and the reasons why ‘normal’ people do not possess the ‘superabilities’ that are quite common in autism (though these superabilities’ often bring a lot of frustration and anxiety to those involved).

Esiste un’altra interessante spiegazione per alcuni “fenomeni autistici” (come, ad esempio, il *deficit di gating sensoriale/percezione della Gestalt*) nelle opere filosofiche di rinomati pensatori dei secoli passati. Un esempio notevole è quello di Henry Bergson, le cui idee su percezione, memoria e intelligenza possono far luce sulle differenze osservate tra funzionamento autistico e non autistico. Pur non menzionando l’autismo (che all’epoca non era stato identificato), Bergson fornì spiegazioni approfondite di alcune caratteristiche che troviamo nella percezione autistica e delle ragioni per cui le persone “normali” non possiedono le “super-abilità” che sono abbastanza comuni in questa condizione (sebbene queste supercapacità determinino spesso frustrazione e ansia in coloro che ne sono coinvolti).

Secondo Bergson ogni persona sarebbe in grado di ricordare tutto ciò che accade attorno a sé, se il cervello non limitasse queste capacità. Proteggerci da questo sovraccarico, che di fatto ci impedirebbe di funzionare, è lo scopo principale del cervello, del sistema nervoso centrale e degli organi di senso. Questa funzione è eliminativa e non produttiva. (Aldous Huxley riassume la teoria di Bergson nel suo saggio del 1954 *Le porte della percezione*)¹³: “La maggior parte delle persone, nella maggior parte dei casi, conosce solo ciò che passa attraverso la valvola di riduzione ed è consacrato come genuinamente reale dalla lingua locale. Certe persone, però, sembrano essere nate con una specie di by-pass che aggira la valvola di riduzione. Inoltre, la nostra comprensione del mondo è spesso offuscata dal linguaggio che usiamo per pensare. Cerchiamo costantemente di convertire le cose in segni e astrazioni che siano per noi più facili da comprendere. Tuttavia, così facendo, spogliamo queste cose della loro vera essenza. La mancanza di linguaggio, a quanto pare, consente una migliore consapevolezza e una straordinaria capacità di memoria. Quando ci liberiamo dai vincoli del linguaggio e del pensiero concettuale, la nostra percezione diventa più vivida e intensa. Queste esperienze non sono mai state verbalizzate o ridotte ad astrazioni senza vita. Non sono toccate dal linguaggio o dalle nozioni scientifiche, filosofiche e utilitaristiche che tipicamente usiamo per interpretare il mondo”. (Naturalmente, è fondamentale imparare a usare in modo efficace il linguaggio, ma è altrettanto importante preservare e migliorare la nostra capacità di percepire il mondo direttamente, non filtrato dalla lente distorcente dei concetti. Questi concetti spesso riducono la ricchezza della realtà a qualcosa di familiare, a etichette generiche o spiegazioni astratte). Questa ipotesi sembra spiegare le peculiarità del funzionamento senso-percettivo nell’autismo. Inoltre, suggerisce che gli individui autistici non verbali possono possedere un profondo senso di spiritualità.

Recentemente, i ricercatori hanno iniziato ad esplorare la dimensione della spiritualità tra gli individui autistici non verbali, così come tra quelli con autismo grave. Questo sforzo mira a far luce sulle esperienze spirituali di queste persone, aumentando in definitiva la nostra comprensione rispetto alle loro prospettive uniche (ad esempio, Hills, Clapton e Dorsett, 2019 a,b).

Tuttavia, analizzando le esperienze degli individui autistici, è importante tenere presente che queste non sono necessariamente “soggettive”; sebbene la loro percezione dell’ambiente sia unica e diversa da quella della popolazione generale, può essere vista come più ogget-

tiva, poichè più vivida, dettagliata, intensa e non offuscata dal linguaggio, in contrasto con la “percezione normale” che Huxley chiama “la nostra patetica imbecillità” (Huxley, 1954).

In quanto pensatori verbali, gli individui senza autismo spesso trascurano il significato del loro ambiente sensoriale. Temple Grandin sostiene che essi tendono a percepire il mondo in modo astratto, sia in termini di percezione sensoriale che di pensiero. Al contrario, gli animali e gli individui con autismo non si limitano a percepire idee o concetti; percepiscono gli oggetti e gli elementi stessi in quanto reali. Le persone autistiche possiedono una capacità unica di osservare e apprezzare i dettagli intricati che compongono il nostro mondo, mentre gli altri tendono a fondere insieme questi dettagli, plasmando una comprensione più generalizzata del mondo (Grandin e Johnson, 2005). La questione della soggettività rispetto all’oggettività nel definire quale mondo abbia maggiore validità rimane un argomento di dibattito.

La sindrome del mondo intenso

Una teoria unificante della neurobiologia dell’autismo (“la sindrome del mondo Intenso”), che può spiegare non solo tutti i sintomi dell’autismo ma anche la predisposizione di quanti lo presentano alle esperienze spirituali, è la teoria “del Mondo Intenso” (Markram, Rinaldi e Markram, 2007; Markram e Markram, 2010). Secondo questa ipotesi, tutte le caratteristiche dell’autismo (disturbi dell’interazione sociale, problemi di linguaggio e comunicazione, funzionamento cognitivo, comportamenti ripetitivi, ecc.) possono essere viste come radicate nel sovraccarico sensoriale sperimentato dagli individui autistici. In questa visione, i DdSA sono disturbi di iperfunzionalità. Gli Autori suggeriscono che le conseguenze cognitive elementari fondamentali in ogni bambino nello spettro autistico siano l’iperpercezione, l’iperattenzione, l’ipermemoria e l’iperemotività; vale a dire che gli individui autistici percepiscono, sentono e ricordano troppo. Le ipercapacità sono un aspetto positivo di un cervello di questo tipo, mentre il sovraccarico sensoriale, l’evitamento di situazioni cariche di stimoli e il rapido blocco nelle routine comportamentali ne rappresentano lo svantaggio.

Conclusione

I DdSA sono una condizione dello sviluppo neurologico caratterizzata da una serie di sfide nell’interazione sociale, nella comunicazione e nell’elaborazione sensoriale. Tuttavia, al di là di queste sfide, negli individui autistici esiste un ricco mondo interiore che spesso passa inosservato o viene frainteso.

La spiritualità gioca un ruolo significativo nella vita di molte persone con autismo e delle loro famiglie. Può essere un elemento potente, in grado di aiutarle a superare le loro difficoltà e a trovare un significato nella loro vita.

Per apprezzare appieno le prospettive spirituali delle persone con DdSA dobbiamo tenere conto dei loro modi specifici di percepire ed elaborare le informazioni sull’ambiente e su se stessi. Nelle loro esperienze potrebbero esserci cose che noi tutti possiamo imparare¹⁴.

¹³ Su questo aspetto e altri argomenti rilevanti per la discussione si rimanda a *Autism and the Edges of the Known World* di Bogdashina. – un prequel di *Autism e Spirituality*.

¹⁴ Non tutte le persone con autismo mostrano necessariamente sensibilità spirituale. L’autismo è uno spettro e gli individui possono avere diversi livelli di sensibilità e interessi. Quando si tratta di spiritualità, è importante riconoscere e rispettare l’individualità e le diverse esperienze di ciascuno.

BIBLIOGRAFIA

- Al-Beltagi, M. (2021). Autism medical comorbidities. *World Journal of Clinical Pediatrics*, 10(3), 15-28.
- Baron-Cohen, S., Leslie, A. M. e Frith, U. (1985). Does the autistic child have a “theory of mind”? *Cognition*, 21, 37-46.
- Baruth, J. M., Casanova, M. F., Sears, L. e Sokhadze, E. (2010). Early visual processing abnormalities in high-functioning autism spectrum disorder (ASD). *Translational Neuroscience*, 1(2), 177-187.
- Betancur, C. (2011). Etiological heterogeneity in autism spectrum disorders: more than 100 genetic and genomic disorders and still counting. *Brain Research*. 1380, 42-77.
- Blackman, L. (2001). *Autism and Other Adventures*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Bogdashina, O. (2003/2016). *Sensory Perceptual Issues in Autism and Asperger Syndrome*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Bogdashina, O. (2006). La ricostruzione del mondo sensoriale nell'autismo. *Conference Proceedings - “Percorsi Formativi”*, Bergamo, pp. 25-43.
- Bogdashina, O. (2010). *Autism and the Edges of the Known World: Sensitivities, Language and Constructed Reality*. Chapter 2: ‘Filtering Model’. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Boutros, N., Forzyukov, O., Jansen, B., Feingold, A. e Bell M. (2004). Sensory gating deficits during the mid-latency phase of information processing in medicated schizophrenia patients. *Psychiatry Research* 126, 203-215.
- Boyatzis, C. J. (2013). The nature and functions of religion and spirituality in children. In K. I. Pargament, J. J. Exline e J. W. Jones (Eds.), *APA handbook of psychology, religion, and spirituality (Vol. 1): Context, theory, and research*, pp. 497-512. American Psychological Association.
- Brinkert, J. e Remington, A. (2020). Making sense of the perceptual capacities in autistic and non-autistic adults. *Autism*, 24(7), 1795-1804.
- Brown, C. O., Uy J. e Singh K. K. (2020). A mini-review: Bridging the gap between autism spectrum disorder and pain comorbidities. *Canadian Journal of Pain*, 4(4), 37-44.
- Cawthorpe, D. (2017). Comprehensive Description of Comorbidity for Autism Spectrum Disorder in a General Population. *Permanente Journal*, 21, 16-088.
- Chien, Y. L., Hsieh, M. H. e Gau, S. S. (2019). P50-N100-P200 sensory gating deficits in adolescents and young adults with autism spectrum disorders. *Progress in Neuro-Psychopharmacology and Biological Psychiatry*. doi: 10.1016/j.pnpbp.2019.109683
- Crasta, J. E., Gavin W. J. e Davies, P. L. (2021). Expanding our understanding of sensory gating in children with autism spectrum disorders. *Clinical Neurophysiology*, 132(1), 180-190.
- Crescentini, C., Di Bucchianico, M., Fabbro, F. e Urgesi, C. (2015). Excitatory stimulation of the right inferior parietal cortex lessens implicit religiousness/spirituality. *Neuropsychologia*, 70, 71-79.
- Cunningham, P. (2022a). The Case for Animal Spirituality—Part 1: Conceptual Challenges, Methodological Considerations, and the Question of Animal Consciousness. *Journal for the Study of Religion, Nature and Culture*, 16(2), 186-224.
- Cunningham, P. (2022b). The Case for Animal Spirituality—Part 2: Logical Arguments, Empirical Evidence, and Practical Consequences for Human Society. *Journal for the Study of Religion, Nature and Culture*, 16(2), 225-263.
- Devinsky, O. e Lai, G. (2008). Spirituality and religion in epilepsy. *Epilepsy & Behaviour*, 12(4), 636-43.
- Fabbri-Destro, M., Mageri, F., Ianni, C., Corsini, S., Di Stefano, E., Scatigna, S., Crifaci, G., Bruzzi, G., Berloffia, S., Fantozzi, P., Prato, A., Muccio, R., Valente, E., Pelagatti, S., Pecchini, E., Zulli, F., Rizzo, R., Milone, A., Viglione, V., Barone, R., Masi, G. e Narzisi A. (2022). Early Sensory Profile in Autism Spectrum Disorders Predicts Emotional and Behavioral Issues. *Journal of Personalized Medicine*, 12(10):1593.
- Frith, U. (1989) *Autism: Explaining the Enigma*. /2nd ed. (2003). Oxford: Basil Blackwell.
- Fukuyama, H., Kumagaya, S. I., Asada, K., Ayaya, S. e Kato, M. (2017). Autonomic versus perceptual accounts for tactile hypersensitivity in autism spectrum disorder. *Scientific Reports*, doi:10.1038/s41598-017-08730-3.
- Ghaziuddin, M. e Ghaziuddin, N. (2020). Bipolar Disorder and Psychosis in Autism. *Child and Adolescent Psychiatric Clinic of North America*, 29(3), 433-441.
- Gong, T., Lundholm, C., Lundström, S., Kuja-Halkola, R., Taylor, M. J. e Almqvist, C. (2023). Understanding the relationship between asthma and autism spectrum disorder: a population-based family and twin study. *Psychological Medicine*, 53, 7, 3096-3104.
- Grandin, T. (2006). *Thinking in Pictures and Other Reports from My Life with Autism*. London: Bloomsbury.
- Grandin, T. (2008). *The Way I See It*. Arlington, TX: Future Horizons.
- Grandin, T. e Johnson, C. (2005). *Animals in Translation: Using the Mysteries of Autism to Decode Animal Behavior*. London: Bloomsbury.

Greyson, B., Broshek, D. K., Derr, L. L. e Fountain, N. B. (2015). Mystical experiences associated with seizures. *Religion, Brain & Behavior*, 5(3), 182-196.

Hills, K., Clapton, J. e Dorsett P. (2019a). Spirituality in the context of nonverbal autism: practical and theological considerations. *Practical Theology*, 12, 2, 186-197.

Hills, K., Clapton, J. e Dorsett, P. (2019b). Spirituality, silence and solitude: A reflective interpretation regarding mystery and people with nonverbal autism', *Journal for the study of Spirituality*, 9(2), 138-151.

Huxley, A. (1954/2004). *The Doors of Perception*. London: Vintage.

Hyde, B. (2008). *Children and Spirituality: Searching for Meaning and Connectedness*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Jameson, C., Boulton, K. A., Silove, N. et al. (2022). Eczema and related atopic diseases are associated with increased symptom severity in children with autism spectrum disorder. *Translational Psychiatry*, 12, 415.

Kéri, S. (2023). Autism and Religion. *Children*, 10(8), 1417.

Kyriacou, C., Forrester-Jones, R. e Triantafyllopoulou, P. (2023). Clothes, Sensory Experiences and Autism: Is Wearing the Right Fabric Important? *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 53(4), 1495-1508.

Lassalle, A., Asberg Johnels, J., Zürcher, N. R., Hippolyte, L., Billstedt, E., Ward, N., Lemonnier, E., Gillberg, C. e Hadjikhani N. (2017). Hypersensitivity to low intensity fearful faces in autism when fixation is constrained to the eyes. *Human Brain Mapping*, 38(12), 5943-5957.

Leader, G., Abberton, C., Cunningham, S., Gilmartin, K., Grudzien, M., Higgins, E., Joshi, L., Whelan, S. e Mannion, A. (2022). Gastrointestinal Symptoms in Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *Nutrients*, 14(7), 1471. doi: 10.3390/nu14071471.

Lewis, A. (2009). Methodological issues in exploring the ideas of children with autism concerning self and spirituality. *Journal of Religion, Disability & Health*, 13(1), 64-76.

Liu, S., Wang, Y. e Song, Y. (2023). Atypical facial mimicry for basic emotions in children with autism spectrum disorder. *Autism Research*, doi: 10.1002/aur.2957.

Markram, H., Rinaldi, T. e Markram, K. (2007). The intense world syndrome – an alternative hypothesis for autism. *Frontiers of Neuroscience*, 1, 77-96.

Markram, K. e Markram, H. (2010). The intense world theory - a unifying theory of the neurobiology of autism.' *Frontiers in Human Neuroscience*, 4, 1-29.

Mazurek, M. O., Dovgan, K., Neumeyer, A. M. e Malow, B. A. (2019). Course and Predictors of Sleep and Co-occurring Problems in Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(5), 2101-2115.

Menezes, A. e Moreira-Almeida, A. (2010). Religion, spirituality, and psychosis. *Current psychiatry reports*, 12, 174-179.

Morgan, B., Nageye, F., Masi, G. e Cortese, S. (2020). Sleep in adults with Autism Spectrum Disorder: a systematic review and meta-analysis of subjective and objective studies. *Sleep Medicine*, 65, 113-120.

Muskens, J. B., Velders, F. P. e Staal, W. G. (2017). Medical comorbidities in children and adolescents with autism spectrum disorders and attention deficit hyperactivity disorders: a systematic review.' *European Child & Adolescent Psychiatry*, 26(9), 1093-1103.

Narzisi A. e Muccio R. (2021). A Neuro-Phenomenological Perspective on the Autism Phenotype. *Brain Science*, 11, 914.

Newberg, A., d'Aquili, E. e Rause V. (2002). *Why God Won't Go Away: Brain Science and the Biology of Belief*. New York: Ballantine.

O'Connor R. C., Wetherall, K., Cleare, S., McClelland, H., Melson A. J., Niedzwiedz, C. L., O'Carroll, R. E., O'Connor, D. B., Platt, S., Scowcroft, E., Watson, B., Zortea, T., Ferguson, E. e Robb, K. A. (2021). Mental health and well-being during the COVID-19 pandemic: longitudinal analyses of adults in the UK COVID-19 Mental Health & Wellbeing study.' *British Journal of Psychiatry*, 218(6), 326-333.

Parmar, K. R., Porter, C. S., Dickinson, C. M., Pelham, J., Baimbridge, P. e Gowen E. (2021). Visual Sensory Experiences. *Frontiers in Psychology*, June 2021, 12, Article 633037.

Riquelme, I., Hatem, S. M., Sabater-Gárriz, Á. e Montoya, P. (2023). A multidimensional investigation of the relationship between skin-mediated somatosensory signals, emotion regulation and behavior problems in autistic children. *Frontiers in Neuroscience*, 17, 1227173, doi:10.3389/fnins.2023.1227173.

Rosmarin, D. H., Kaufman, C. C., Ford, S. F., Keshava, P., Drury, M., Minns, S., Marmarosh, C., Chowdhury, A. e Sacchet, M. D. (2022). The neuroscience of spirituality, religion, and mental health: A systematic review and synthesis. *Journal of Psychiatric Research*, 156, 100-113.

Rydzewska, E., Dunn, K. e Cooper, S. A. (2021). Umbrella systematic review of systematic reviews and meta-analyses on comorbid physical conditions in people with autism spectrum disorder. *British Journal of Psychiatry*, 218(1), 10-19.

Samuel, G. (2009). Autism and Meditation. *Journal of Religion, Disability and Health*, 13, 1-9.

Schneider, E. (1999). *Discovering My Autism: Apologia Pro Vita Sua*. Jessica Kingsley Publishers.

Sifers, S. K., Warren, J. S. e Jackson Y. (2012). Measuring spirituality in children. *Journal of Psychology and Christianity*, 31(3), 205.

Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T. e Baird G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 47(8), 921-929.

Smith, J. e McSherry, W. (2004). Spirituality and child development: A concept analysis. *Journal of advanced nursing*, 45(3), 307-315.

Stillman, W. (2006). *Autism and the God connection: Redefining the autistic experience through extraordinary accounts of spiritual giftedness*. Naperville, Illinois: Sourcebooks, Inc.

Strang, J. F., Kenworthy, L., Daniolos, P., Case, L., Wills, M. C., Martin, A. e Wallace, G. L. (2012). Depression and Anxiety Symptoms in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorders without Intellectual Disability. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 406-412.

Stroth, S., Paye, L., Kamp-Becker, I., Wermter, A. K., Krach, S., Paulus, F. M. e Müller-Pinzler, L. (2019). Empathy in Females with Autism Spectrum Disorder. *Frontiers in Psychiatry*, doi: 10.3389/fpsy.2019.00428.

Sung, Y. S., Lin, C. Y., Chu, S. Y. e Lin, L. Y. (2022). Emotion Dysregulation Mediates the Relationship Between Sensory Processing and Behavior Problems in Young Children with Autism Spectrum Disorder: A Preliminary Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, doi: 10.1007/s10803-022-05839-x.

Takahashi, H., Nakamura, T., Kim, J., Kikuchi, H., Nakahachi, T., Ishitobi, M., Ebishima, K., Yoshiuchi, K., Ando, T., Stickley, A., Yamamoto, Y. e Kamio, Y. (2018). Acoustic Hyper-Reactivity and Negatively Skewed Locomotor Activity in Children with Autism Spectrum Disorders: An Exploratory Study. *Frontiers in Psychiatry*, doi: 10.3389/fpsy.2018.00355.

Trevisan, D. A., Hoskyn, M. e Birmingham, E. (2018). Facial Expression Production in Autism: A Meta-Analysis. *Autism Research*, 11(12), 1586-1601.

Urgesi, C., Aglioti, S. M. e Skrap, M. F. (2010). The Spiritual Brain: Selective Cortical Lesions Modulate Human Self-Transcendence. *Neuron*, 65(3), 309-319.

van Elk, M. e Aleman A. (2017). Brain mechanisms in religion and spirituality: An integrative predictive processing framework. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 73, 359-378.

Varcin, K. J., Herniman, S. E., Lin, A., Chen, Y., Perry, Y., Pugh, C., Chisholm, K., Whitehouse, A. J. O., Wood, S. J. (2022). Occurrence of psychosis and bipolar disorder in adults with autism: A systematic review and meta-analysis. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 134, 104543. doi:10.1016/j.neubiorev.2022.104543.

Vetri, L. (2020). Autism and Migraine: An Unexplored Association? *Brain Science*, 10(9), 615.

Walsh, J., Hochbrueckner, R., Corcoran, J. e Spence R. (2016). The lived experience of schizophrenia: A systematic review and meta-synthesis. *Social Work in Mental Health*, 14(6), 607-624.

Waterhouse, L. e Mottron, L. (2023) Editorial: Is autism a biological entity? *Frontiers in Psychiatry*, 14, 1180981. doi:10.3389/fpsy.2023.1180981.

Weber, R. J. e Gadow, K. D. (2017). Relation of Psychiatric Symptoms with Epilepsy, Asthma, and Allergy in Youth with ASD vs. Psychiatry Referrals. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 45(6), 1247-1257.

Williams, D. (1998). *Autism and Sensing: The Unlost Instinct*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Williams, D. (1999a). *Like Colour to the Blind*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Williams, D. (1999b). *Nobody Nowhere*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Williams, D. (1999c). *Somebody Somewhere*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Wing, L. (1996). *The Autistic Spectrum: A Guide for Parents and Professionals*. London: Constable & Company.

Yeung, M. K. (2021). A systematic review and meta-analysis of facial emotion recognition in autism spectrum disorder: The specificity of deficits and the role of task characteristics. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*. doi:10.1016/j.neubiorev.104518.

RISPETTO E PROMOZIONE DELLA SPIRITUALITÀ DELLE PERSONE CON DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO

ABSTRACT

A partire da una presentazione dei molti studi, di ambito nazionale e internazionale, esistenti sul tema della spiritualità e del suo ruolo nella vita delle persone con disturbi del neurosviluppo, il contributo riflette sulla necessità di valorizzare adeguatamente questa dimensione, sia nel quotidiano dei servizi che nei programmi e nei progetti che interessano questa popolazione. I documenti prodotti in questa direzione da molte ed importanti associazioni del settore suggeriscono la necessità di riconoscere la spiritualità quale elemento fondamentale della qualità di vita, promuovendo attività di ricerca e formazione finalizzate alla realizzazione di azioni e di sostegni efficaci, che tengano conto dei bisogni spirituali delle persone con disabilità.

Da molti anni al riguardo delle persone con disabilità è in atto un vero e proprio cambiamento di paradigma, che dall'approccio esclusivamente clinico e funzionale ha condotto ad un approccio esistenziale. All'interno di questa nuova visione, le persone con disturbi del neurosviluppo non sono viste solo come individui che devono recuperare autonomie e funzioni, attraverso processi educativi e riabilitativi, né tanto meno semplicemente come malati, quanto come uomini e donne che ambiscono alla autodeterminazione e alla pienezza di vita.

Ecco che i bisogni assistenziali che hanno dominato nel tempo la scena della maggior parte degli interventi a favore della disabilità, hanno lasciato spazio ai valori e desideri, mettendo in luce la necessità di promuoverne il rispetto in una nuova ottica che metta al centro la qualità di vita delle persone. In Italia, da almeno 10 anni, il tema della promozione della spiritualità nelle persone con disabilità intellettiva e in generale nelle persone con problemi di salute mentale è diventato oggetto di sempre maggiore interesse. Basti pensare ai vari convegni, a partire dal primo tenutosi a Firenze nel 2013 dal titolo "Spiritualità, salute mentale e disabilità", per giungere al recente secondo

Convegno Nazionale promosso dalla CEI "Noi, non loro: Il progetto di vita", organizzato nel 2023 a Roma.

Certamente la dimensione "spiritualità" è stata riconosciuta quale elemento fondamentale nella qualità di vita delle persone e non può essere più trascurata, piuttosto, necessita di ulteriori studi e approfondimenti al fine di comprenderne le implicazioni anche nella pratica clinica e comunitaria (de Brito Sena et al., 2021).

Già nel 2015, Lassi e Mugnaini hanno evidenziato il ruolo della religione e della spiritualità nella salute mentale e nella resilienza, facendo riferimento alla grande mole di dati scientifici a supporto dell'importanza di questa dimensione nella salute mentale, riprendendo il grande lavoro svolto da Koenig, del 2009, con l'identificazione di più di tremila studi empirici che indagano la relazione tra religione, spiritualità e salute in generale. Nel 2014, Moreira-Almeida e collaboratori hanno inoltre pubblicato una review che individuava più di mille articoli che evidenziano le applicazioni cliniche della spiritualità e della religiosità nella salute mentale. Lucchetti et al., nella loro review nel 2021, affermano: "sulla base delle evidenze attuali, sono numerose le implicazioni cliniche e pratiche che gli psichiatri e altri professionisti della salute mentale dovrebbero prendere in considerazione, da implementare nella cura clinica (in particolare, la raccolta di un'anamnesi spirituale in tutti i pazienti). Riteniamo che ciò porterà a una forma di assistenza sanitaria mentale più olistica e centrata sul paziente".

Già nel 2001, Gaventa e Coulter, nel loro *Spirituality and Intellectual Disability* avevano d'altra parte dimostrato l'impatto della vita spirituale sulla qualità di vita di ciascuno di noi, in particolare su chi vive una disabilità. Carter, nel 2023, sintetizza tutto questo in modo magistrale: "come chiunque altro, molte persone con disabilità intellettiva (così come le loro famiglie) considerano la spiritualità e la partecipazione religiosa fondamentali per la loro crescita personale. Tuttavia, questa dimensione della loro vita è spesso trascurata o ignorata nelle aree della valutazione, della pianificazione, della pratica e del supporto. Il rilievo della spiritualità e della religione; il loro impatto sulla qualità della vita; le complessità nell'affrontare queste aree tra le persone con disabilità; i modi in cui possono essere concettualizzati e valutati; e le implicazioni per la politica e la pratica sono davanti agli occhi di tutti".

Sviluppando il concetto di qualità di vita nelle persone con disabilità intellettiva e allargandolo alle persone con disturbo dello spettro autistico a basso funzionamento, Bertelli e collaboratori hanno ripreso i concetti fondamentali che dall'accessibilità portano all'inclusione, dall'inclusione all'appartenenza, dall'appartenenza alla partecipazione (Bertelli et al., 2020). Mettendo al centro il soggetto, nessuno è più oggetto di cura ma soggetto di diritti e di bisogni. Anche il manuale di psichiatria appena pubblicato da Springer contiene al suo interno un capitolo dedicato completamente al tema della spiritualità (Bertelli et al., 2022). Sulla scorta di tutte queste evidenze, molti soggetti istituzionali si sono mossi nel tempo, come l'Organizzazione Mondiale della Sanità (2006), il Royal College of Psychiatrists (2011), l'American Psychiatric Association (2006 e 2020), l'American Academy of Child and Adolescent Psychiatry (2023), la World Psychiatric Association con la sezione speciale "Religion, Spirituality, and Psychiatry" (2016), e hanno prodotto alcuni documenti che mettono la spiritualità al centro di un rinnovato interesse e di una rinnovata spinta. Il bellissimo contributo di Gaventa, *"Nascosto in bella vista"*, che parte dall'incontro con la propria fragilità, per rappresentare la fragilità di tutti, fuga ogni dubbio sull'importanza della spiritualità anche nella vita di chi, ad esempio, ha

un deficit cognitivo grave (Gaventa, 2021). Franchini spiega benissimo come sia assolutamente iniquo e stupido pensare che la disabilità intellettiva, anche nelle sue forme gravi, rappresenti un limite all'espressione della spiritualità (Franchini, 2020, 2021). Lo definiva già Pierre Teilhard De Chardin, paleontologo, gesuita, scienziato evoluzionista, tra i primi a cercare di integrare la dimensione scientifica con quella teologica con la sua frase celebre: "Noi non siamo esseri umani che vivono un'esperienza spirituale. Noi siamo esseri spirituali che vivono un'esperienza umana", quindi indipendentemente dai propri limiti.

Dunque, cosa rispettare, cosa promuovere o meglio quali sono i bisogni che ci vengono rappresentati dalle persone con disabilità intellettiva e con disturbi dello spettro autistico, e quali sono le risposte che possiamo cercare di dare? Una revisione della letteratura dimostra come il mondo scientifico si sia mosso con cautela partendo dalla formazione degli specialisti, degli educatori, dei formatori, cioè di tutte le figure che al momento intervenivano su persone con disabilità intellettiva (Loynes e O'Hara, 2015). Si è partiti da un lungo percorso di consapevolezza fondato sulla necessità di incrementare tutte le competenze necessarie per una vera integrazione della spiritualità nelle pratiche e nei servizi di tipo psicologico e psichiatrico, rivolgendolo inizialmente alle persone e alle loro famiglie, e solo successivamente a come organizzare i servizi stessi (Carter 2021). Poi si è cominciato anche a chiedersi di andare a vedere come vivono la spiritualità le persone con disabilità o con disturbo dello spettro autistico (Carter, 2023; Karenne et al., 2016), cercando persino di indagare le diverse codifiche legate all'aspetto culturale o al linguaggio di appartenenza (Malviya, 2023).

Finalmente si sta cominciando anche a lavorare su quali sono le raccomandazioni da dare a chi vive, struttura e organizza le comunità di tipo religioso in modo da individuare strumenti che la psicologia può mettere a disposizione per facilitare la partecipazione di persone con disabilità o con autismo, fino ad arrivare a capire come lo si vive, tale coinvolgimento, partendo dall'ottica e dai bisogni degli interessati (Gosbell, 2019).

In Italia, si è cercato di prendere posizione su questo tema fin dal 2008, con un piccolo convegno dal titolo "Salute mentale e Chiesa", tenutosi a Firenze, seguito, sempre a Firenze, nel 2013, dal sopra citato, più noto. Da allora, si sono poi realizzate una serie di condizioni molto favorevoli, che hanno portato ad esempio a coinvolgere l'Ordine dei medici della Provincia di Firenze nel 2014, ad avere Kenneth Pargament, sempre a Firenze, a parlare di questi concetti ad un'audience di psichiatri (Pargament, 2013) fino ad arrivare invece a sviluppare a livello nazionale, con un respiro molto più ampio, tutta una serie di eventi come quello del Fatebenefratelli nel 2018 o, ad esempio, dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano nel 2019, o ancora il primo Convegno Nazionale della CEI "Noi, non Loro. La disabilità nella Chiesa" a Roma, seguito, nel 2023, dal secondo sopra citato. Tutta questa attività di formazione, sensibilizzazione, divulgazione e consapevolezza, ha determinato anche una capacità nuova di ascolto verso le persone con disturbi del neurosviluppo, rendendole più protagoniste delle azioni in questo ambito. Da qui, sono originate molteplici attività di promozione e rispetto della spiritualità nella disabilità.

Nel 2013, l'Ordine dei medici della Provincia di Firenze, ha prodotto un documento approvato da tutto il Consiglio dell'Ordine che, tra le altre cose, afferma "l'obbligo per tutti i medici, alla tutela della vita, della salute fisica e psichica dell'uomo e al sollievo dalla sofferenza nel rispetto della libertà e della dignità della persona umana, senza distinzioni

di età, di sesso, di etnia, di religione, di nazionalità, di condizione sociale, di ideologia, in tempo di pace e in tempo di guerra, quali che siano le condizioni istituzionali o sociali nelle quali opera". Ancora: "promuove un atteggiamento culturale laico di considerazione, rispetto e tolleranza per i principi e i valori di ogni persona umana, come metodo di lavoro; il rispetto dei propri orientamenti onde esercitare responsabilmente le proprie scelte, secondo il principio di autodeterminazione, senza che alcuno possa imporre ad altri i propri valori, trova un importante spazio applicativo proprio nel rapporto tra medico e paziente; l'integrazione con la visione del mondo e il sistema di valori della persona". Un approccio innovativo che mette al centro la storia, la narrazione dell'assistito.

Da qui si sono succeduti nel tempo una serie di dichiarazioni da parte di enti sempre più rilevanti (Lassi e Mugnaini, 2019) come quelle ad opera della World Psychiatric Association, nel 2016, che richiama gli psichiatri al rispetto della spiritualità nella loro pratica, e dell'American Psychological Association, che si rivolge agli psicologi affinché sviluppino competenze spirituali e religiose, nel 2013 (Vieten, 2013) e poi nel 2022 (Vieten e Lukoff, 2022).

In particolare, la World Psychiatric Association nel suo *position statement* invita gli psichiatri a fare sette cose:

- procedere alla raccolta anamnestica delle credenze religiose dei pazienti e delle pratiche e della loro spiritualità di routine;
- formarsi su religione e spiritualità;
- favorire la ricerca riguardo ai rapporti tra religione/spiritualità e salute;
- avere un approccio alla religione e alla spiritualità centrato sulla persona, senza cadere mai nel proselitismo spirituale o secolare, o nell'imposizione della propria visione del mondo;
- essere sensibili alle credenze spirituali/religiose e alle pratiche dei loro pazienti, e delle famiglie e tutori dei loro pazienti;
- qualunque siano le loro convinzioni personali, essere disposti a collaborare con leader/membri di comunità religiose, cappellani e operatori pastorali, a sostegno del benessere dei loro pazienti, e incoraggiare a livello multidisciplinare i colleghi a fare altrettanto;
- riconoscere il ruolo vocazionale della spiritualità nella assistenza alla salute mentale nello staff;
- riconoscere i benefici e rischi della religione, della spiritualità e delle pratiche secolari, e condividere le informazioni in modo critico e imparziale con la comunità per promuovere la salute.

Per sottolineare quello che in sintesi viene promosso da questo documento, dobbiamo comunque capire che è importante formare gli operatori sanitari, eliminare i pregiudizi scientifici e poco scientifici, essere consapevoli che il proprio background culturale, le proprie attitudini e valori influenzano sia il datore che il ricevitore di cure. Nella clinica bisogna riconoscere i limiti delle proprie competenze, bisogna avere molta attenzione a rispettare i limiti professionali e di nuovo valutare di routine la spiritualità. Il Royal College of Psychiatrists è andato ancora più avanti, perché nel 2019 è arrivato a formulare una raccomandazione agli psichiatri, che, tra le molte cose, avendo indagato direttamente gli interessati rispetto ai loro bisogni di assistenza spirituale, mette in evidenza il bisogno di sentirsi sicuri e trattati con

dignità e rispetto, il bisogno di poter esprimere i propri sentimenti religiosi anche con gli operatori sanitari, il bisogno di svolgere attività significative che mettano in contatto con il proprio senso della vita, con il lutto, con la malattia cronica e sviluppare una relazione con Dio, avere un tempo e anche un luogo riservato per poter pregare. Ma ancora più importanti le dichiarazioni delle associazioni di advocacy and care: ad esempio il position statement dell' American Association on Intellectual and Developmental disabilities che in accordo con l'associazione The Arc of the United States nel 2015 dichiara:

- la spiritualità, la crescita spirituale e l'espressione religiosa che rispettano la storia, la tradizione e le preferenze attuali della persona sono diritti che devono essere garantiti dai sistemi di servizio e dalle comunità di fede, così come la scelta di non partecipare;
- la spiritualità è una parte importante dell'esperienza umana che può essere espressa sia attraverso la pratica religiosa che attraverso altre attività spirituali che portano un significato personale e riflettono i valori della persona;
- supporti, facilitatori e materiali di facile lettura, devono essere forniti secondo necessità per facilitare la piena partecipazione dell'individuo ad attività spirituali o religiose di sua scelta;
- supporti e programmi dovrebbero essere adeguati all'età e inclusivi;
- le comunità religiose dovrebbero essere incoraggiate a sviluppare la loro capacità di sostenere e accogliere le persone con disabilità intellettiva e le loro famiglie, e dovrebbero essere assistite in tali sforzi;
- le famiglie, le organizzazioni di advocacy, i fornitori di servizi e le comunità religiose dovrebbero lavorare insieme per sviluppare formazione e altre risorse sull'inclusione e il sostegno delle persone con DI e delle loro famiglie;
- le persone con DI apportano i loro contributi e benefici spirituali unici alle comunità spirituali e religiose, proprio come fanno le persone senza disabilità.

Anche l'importante associazione statunitense The Association for the Severely Handicapped (TASH) nel 2021 dichiara:

- tutte le persone con disabilità hanno il diritto all'espressione spirituale, compresa la riflessione e la condivisione dei fini spirituali per la propria vita.
- I servizi consentiranno ai bambini e agli adulti con disabilità di essere partecipi in ogni aspetto della loro vita socio-culturale, quali gestione e scelta della casa, scuola, lavoro, attività culturali e spirituali, tempo libero, viaggi e vita politica.
- I sostegni messi in campo consentiranno alle persone, senza conseguenze negative, se lo desiderano, di stabilire una vita personale, familiare e comunitaria e di adempiere a tutte le responsabilità associate a questi aspetti della vita.

Per concludere, se è ormai scientificamente provato che esiste un senso di sviluppo di dimensione interiore e trascendente anche nelle persone con disabilità, persino nello sviluppo neurologico più grave; che abbiamo bisogno di formarci; che c'è bisogno di fare ancora ricerca; che dobbiamo coinvolgere sempre di più tutti coloro che hanno un ruolo educativo e soprattutto i diretti interessati; d'altra parte, resta ancora molto da fare in termini di azione. È vero che le Nazioni Unite hanno prodotto la Convenzione per i diritti delle persone con disabilità (Whiting e Gurbai, 2015), ma quest'ultima non contiene

nessun riferimento specifico ai diritti spirituali; l'American Psychological Association parla di dinamiche interdisciplinari nella cura spirituale ma non introduce nessun riferimento specifico (Harris e Klee, 2023); l'Organizzazione Mondiale della Sanità parla di un nuovo concetto di salute che dovrebbe includere la dimensione spirituale nella definizione di salute (quindi non più salute come uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale, ma anche spirituale) senza però codificarla (Chirico, 2016). Lo stesso Papa Francesco, a dicembre 2022, in occasione della giornata internazionale delle persone con disabilità, ha parlato della necessità, di un dovere della Chiesa di accogliere le persone con disabilità. E la Chiesa ha iniziato a fare molto con l'azione sinodale, lavorando perché siano proprio le persone con disabilità ad esprimersi e definire come vogliono essere curate, come vogliono essere sostenute; non più "noi per loro" ma "noi e non loro."

Rispetto della Spiritualità: in sintesi

L'espressione spirituale è un **diritto umano fondamentale** che dovrebbe essere riconosciuto e sostenuto sempre (DIRITTO)

La spiritualità può arricchire la vita e **promuovere il benessere** delle persone con disabilità e delle loro famiglie (RISORSA)

La spiritualità si interseca e si impegna con numerose altre componenti della **Qualità di vita** (QUALITÀ)

La spiritualità dovrebbe essere annoverata tra i **domini fondamentali** della Qualità di vita (DOMINIO)

La persona in qualsiasi condizione deve essere **protagonista della propria vita** (LA PERSONA CON DISABILITÀ COME SOGGETTO E NON OGGETTO)

BIBLIOGRAFIA

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) and The Arc of the United States (2015). *Joint Position Statement*.

American Psychological Association (APA) (2023). *Resource Document on the Interface of Religion, Spirituality, and Psychiatric Practice* n. 107.

Bertelli, M. O., Deb, S., Munir, K., Hassiotis, A. e Salvador-Carulla, L. (Eds.) (2022). *Textbook of Psychiatry for Intellectual Disability and Autism Spectrum Disorder*. (1 ed.) Springer.

Bertelli, M. O., Del Furia, C., Bonadiman, M., Rondini, E., Banks, R. e Lassi, S. (2020). The Relationship Between Spiritual Life and Quality of Life in People with Intellectual Disability and/or Low-Functioning Autism Spectrum Disorders. *Journal of Religion & Health*, 59, 4, 1996-2018.

Carter, E. W., Tuttle, M., Spann, E., Ling, C. e Jones, T. B. (2023). Addressing Accessibility Within the Church: Perspectives of People with Disabilities. *Journal of Religion & Health*, 62, 4, 2474-2495.

Carter, E. W. (2021). Spirituality and supports for individuals with intellectual and developmental disabilities and their families. In Glidden, L. M., Abbeduto, L., McIntyre, L. L. e Tassé, M. J. (Eds.), *APA handbook of intellectual and developmental disabilities: Clinical and educational implications: Prevention, intervention, and treatment*, pp. 419-442.

Carter, E. W. (2023). Spirituality, disability, and quality of life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1-5.

Chirico, F. (2016). Spiritual well-being in the 21st century: It is time to review the current WHO's health definition. *Journal of Health and Social Sciences*, 1, 1, 11-16.

de Brito Sena, M. A., Damiano, R. F., Lucchetti, G. e Peres, M. F. P. (2021). Defining Spirituality in Healthcare: A Systematic Review and Conceptual Framework. *Frontiers in Psychology*, 18, 12, 756080.

Franchini, R. (2020). Aver cura della spiritualità delle persone con disturbi del neurosviluppo. *Spiritualità e Qualità di Vita*, 9/2020, 28-46.

Franchini, R. (2021). La vita spirituale nelle persone con disabilità intellettiva grave e profonda. *Spiritualità e Qualità di Vita*, 11/2021, 25-35.

Gaventa, W. e Coulter, D. (2001). *Spirituality and Intellectual Disability. International Perspectives on the Effect of Culture and Religion on Healing Body, Mind, and Soul* (1st ed.). London: Routledge.

Gaventa, W. (2021). Nascosto in bella vista: spiritualità, disabilità intellettive e dello sviluppo, e interezza. *Spiritualità e Qualità di Vita*, 11/2021, 5-24.

Gosbell, L. (2019). Embodied worship: reflecting on the inclusion of people with disabilities in church communities. *Practical Theology*, 12, 3, 250-252.

Harris, J. I. e Klee, A. (2023). Who owns spiritual care, and why does it matter? *Psychological Services*, 20, 1, 1-5.

Hills, K., Clapton, J. e Dorsett, P. (2016) Towards an Understanding of Spirituality in the Context of Nonverbal Autism: A Scoping Review. *Journal of Disability & Religion*, 20, 4, 265-290.

Koenig, H. G. (2009). Research on religion, spirituality, and mental health: a review. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 54, 5, 283-91.

La Santa Sede (2022). *Messaggio del Santo Padre Francesco in occasione della Giornata Internazionale delle Persone con Disabilità, 3 dicembre 2022*. Dicastero per la Comunicazione, Libreria Editrice Vaticana.

Lassi, S. e Mugnaini, D. (2019). Valorizzazione della religiosità e spiritualità del paziente nella relazione clinica. *Spiritualità e Qualità di Vita*, 8/2019, 23-29.

Lassi, S. e Mugnaini, D. (2015). Role of Religion and Spirituality on Mental Health and Resilience: There is Enough Evidence. *International Journal of Emergency Mental Health and Human Resilience*, 17.

Loynes, B. e 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.

Lucchetti, G., Koenig, H. G. e Lucchetti, A. L. G. (2021). Spirituality, religiosity, and mental health: A review of the current scientific evidence. *World Journal of Clinical Cases*, 9, 26, 7620-7631.

Malviya, S. (2023). The Need for Integration of Religion and Spirituality into the Mental Health Care of Culturally and Linguistically Diverse Populations in Australia: A Rapid Review. *Journal of Religion & Health*, 62, 2272-2296.

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., Koenig, H. G. e Lucchetti, G. (2014). Clinical implications of spirituality to mental health: review of evidence and practical guidelines. *Brazilian Journal of Psychiatry*, 36, 2, 176-182.

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., Falb, M., Ano, G. e Wachholtz, A. (2013). *Religion and coping*. In: Paloutzian R. & Park C. (Eds.), *Handbook of psychology of religion and spirituality*, pp. 560-579. New York: Guilford.

Royal College of Psychiatrists (2013). *Recommendations for psychiatrists on spirituality and religion Position Statement PS03/2013*. London.

TASH (2021). *Position Statement with Policy Recommendations on Community Living*.

Teilhard De Chardin P., citato in Altea R., *Una lunga scala fino al cielo* (1998) (traduzione di Elena Malossini Fumero) Milano: CDE.

Vieten, C. e Lukoff, D. (2022). Spiritual and religious competencies in psychology. *American Psychologist*, 77, 1, 26–38.

Vieten, C., Scammell, S., Pilato, R., Ammondson, I., Pargament, K. I. e Lukoff, D. (2013). Spiritual and religious competencies for psychologists. *Psychology of Religion and Spirituality*, 5, 3, 129–144.

Whiting, R. e Gurbai, S. (2015). Moving from the Implicit to the Explicit: ‘Spiritual Rights’ and the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Canadian Journal of Disability Studies*, 4, 3, 103.

WHOQOL SRPB Group (2006). A cross-cultural study of spirituality, religion, and personal beliefs as components of quality of life. *Social Science & Medicine*, 62, 6, 1486-1497.

di Roberto Franchini - *Responsabile Area Strategia, Sviluppo e Formazione, Opera don Orione*

SPIRITUALITÀ E PROGETTO DI VITA: PERCORSI E CONVERGENZE

ABSTRACT

Il tempo che viviamo è animato da una forte corrente di pensiero centrata sui diritti. Naturalmente nessuno è contro i diritti, ma la vita dell'uomo è più complessa e ricca di un solo termine, qualunque esso sia. Tuttavia, se proprio è necessario partire da questa prospettiva, essa va percorsa sino in fondo, riportando nell'alveo dei diritti ogni esperienza umana universale, tra cui quella, supremamente umanizzante, della spiritualità.

Sorprende come nella Convenzione sui Diritti della Persona con Disabilità questa dimensione manchi completamente (mentre è presente in molti articoli della Convenzione sui Diritti dei Bambini, ad esempio all'art. 27: Gli Stati parti riconoscono il diritto di ogni fanciullo ad un livello di vita sufficiente per consentire il suo sviluppo fisico, mentale, spirituale, morale e sociale). Probabilmente dietro a questa assenza c'è una mancata comprensione del costrutto di spiritualità, distinto da quello di religiosità, e profondamente affine alla dinamica, da più parti auspicata, del progetto di vita.

1. Spiritualità e religiosità

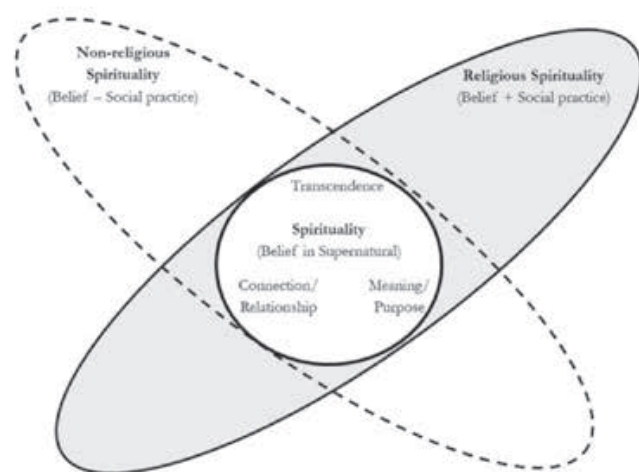
Che cos'è la spiritualità? Questa caratteristica dell'esistenza umana, che la rende unica e superiore ad ogni altra forma di vita sulla terra, è, proprio per la sua natura, difficilmente definibile, per molti aspetti misteriosa: per conseguenza, vale per essa quello che affermava sant'Agostino sul tempo: quando non mi chiedi che cos'è, lo so, quando me lo chiedi, non lo so più.

Molti si sono avventurati nel definirla, particolarmente nella distinzione tra un altro termine affine, quello di religiosità. Il recente monumentale *Textbook* curato da Marco Bertelli e altri autori dedica una voce al termine spiritualità, e prova a fare il punto sulle due aree concettuali: la spiritualità è una caratteristica umana ed universale, che anima la spinta interiore verso le domande più importanti per l'uomo, riguardanti la vita stessa, la sua direzione e il suo significato (Bertelli et al., 2022). Come tale, afferma

Swinton, la spiritualità è quell'aspetto dell'esistenza in grado di renderla pienamente umana: come afferma Teilhard de Chardin, infatti, la persona non è un essere umano che ha un'esperienza spirituale, ma un essere spirituale che ha un'esperienza umana. Distinta dalla spiritualità, la religiosità è quella sua espressione che assume la forma organizzata di un rituale, codificato all'interno di un sistema condiviso di credenze.

Così impostato, il rapporto tra i due termini conduce ad un'altra differenziazione: la spiritualità è una forma individuale, mentre la religiosità è una forma sociale, caratterizzata dall'appartenenza ad una comunità, con i suoi tratti distintivi di relazioni e scopi comuni.

Quest'ultima notazione rafforza il parere di Sango (2019), che arricchisce la polarità tra le due aree concettuali, individuando i possibili incroci tra di esse: la spiritualità può esprimersi religiosamente, trovando nella comunità e nelle sue formule la possibilità di una più intensa e umana concretezza, o rimanere sul piano intimo della singolarità; la religiosità può essere fondata autenticamente sulla dimensione spirituale, dando voce alle sue domande e alle possibili risposte, oppure può smarrirla, nell'uso non spirituale (inautentico?) dei codici e dei riti comunitari (quasi a dare risposte a domande che non vengono più poste).



Nonostante ogni tentativo, la dimensione spirituale dell'esistenza umana rimane in gran parte indefinibile. Nel voler darle parola, la spiritualità è la voce antica e inesaurita delle grandi domande, che, in quanto originarie, hanno attraversato la storia del pensiero: chi è l'uomo? A chi appartiene? Per chi e per cosa vive? L'esistenza spirituale è quella che non mette a tacere l'inquietudine di questi interrogativi, per lasciare che essi diano forma al progetto di vita.

“Finché esso vive lo possiede la Cura” (Heidegger, 1970). L'antropologia filosofica di Heidegger, che ha influenzato profondamente e ancora ispira tanta parte del pensiero occidentale, identifica la Cura come una struttura esistenziale dell'essere umano, forma che precede e configura la sua esperienza quotidiana nel mondo. La Cura rimane l'apertura fondamentale che richiama l'uomo al compito di progettare continuamente modalità autentiche per appropriarsi del suo modo di essere-nel-mondo e di essere con gli altri.

2. La disabilità come chiave dell'esistenza

Il potere della parola è molto più forte di quello che, superficialmente, si potrebbe pensare. Le parole in un certo modo creano realtà, motivando e ispirando, con la forza dei significati e a volte con i trucchi della retorica, le azioni dell'uomo. La storia della disabilità non è esente da questa dinamica: essa è densa di parole chiave, o se vogliamo di slogan, che hanno provato di volta in volta, lungo il corso dei cicli paradigmatici, a mutare la visione, i valori e le pratiche nel prendersi cura della persona con disabilità.

Non è intenzione ripercorrere in modo esaustivo l'evolversi e il continuo mutare delle parole guida e degli effetti che esse hanno avuto sull'agire delle famiglie e dei servizi. Normalizzazione, Integrazione, Inclusione, Diversamente Abili, Funzionamento, Diritti, Vita Indipendente, Qualità di Vita sono solo alcune di esse, mentre si può affermare che tutte hanno avuto un loro impatto positivo sulle persone con Disturbi del Neurosviluppo, migliorando l'uno o l'altro aspetto (o più aspetti) del loro benessere complessivo.

L'aver messo in luce la dimensione spirituale aiuta a risalire alla fonte, indagando la situazione esistenziale delle persone con disabilità non in primo luogo a partire dal deficit, ma alla luce di un'antropologia di riferimento, e dunque risalendo sino a ciò che sta a monte di qualsiasi evento o contingenza, fosse anche la malattia, la menomazione e il disturbo: l'incancellabile dignità dell'uomo, nella sua costituzione originaria, scossa ma non messa in discussione dal dolore e dalla disabilità.

In questo scenario esistenziale, nella letteratura e nel movimento culturale sulle persone con disabilità hanno preso piede termini come Inclusione, Comunità e Progetto di vita. Disabilità, Comunità e Progetto di Vita: che cosa hanno a che fare queste parole con la dimensione spirituale? Ci si trova su un altro terreno, da ritenere più concreto e afferrabile (e che potremmo definire semplicemente “umano”), oppure ancora nel raggio d'azione della spiritualità?

Tornando alle grandi domande che contrassegnano quest'ultima, è avvertibile un potente parallelismo, o meglio un'affinità profonda... chi è l'uomo? Un essere finito, caduco, *limitato*. A chi appartiene? Alla *comunità*, ovvero a coloro che vivono la medesima esperienza, e con i quali è possibile dividerne il senso, dialogando con parole in grado di creare legame e direzione. Per chi e per cosa vive? Per la Cura, intesa come esistenziale, ovvero per il *Progetto di Vita*, comunque venga definito dal singolo, nel rapporto con le possibili traiettorie che si dispiegano nell'intersezione tra sé e mondo.

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

Aver cura delle persone con disabilità, dunque, crea una reciprocità di Cura, nel cui spazio l'uomo può riscoprire il modo più autentico di vivere la dimensione spirituale. Nella teologia questa comunanza è indagata nella cosiddetta “dottrina del corpo mistico”: “Ci son dunque molte membra, ma c'è un unico corpo; l'occhio non può dire alla mano: «Non ho bisogno di te»; né il capo può dire ai piedi: «Non ho bisogno di voi». Al contrario, le membra del corpo che sembrano essere più deboli, sono invece necessarie; Dio ha formato il corpo in modo da dare maggior onore alla parte che ne mancava,

perché non ci fosse divisione nel corpo, ma le membra avessero la medesima cura le une per le altre. Se un membro soffre, tutte le membra soffrono con lui; se un membro è onorato, tutte le membra ne gioiscono con lui (1 Cor, 12).

È questo probabilmente il fondamento del cosiddetto *curb-cut effect* (Blackwell, 2016): a partire dalla metafora delle rampe dei marciapiedi, che sono diventate un facilitatore per la vita di tutti gli uomini, e non solo per le persone a ridotta mobilità, “the Curb-Cut Effect” è un’intuizione di un’avvocata e studiosa di politiche pubbliche, che suggerisce come affrontare gli svantaggi o le esclusioni vissuti da un gruppo di persone creando un ambiente che consente a tutti di partecipare e contribuire pienamente. In effetti, ogni volta che la creatività umana ha generato strumenti (es. tecnologie, modalità educative, accorgimenti architettonici, etc.) per favorire la qualità della vita delle persone con disabilità, questi stessi strumenti sono diventati utili per tutta la popolazione. Qual è il motivo di questa ulteriore e feconda sineddoche? La condizione di disabilità è probabilmente una lente di ingrandimento della stessa condizione umana, stimolando la comprensione di cosa voglia dire costruire compagini sociali realmente a misura d’uomo, del suo limite e del suo modo di desiderare *oltre e nel* limite stesso.

3. Reciprocità della Cura e Appartenenza

La cura autentica, secondo Martin Heidegger, non significa sollevare i presunti deboli dalla cura, sostituendosi a loro: altrimenti gli altri si trasformerebbero in dipendenti e dominati, anche se il predominio è tacito e dissimulato, magari nascosto dietro a ruoli e competenze. Quanta di questa relazione asimmetrica si nasconde dietro ad atti di natura tecnico-professionale o volenteroso-paternalistico: nel paradigma della tecnica l’uomo forte rimedia alla disabilità, ritenuta un’eccezione sventurata, dispiegando l’arsenale delle soluzioni, per assicurare benevolmente diritti e opportunità. Naturalmente non è l’efficienza delle prestazioni riabilitative o degli accorgimenti tecnologici a dover essere messa in discussione (quanti benefici la tecnica ha prodotto in tanti anni di Welfare), quanto l’atteggiamento relazionale che potrebbe esservi dietro, e che condurrebbe all’univocità della relazione di aiuto.

Ancora Heidegger sostiene che l’aver cura, anziché porsi al posto degli altri, li presuppone nel loro poter essere, non già per sottrarre loro la Cura, ma per inserirli autenticamente in essa. Per comprendere queste affermazioni occorre spostarsi su un altro piano (esistenziale, non esistenziale, direbbe il filosofo tedesco). Chi è la persona con disabilità, prima e oltre il suo immediato bisogno di aiuto? Che cosa la disabilità dice (rivela) ad ogni uomo, aiutando tutti “a divenire consapevoli e liberi per la propria cura”? Quale potrebbe essere il *curb-cut effect* esistenziale (spirituale)? E cosa vuol dire “inserire nella cura”, come dinamica genuina della relazione tra uomini?

Una possibile risposta si nasconde dietro al primo dei tre grandi interrogativi: chi è l’uomo? La disabilità ricorda che l’uomo è limite, rivelando il modo più autentico di stare davanti a Dio (e agli altri), non come esseri forti, che non hanno bisogno di nulla (se non di se stessi), ma come esseri fragili, che solo nella relazione guadagnano la possibilità di essere felici, nonostante (o forse proprio per) il proprio limite.

Non può darsi spiritualità se non toccando con mano, e sondando dimensioni e aperture, della propria finitezza. I pericoli di una presunta spiritualità dei forti si sono espressi in vario modo nell’arco della storia, dalla chiusura rigida dei farisei, ciechi di

fronte alla presenza di Gesù, alla stoltezza dei pelagiani, che pretesero di potersi salvare da soli, senza la grazia di una Presenza, sino al razionalismo della gnosi, che ha fatto del mistero qualcosa di comprensibile con le categorie della ragione. Farisismo, pelagianesimo e gnosticismo, in realtà, non sono fasi isolate della storia del pensiero teologico, ma, in quanto atteggiamenti spirituali (o meglio non spirituali), attraversano l’intera storia, dell’umanità e del singolo. È forse proprio nella religiosità che si manifesta in modo più intenso questo pericolo, come implicitamente riconosce Sango quando descrive una religiosità *non* spirituale: la stessa presunzione che porta a pensare che *noi* dobbiamo aiutare gli *altri*, in modo unilaterale, in quanto forti e benevolenti (Glyn, 2020), conduce ad assumere anche verso il mistero della trascendenza un atteggiamento rigido, orgoglioso e razionale, uno sguardo da ricchi, “che difficilmente entreranno nel regno dei cieli” (Matteo 19,23).

La domanda “chi è l’uomo?” rivela l’intreccio profondo tra spiritualità e disabilità, quasi due facce della stessa medaglia. Che cosa sarebbe l’esperienza umana senza l’esperienza della disabilità e del limite, che dona a tutti l’apertura al mistero? Una comunità senza la presenza di persone con disabilità, e dunque della reciprocità del dono tra esseri umani, si espone pericolosamente a tutti gli atteggiamenti appena richiamati. La fragilità e le attese, il limite e il desiderio, la tristezza e la gioia dell’esperienza umana si manifestano con immediatezza quando nella comunità si vive assieme la testimonianza della spiritualità nella disabilità, o della disabilità nella spiritualità.

Dunque, come afferma Carter (2016), la comunità è il luogo dell’intersezione tra disabilità e fede, tra disabilità e spiritualità. Nella reciprocità dell’appartenenza si intravede la possibile risposta al secondo grande interrogativo: a chi appartengo? La prima condizione perché ciò avvenga è banalmente la *presenza* stessa delle persone con disabilità, libere di esprimersi, e infine contagiose nel loro modo di vivere l’esperienza del sacro. Perché ciò avvenga con certezza, non lasciando al caso (o meglio al coraggio delle persone con disabilità e delle loro famiglie) il loro arrivo, occorre che i leader delle comunità operino una sorta di *prima mappatura*, usando ogni tipo di informazione per conoscere dove le persone con disabilità abitano, e trovando le forme per far giungere loro un invito pressante. Non si tratta di “essere accoglienti” o di “concedere l’accesso” (ecco un’altra espressione subdola del paternalismo benevolente e della pietosa cultura dei diritti), ma di esprimere il bisogno di incontrarli, in quanto ricchezza imperdibile per tutta la comunità. In questo modo, il tema dell’inclusione addiviene al piano, ben altrimenti significativo, dell’appartenenza (Swinton, 2012).

La seconda condizione è legata al linguaggio della spiritualità, che non è il linguaggio della ragione, almeno non di quella presuntuosa e supponente. Se è chiaro a tutti che la parola, spontanea o codificata, è forse la più alta espressione umana della spiritualità, essa non può essere l’unica, né può essere considerata un modo per comprendere Dio, nelle rinnovate e subdole forme della gnosi. Bambini e persone con disabilità esprimono il bisogno di altri linguaggi, complementari (ma per qualcuno esclusivi), potenzialmente non meno fecondi, come quelli del gesto, della danza e della musica. Forse il re Davide non ballava davanti all’arca dell’alleanza, al suono di arpe, cetre e cembali, esponendosi mezzo nudo al disprezzo dei presuntuosi (1 Cron. 14,29)?

Anche qui le persone con disabilità aiutano a comprendere i pericoli della ragione, e ad eliminare barriere invisibili, e perciò più tenaci e subdole rispetto agli impedimenti di tipo architettonico. Come afferma Swinton (1997), le comunità religiose potrebbero

creare ostacoli legati 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. Anche qui dimora un potenziale *curb-cut effect*: moltiplicare i linguaggi all'interno dei riti e dei momenti di condivisione spirituale, diversificando le forme espressive, e attenuando il peso della razionalità, potrebbe andare a vantaggio di molti, come ad esempio (e per ragioni diverse), di bambini, giovani, persone provenienti da altre culture e anziani.

4. Vocazione e progetto di vita

Chi sono? Un essere limitato, ma aperto al desiderio di bene e di oltre... a chi appartengo? Ad una comunità di persone che vivono la stessa esperienza umana. Infine, dentro l'espressione *progetto di vita* si annida la forza spirituale del terzo grande interrogativo: per chi o per cosa vivo? Per chi o per cosa vale la pena darsi da fare, lavorare, essere operosi? In quale direzione può essere significativo spendere le proprie energie e il proprio talento?

Nella riflessione sui sostegni alla persona con disabilità l'espressione "Progetto di Vita" sta fortunatamente sostituendo quella di "Progetto Educativo". Nella seconda, infatti, trapela nuovamente il paternalismo della cura, lungo l'asse di obiettivi *funzionali*, che rispondono alla logica dell'"imparare a..." "sotto la guida di...". Il progetto di vita, al contrario, risponde ad obiettivi esistenziali, che entrano in uno scenario "vocazionale": quale lavoro dà senso al mio tempo? Come posso spendere i miei talenti per il bene comune?

In questa direzione, il compito delle comunità naturali e professionali non è primariamente individuare il limite, per riabilitare, ma scoprire la capacità, per *chiamare* alla vita. Nel *paradigma funzionale* il ruolo dei servizi e dei sostegni si gioca lungo la diade problema-soluzione: l'individuazione di un problema motorio dà seguito ad un intervento di riabilitazione, la rilevazione di un limite intellettuale offre il destro per pianificare un'attività cognitiva, e così via; nel paradigma esistenziale, il ruolo dei sostegni sposta il baricentro sull'asse, ben altrimenti significativo, delle traiettorie di senso (Franchini, 2018).

Il tema vocazionale è rimasto a lungo lontano dall'ambito dei sostegni alla persona con disabilità: eppure è certo che Dio *chiama* tutti ad esprimere il proprio dono nella comunità. Viene in aiuto ancora la teologia del corpo mistico: ogni singola parte edifica la Chiesa nell'amore, in tutte le giunture, nella misura del proprio vigore. "È lui che ha dato alcuni come apostoli, altri come profeti, altri come evangelisti, altri come pastori e dottori, per il perfezionamento dei santi in vista dell'opera del ministero e dell'edificazione del corpo di Cristo (...) Da lui tutto il corpo ben collegato e ben connesso mediante l'aiuto fornito da *tutte* le giunture, trae il proprio sviluppo nella misura del vigore di *ogni singola parte*, per edificare se stesso nell'amore" (1 Ef 4,11).

Si tratta di un tema importantissimo per il rinnovamento, come della teologia, anche della pastorale delle persone con disabilità: infatti, il correlato teologico del modello medico è la visione secondo la quale la persona con disabilità è semplicemente la vittima innocente, predestinata a soffrire in favore di altri (Glyn, 2020). Questa visione, che può avere un certo fascino e forse anche una sua verità che rimanda ad un "oltre", non basta

però ad illuminare il senso dell'oggi, potendo costituire una sottile copertura ad una marginalizzazione delle persone con disabilità. Le comunità rischiano, infatti, di sentirsi sollevate dal coinvolgimento pieno di questi suoi membri, limitandosi semplicemente (e paternalisticamente) ad aiuti materiali e unidirezionali. In questa visione viene a mancare la prospettiva del progetto di vita, mentre l'ulteriore rischio è quello di mettere in luce soltanto la virtù di coloro che si prendono cura delle persone con disabilità, riducendo questa condizione antropologica a mero «oggetto di cura». La latenza di una pastorale vocazionale in senso pieno diventa lo scenario di pratiche paternalistiche ed assistenziali, che escludono la spiritualità dal raggio d'azione dei sostegni forniti alla persona con disturbi del neurosviluppo.

Entrare nell'ottica esistenziale (vocazionale), nella prospettiva della terza domanda, apre lo spazio per la *seconda mappatura*: la prima riguardava il tema dell'abitare (e della presenza nella comunità), la seconda quella dei talenti delle persone, e parallelamente delle opportunità che la comunità può e deve scoprire, per chiamare all'operosità i propri membri.

Si gioca qui il nesso inestricabile tra spiritualità e lavoro, tra fede e opere. Seguendo questa linea di pensiero, non può darsi sostegno spirituale senza chiamata all'operosità. "Che giova, fratelli miei, se uno dice di avere la fede ma non ha le opere? Forse che quella fede può salvarlo?(...) Così anche la fede: se non ha le opere, è morta in se stessa. Al contrario uno potrebbe dire: Tu hai la fede ed io ho le opere; mostrami la tua fede senza le opere, ed io con le mie opere ti mostrerò la mia fede" (Gc 2, 14-18).

Negli Stati Uniti, il National Collaborative on Faith and Disability, una rete di centri universitari per l'eccellenza nel sostegno alle persone con disabilità, ha messo a punto il progetto Putting Faith to Work (NCFD, 2016): il documento invita e orienta le comunità a considerare un nuovo modo di affiancare le persone con disabilità, per sostenerne la vocazione. Si tratta di una guida a costruire percorsi verso il lavoro, o comunque verso opportunità di operosità, scoperte all'interno della comunità stessa o attingendo alla rete personale di ogni suo membro.

Le comunità di fede hanno una reale opportunità di migliorare la vita di molte persone con disabilità, delle loro famiglie e delle loro comunità, aiutando le persone a trovare lavori significativi, ad assumere ruoli e a condividere i propri talenti con gli altri. Dal punto di vista metodologico, un piccolo gruppo di persone, opportunamente preparate, viene incaricato di ascoltare e identificare i doni, le passioni e le abilità che una persona possiede, per poi rivolgersi ai membri delle comunità e alla loro rete, per trovare un datore di lavoro che abbia bisogno esattamente di quei doni e di quelle competenze.



5. Spiritualità e Qualità di Vita

Il progetto appena descritto è un significativo esempio di coniugazione tra prospettive valoriali (vocazione, progetto di vita, operosità) e metodologia (ruoli, fasi, itinerari, azioni).

In effetti, tanto più un'avventura umana è densa di valori e di prospettive significative, quanto più è necessario che essa venga percorsa con rigore e metodo. Questa sottolineatura sembrerà strana in questo contesto, ma spesso capita di assistere ad un dualismo tra le due dimensioni: vivere un valore non avrebbe bisogno di metodo, ma di immediatezza e spontaneità; d'altra parte, l'utilizzo di una metodologia sarebbe l'espediente arido di un approccio privo di anima, tutto centrato su una razionalità strumentale.

Al contrario, il metodo rappresenta l'incarnazione concreta del valore, avendo la capacità di tradurlo in obiettivi raggiungibili e in azioni verificabili. Parafrasando Hegel, il metodo senza i valori è cieco, ma i valori senza metodo sono vuoti.

Nell'ambito dei sostegni alle persone con disabilità, da più di vent'anni gli studi e le ricerche hanno rintracciato nel costrutto di Qualità della Vita il faro di riferimento per mettere in luce sia gli esiti che i percorsi. In particolare, nel modello di Ivan Brown (1997) viene chiaramente articolata un'antropologia di riferimento, esplicitamente evocata attraverso i tre fattori (le 3B):

- Being (Essere)
- Belonging (Appartenere)
- Becoming (Diventare)

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

- *Essere: chi sono io come persona*
 - Essere fisico: il corpo e la salute
 - Essere psicologico: i pensieri e le emozioni
 - Essere spirituale: le mie credenze e i miei valori
- *Appartenere: come mi relazio con le persone e le cose intorno a me*
 - Appartenere fisico: dove vivo e dove spendo il mio tempo
 - Appartenere sociale: le persone che contano nella mia vita
 - Appartenere comunitario: la connessione con l'ambiente sociale più ampio
- *Diventare: le cose che faccio nella vita per essere ciò che sono e ciò che voglio essere*
 - Diventare pratico: gli aspetti e le competenze per la vita quotidiana
 - Diventare nel tempo libero: le cose che faccio per divertirmi e provare gioia
 - Diventare per la crescita: adattarsi, affrontare le sfide della vita e imparare

Pur attribuendo un dominio specifico all'ambito spirituale, si può dire che tutto il modello, nella sua articolazione, richiama la spiritualità, almeno così come è stata

definita, ovvero come caratteristica umana ed universale, che anima la spinta interiore verso le domande più importanti per l'uomo, riguardanti la vita stessa, la sua direzione e il suo significato. Identità, Appartenenza e Progetto (Essere, Appartenere e Diventare) sembrano essere gli assi che apparentano il costrutto di Qualità della Vita con la dimensione spirituale: forse uno dei motivi per cui essa rimane spesso sottaciuta, è che in qualche modo costituisce la trama implicita, nascosta, di ogni bisogno profondamente umano. Parafrasando le parole che Gesù rivolge a Pietro in una delle pagine chiave del Vangelo, né la carne né il sangue sono in grado di rivelare le traiettorie esistenziali che aprono la vita dell'uomo al mistero e alla sete di significato.

La promozione della spiritualità e della Qualità di Vita delle persone con disabilità (come di chiunque altro essere umano) richiede di giungere a questo livello di profondità, evitando di limitarsi alla valutazione delle problematiche di salute e riabilitative. Da tempo oramai la ricerca spinge a muoversi su una triade di bisogni: clinici, funzionali ed *esistenziali* (AIRIM, 2010). Bertelli ha costruito una batteria di indagine (BASIQ: Batteria di Strumenti per l'Indagine della Qualità di Vita) che rende operativo il modello Quality Of Life Instrumental Packages di Brown nel contesto italiano (Bertelli et al., 2011). Questo strumento, ampiamente conosciuto nell'ambito dei servizi, può essere molto utile in ogni contesto, anche non professionale, dove si intende promuovere la spiritualità e la qualità di vita delle persone con disabilità.

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

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

6. Dai servizi ai sostegni

L'apertura della relazione di aiuto allo spazio della spiritualità e della Qualità di Vita annulla definitivamente la pretesa che mettersi al servizio dell'altro, e nello specifico della persona con disabilità, nella reciprocità dell'aver cura, sia prima di tutto un'azione tecnica, fondata sull'esercizio di una professione.

La Qualità di Vita può davvero costituire il collante tra i servizi delle comunità professionali, con la loro necessaria competenza, e i sostegni della comunità umana in quanto tale, in grado di esplodere le possibilità e le opportunità del Progetto di Vita. Perché questo avvenga occorre un doppio salutare, reciproco avvicinamento:

- le comunità naturali devono acquisire una maggiore dimestichezza metodologica, in modo tale da non lasciare che i loro valori fondativi siano scialacquati nel pressapochismo e nel paternalismo; l'utilizzo di uno strumento come la BASIQ può consentire ai loro membri di tradurre l'esercizio della prossimità sul piano concreto del metodo, e delle azioni che esso richiede;
- le comunità professionali devono mantenere il vitale collegamento tra l'agire

tecnico e l'agire umano, guardandosi bene dal mettere in campo quel sistema di barriera che spesso i sistemi esperti agiscono nei confronti dell'agire umano universale. Poiché il sostegno alla qualità della vita è compito di ogni uomo, i professionisti del sociale rientrano nella categoria che Etzioni (1969) definì come semi-professioni, ovvero quel tipo di mestiere che non può non vivere nella costante connessione con le risorse e le capacità naturali dei loro utenti e delle persone che con essi stanno in relazione.

I sostegni non sono i servizi, ha più volte dichiarato l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities nel proprio sistema di classificazione centrato, appunto, sul costruito di sostegno (AAIDD, 2022). O meglio ancora, i servizi professionali sono una particolare forma di sostegno, che rientra entro lo scenario più ampio di tutti i sostegni potenzialmente disponibili.

Come afferma il manuale, i sistemi di sostegno sono risorse e strategie che promuovono lo sviluppo e gli interessi della persona e migliorano il suo funzionamento e benessere personale. I sistemi di sostegno efficaci:

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

Con una buona dose di approssimazione, è possibile pensare che, per il futuro, i professionisti agiscano su una duplice prospettiva di lavoro: in prima persona, nel settore specifico dei servizi e trattamenti clinici, educativi e riabilitativi; come registi e facilitatori, nel settore più ampio dei sostegni comunitari, che essi sono chiamati ad animare, utilizzando il Progetto di Vita come "organizzatore concettuale e pratico" di tutte le risorse disponibili.

In questo modo, le comunità umane potranno accrescere il proprio potenziale inclusivo, partecipando ad un percorso in grado di ricostruire i fondamenti e il metodo di una nuova prossimità. Infatti, come ha affermato, Edgar Morin, ci sono dei momenti storici nei quali il problema cruciale è quello dei diritti, soprattutto nelle condizioni di oppressione, e ce ne sono altri nei quali il problema maggiore è quello della fraternità e della solidarietà tra uomini, ed è il caso del nostro tempo¹.

1 Parafraresi del testo di un'intervista ad Edgar Morin pubblicata nel 2007 su *Label France* (numero 28), rivista d'informazione del Ministero degli Esteri.

BIBLIOGRAFIA

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities - AAIDD (2022). *Disabilità intellettiva. Definizione, diagnosi, classificazione e sistemi di sostegno*. Trento: Erickson.

Associazione Italiana per il Ritardo Mentale - 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.

Bertelli, M., Merli, M., Bianco, A., Lassi, S., La Malfa, G., Placidi, G. F. e Brown, I. (2011). 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. O., Kerim M., Hassiotis, A. e Salvador-Carulla, L. (a cura di) (2022). *Textbook of Psychiatry for Intellectual Disability and Autism Spectrum Disorder*. Berlino: Springer.

Blackwell, A. G. (2016). The Curb-Cut Effect. *Stanford Social Innovation Review*, disponibile da: https://ssir.org/articles/entry/the_curb_cut_effect (u. a. 26/09/2023).

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.

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

Etzioni, A. (1969). *The Semi-Professions and Their Organization: Teachers, Nurses, Social Workers*. New York: Free Press.

Franchini, R. (2018). Il paradigma esistenziale nella presa in carico della persona con disturbi del neurosviluppo. *Giornale Italiano Disturbi del Neurosviluppo*, 3, 11-20.

Glyn, J. (2020). "Noi" non "Loro". La disabilità nella Chiesa. *La Civiltà Cattolica*, 4069, 41-52.

Heidegger, M. (1970). *Essere e tempo*. Milano: Longanesi Editore.

National Collaborative Faith and Work (2016). *Putting Faith To Work: A Guide for Congregations and Communities on Connecting Job Seekers with Disabilities to Meaningful Employment*. Connecting Job Seekers with Disabilities to Meaningful Employment. Vanderbilt Kennedy Center UCEDD. Disponibile da: <https://vkc.vumc.org/assets/files/ucedd/2016 Putting Faith to Work Manual.pdf> (u. a. 27/09/2023).

Sango, P. N., Forrester-Jones, R. (2019). Spiritual care for people with intellectual and developmental disability: An exploratory study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44, 2, 150-160.

Swinton, J. (1997). Restoring the image: Spirituality, faith, and cognitive disability. *Journal of Religion & Health*, 36, 1, 21-28.

Swinton, J. (2001). *A Space to Listen: Meeting the spiritual needs of people with learning disabilities*. Mental Health Foundation.

Swinton, J. (2012). From Inclusion to Belonging: A Practical Theology of Community, Disability, and Humanness. *Journal of Religion, Disability, & Health*, 16, 172-190.

di Don Carmine Arice - Padre Generale della Piccola Casa della Divina Provvidenza

GLI ANZIANI TRA CURA, SPIRITUALITÀ E QUALITÀ DI VITA

ABSTRACT

Parlare di anziani, oggi, significa entrare in un discorso complesso entro il quale sono da tenere in considerazione i cambiamenti bio-sociali, demografici e culturali che hanno interessato questa fase della vita.

Il contributo riflette sull'importanza di conoscere le storie di vita delle persone anziane, di valorizzare questo momento delicato dell'esistenza, di promuovere la loro qualità di vita superando la logica della standardizzazione, individuando dunque obiettivi, non compiti e procedure. Considerare seriamente la questione significa affrontarla da più di vista, che chiamano in causa diverse dimensioni (giuridico-politica, culturale, pastorale e operativa) necessarie a comprendere la vecchiaia nelle sue vulnerabilità, ma anche, e soprattutto, nei suoi punti di forza.

“E quando il corpo non si può più aggiustare? Che facciamo?”. La domanda provocatoria mi è stata rivolta da Marta, un'anzilla ottantenne da un punto di vista intellettuale, con una “carrozzina”, come lei stessa la chiama, da far paura! La domanda posta è interessante e provocatoria per chi non vuole liquidare la questione con eccessiva superficialità, con frasi fatte e stereotipate che aggiungono all'inutilità di certe risposte anche il danno della presa in giro!

Sarebbe interessante fare una statistica tra gli operatori delle strutture assistenziali e verificare, per esempio, quanti conoscono la biografia di un anziano che entra in struttura - eccetto quella sanitaria - e ancor di più sarebbe interessante verificare quanto queste biografie sono in qualche modo determinanti nel progetto di vita possibile degli anziani interessati.

Eppure noi siamo la nostra storia e quando accostiamo una persona anziana, per quanto complicati siano la sua situazione clinica o i suoi bisogni assistenziali, ci relazioniamo con un “mistero” che è ben più grande di quello che appare ai nostri occhi. Diciamolo subito: promuovere qualità di vita nelle persone anziane significa creare le condizioni necessarie perché ella sia protagonista della sua storia anche in una stagione così delicata dell'esistenza, in qualsiasi luogo abiti e in qualsiasi condizione si trova, e questo sarà possibile nella misura in cui ci si prende cura non solo del suo irreparabile scafandro ma anche della sua irriducibile sfera emotiva, relazionale, psicologica e spirituale.

La persona anziana, soprattutto se non autosufficiente, nei contesti culturali odierni ma anche nella prassi assistenziale, corre grandi pericoli non solo per l'insufficienza delle risorse

economiche che ad essa possono essere dedicate nonostante le tante chiacchiere e promesse dei responsabili della cosa pubblica, ma anche per l'incapacità di avere uno sguardo che riconosca nell'anziano dignità incondizionata e diritto ad essere centro e attore principale della sua vita. Quanto è difficile passare dal considerare l'anziano che necessita cura come somma dei bisogni e dei servizi da elargire, a soggetto che oggi più di prima ha bisogno di motivi per vivere, di relazioni significative per benedire le sue giornate, di sguardi capaci di arrivare prima delle mani per non sentirsi un oggetto. Una spia significativa che ci dice tutto questo è una meta ancora lontana è la scarsa letteratura circa la spiritualità e qualità di vita dell'anziano prodotta nel nostro Paese ma anche, in generale, fuori dall'Italia. Mancano studi sufficienti che aiutino a fare dell'approccio olistico alla persona anziana un impegno serio, misurabile e verificato nel tempo. Qualcosa si sta muovendo visto l'aumento notevole degli anziani che, a fronte di chi nega l'evidenza, chiedono di essere accolti in strutture; molto meno per quelli che vivono a domicilio, con situazioni problematiche. Non dimentichiamo che, qualsiasi sia la loro situazione, i vecchi portano con loro storie di sofferenza e di dolore, drammi esistenziali ma, non di meno, una storia professionale, affettiva, spirituale e religiosa e un vissuto, spesso anche positivo, che andrebbe valorizzato ben più di quanto si è fatto finora.

Il contesto culturale

Mi pare utile, nella nostra analisi, partire dal contesto culturale che determina approccio, relazione, considerazione, cura e convivenza con le persone anziane.

Tutti muoiono troppo giovani: è questo il titolo dell'interessante saggio scritto dal sociologo e teologo Armando Matteo (2016). Il sottotitolo recita: *“Come la longevità sta cambiando la nostra vita e la nostra fede”*. Nella premessa dell'agile volumetto, l'Autore riporta un necrologio apparso sulle mura di una città del sud Italia nel quale era scritto: *“Con dolore e incredulità si annuncia che è venuta a mancare improvvisamente la nostra cara zia a soli 106 anni”* (Matteo, 2016: p. 3). All'iniziale sorriso che può suscitare questo originale manifesto funebre, segue qualche perplessità che impone un'attenta riflessione la quale, se disertata, potrebbe avere conseguenze davvero pesanti sia sulla convivenza sociale che sul modo di considerare la fase conclusiva della vita delle persone, quella che una volta, con tanto rispetto e sincerità, veniva chiamata vecchiaia.

Alla vecchiaia si legano tutti i grandi temi dell'esistenza umana: il senso della vita, la dignità del vivere e del morire, il rapporto intergenerazionale, la dignità della persona, il valore del corpo, l'allocatione etica delle risorse, la qualità della cura e, in particolare, la considerazione della morte. Non è facile guardare il limite con simpatia, tanto più se è quello umano! Ma è bene sapere che chi non accetta i propri limiti, il declino del proprio corpo, l'invecchiamento, la possibile realtà della malattia e anche la morte, poiché non si è né onnipotenti e nemmeno immortali, non può stare serenamente vicino ad una persona anziana, soprattutto in una relazione di cura: egli o l'aggrederà perché provocato dalla sua fragilità vulnerata, o la sfuggirà tecnicizzando la relazione e mettendo in atto meccanismi di difesa che possono diventare ulteriore sofferenza per gli stessi anziani. Osserva con grande realismo il grande filosofo Pascal: *“Gli uomini, non avendo potuto guarire la morte, la miseria, l'ignoranza, hanno creduto meglio, per essere felici, di non pensarci”* (Pascal, 1999 [1784])².

2 Pascal, B. (1999 [1784]). *Pensieri*, 168 B.

Si legge ancora nel saggio di Armando Matteo: anche *“la morte di persone anagraficamente giovani - sotto dunque la soglia dei 34 anni - assume un carattere così innaturale e inumano da farci dimenticare che dai tempi di Omero, uno dei primi e più efficaci sinonimi di essere umano è proprio quello di essere mortale”*. [Per cui] *La morte di persone giovani appare quasi sempre una sorta di evento impossibile da decifrare, un fenomeno senza causa, un unicum inspiegabile e appunto “non umano”* (Matteo, 2016: p. 15). Ma la conseguenza più grave è che la morte, non avendo più parola, azzittita e impedita di svolgere la sua funzione di appello e di risveglio per le coscienze, di indicazione di via per la vita, ha cessato di insegnare, cioè letteralmente di *“fare segno!”*³.

Ho voluto iniziare a parlare della vecchiaia con queste considerazioni sulla morte perché danno la cifra del cambiamento culturale della società contemporanea che qualcuno ha ironicamente definito *post mortale* (Manicardi, 2011). È un cambiamento epocale che stiamo subendo con un certo senso di impotenza e che, quando si parla di anziani, manifesta tutta la sua complessità per non dire drammaticità. L'aumento della longevità ci ha fatto dimenticare che siamo esseri limitati, finiti, destinati a non restare per sempre su questo pianeta e il pensiero della morte è stato spostato *da questione ultima ad un'ultima questione* che, prima o poi, grazie al progresso scientifico, sarà in qualche modo risolta. Così la medicalizzazione ha invaso, anche inopportuno, l'età vetusta facendola diventare una *“generazione viagra”*, come ha scritto efficacemente Celine Lafontaine citando i sociologi Barbara Marshall e Stephan Katz. Scrive Lafontaine commentando l'alto, diffuso e crescente uso di viagra negli anziani dal 1998 in poi: *“Iscrivendosi perfettamente nella logica del biodiritto... i problemi di erezione connessi all'età diventano, nel corso degli anni novanta, un problema di sanità pubblica allo stesso modo dell'obesità e del diabete”* (Lafontaine, 2009: p. 88).

Ennio Ripamonti parla del *“paradosso di una società ad alto tasso di invecchiamento che si rifiuta di sapere cosa significhi essere vecchi”* (Ripamonti e Espanoli, 2022: p. 29). Con ragione la scrittrice e filosofa Simone de Beauvoir nel celebre libro *La terza età*, pubblicato in Francia nel 1970 scriveva: *“Smettiamola di barare; nell'avvenire che ci aspetta è in gioco il senso della nostra vita: non sappiamo chi siamo, se ignoriamo chi saremo: dobbiamo riconoscerci in quel vecchio, in quella vecchia; è necessario, se vogliamo assumere nella sua totalità la nostra condizione umana”* (de Beauvoir, 2008: p. 2).

Ritengo, allora, che parlare di anziani nel nostro tempo, ci obblighi a un discorso più ampio e complesso che tocchi sia i cambiamenti bio-sociali e demografici, sia quelli culturali e filosofici. Non per niente è stato detto che, più che un'epoca di cambiamento, la nostra società sta vivendo un cambiamento d'epoca⁴.

La cura degli anziani, un bisogno emergente

La cura degli anziani è un bisogno emergente e questo è un dato innegabile del nostro tempo, detto con chiarezza dalle statistiche e dalle proiezioni Istat che periodicamente arrivano sulle nostre scrivanie e che ci costringono ad aggiornare numeri crescenti e risposte disattese. L'impressione è che questo cambiamento sia poco, molto poco sottoposto all'attenzione concreta e operativa dei responsabili della cosa

3 Cfr. Manicardi, 2011.

4 Francesco, Discorso al Convegno Ecclesiale Nazionale di Firenze, 10 novembre 2015.

pubblica, presi soprattutto da questioni di bilancio e meno dalla risposta concreta alla domanda di salute e di cura degli anziani, in special modo quando diventano infermi.

Purtroppo, nonostante i ripetuti appelli del Pontefice, si deve constatare anche una scarsa attenzione della comunità ecclesiale che, con una certa fatica, rimodula la sua azione pastorale legando i processi alle situazioni concrete nelle quali ci si viene a trovare. Almeno in Italia, gli anziani sono la popolazione più numerosa che frequenta le assemblee liturgiche, ma quando hanno bisogno di vicinanza, di solidarietà e di consolazione, sono un problema per tutti e un impegno disatteso. Nel migliore dei casi l'attenzione agli anziani, soprattutto se non autosufficienti e che escono poco o mai di casa, o che vivono in strutture assistenziali, è delegata quasi esclusivamente alla visita dei ministri straordinari della comunione – e meno male che almeno loro ci sono – i quali, però, raggiungono solo una minima parte degli anziani presenti sul territorio. Chissà perché, visto il crescente numero di persone anziane, nelle diocesi come nelle parrocchie si stenta a vedere un servizio pastorale a loro dedicato, simile a quello che opportunamente viene organizzato per la pastorale giovanile. Sarebbe davvero un segno di grande attenzione al riconoscimento incondizionato della dignità di ogni stagione della vita, anche quando la persona risulta essere abbruttita dal tempo, incapace di relazioni che appagano la nostra sensibilità, causa di spesa e quindi disagio economico, inguaribile e magari anche noiosa. Qui si rende necessario un nuovo sguardo sulla vita e sulla persona umana, come ha ricordato il Pontefice nella sua visita al Cottolengo di Torino nel 2015⁵.

C'è da rallegrarci per gli ultracentenari, triplicati in poco tempo, con un trend in aumento di anno in anno: si è passati dalle 5.650 persone che avevano raggiunto o superato i 100 anni nel 2002, a oltre 19.000 nel 2015⁶. Al 1° gennaio 2021 si contano 17.177 persone residenti di 100 anni e oltre⁷. Nell'83% dei casi si tratta di donne. Sono 1.111 gli individui residenti che al 1° gennaio 2021 hanno raggiunto e superato i 105 anni di età, circa 9 su 10 sono donne. 17 donne al 1° gennaio 2021 hanno raggiunto e superato i 110 anni di età. Il numero degli ultraottantenni supera il 6%⁸. L'Italia è quinta al mondo per aspettativa di vita con una media di 84,01 anni, di cui 81,90 per gli uomini e 85,97 per le donne⁹. Sono gli ultimi dati certificati a disposizione.

La popolazione ultrasessantacinquenne nel decennio 2010-2019 è passata da 12.206.470 del 2010 (il 20,2% della popolazione totale) a 13.693.215 del 2019 (22,9%) con un incremento di 1.486.745 persone. Oltre 2,8 milioni degli anziani sono non autosufficienti, dato che rappresentano il 20,7% e l'81% del totale dei non autosufficienti in Italia. Il rischio della non autosufficienza cresce con l'età e supera il 40% oltre gli ottanta anni. Sono anziani spesso plurimorbidi e quindi complessi. Sappiamo che 1,2 milioni di persone affette da patologie neurodegenerative, nel giro di due decenni diventeranno 4 milioni; ad oggi, i soli pazienti con morbo di Alzheimer superano i 600.000.

Nel nostro Paese i posti letto nelle strutture assistenziali per anziani, sono circa 300.000 (naturalmente con una concentrazione al nord Italia 3 volte superiore a quella del sud), il che vuol dire che la maggioranza dei nostri anziani non

autosufficienti sono a casa, molti dei quali soli e/o, per chi può permetterselo, con badanti che affrontano questo mestiere senza un'adeguata preparazione.

Non entro nella discussione sul Ddl "Anziani" che sta correndo verso l'approvazione finale, nei tempi previsti dal Pnrr. Il disegno di Legge n. 205 recante "Deleghe al Governo in materia di politiche in favore delle persone anziane" è verso la stesura definitiva dei decreti attuativi. Qui accenno solo a due preoccupazioni: il pericolo della ideologizzazione, che vede come negativa ogni forma di risposta ai bisogni complessi degli anziani nelle strutture, non tenendo sufficientemente conto delle singole situazioni e quindi dell'appropriatezza degli interventi; il reperimento delle risorse necessarie per un'assistenza domiciliare adeguata e di qualità, senza che questa penalizzi l'equilibrio economico delle necessarie strutture di assistenza.

A rendere tutto più problematico vi è la crisi dell'istituto familiare, che vede una città come Milano capitale dei single. Nel 2016, per questa città che non raggiunge il milione e mezzo di abitanti, il Comune ha censito più del doppio di nuclei monofamiliari rispetto alle coppie: 379.035 contro 164.435¹⁰. Dall'incrocio dei dati di Istat e Censis emerge come, dal 2001 ad oggi, nelle città italiane i single siano raddoppiati. A Roma, i single sono passati dal 28%, registrato nel 2001, al 47,5% del 2022, mentre a Milano la percentuale è addirittura al 52,8%.

A Milano, come a Roma e in altre città, non è così raro che si ritrovino vecchi morti diversi giorni dopo il loro decesso - se non settimane - anche se la cronaca non è così scandalizzata e indignata nel darne notizia. Altrettanto frequente è la presenza di anziani che non potendo provvedere a far la spesa da soli, a cucinare adeguatamente, a reperire le medicine necessarie, vedono peggiorare la loro salute, aggravando situazioni già molto precarie, sia per loro che per la spesa sanitaria. Molto positive, invece, sono le esperienze di *social housing* o di condomini solidali nei quali si garantiscono in modo trasversale alcuni servizi di supporto.

Le statistiche riportate danno conto degli elevatissimi fabbisogni assistenziali che sono stati coperti in questi anni fondamentalmente dalle famiglie che garantiscono assistenza diretta, in particolare mogli e figlie in 7 casi su 10; per molte situazioni è necessario l'aiuto di circa 1 milione di badanti, con una spesa annua per la retribuzione stimata in circa 9 miliardi di euro. Un'indagine del Censis dello scorso anno¹¹, ricorda che circa 1 milione di anziani con gravi limitazioni funzionali non beneficia di assistenza sanitaria domiciliare, 382 mila non autosufficienti non hanno né assistenza sanitaria né aiuti di alcun genere, 1,6 milioni di longevi con limitazioni funzionali lievi e gravi hanno solo aiuti non sanitari. Oltre 2,7 milioni di anziani vivono in abitazioni non adeguate alla condizione di ridotta mobilità e che avrebbero bisogno di lavori infrastrutturali per adeguarle; sono invece 1,2 milioni quelli che vivono in abitazioni inadeguate e non adeguabili. Sono aspetti troppo spesso sottovalutati, che peggiorano la qualità della vita per una persona a ridotta autonomia e complica la già difficile convivenza quotidiana. In tale quadro, il Servizio sanitario e il *welfare* in generale non sono né pronti né adatti a coprire i fabbisogni assistenziali complessi dei non autosufficienti.

Umanamente parlando, il quadro è davvero drammatico e all'orizzonte si fatica a vedere

5 Francesco, Discorso alla Piccola Casa della Divina Provvidenza, Torino, 21 giugno 2015.

6 Rapporto Osservasalute, presentato all'Università Cattolica di Roma il 17 aprile 2015.

7 Rapporto Istat sul 2021: cfr. www.istat.it (u. a. 23/09/2023).

8 Dati OECD, *Health at a Glance*, 2015, p. 193. Disponibile da: <https://www.oecd.org/health/health-at-a-glance/> (u. a. 2/10/2023).

9 *Quotidiano Sanità*, 23 dicembre 2022.

10 Cfr. Dati comunedimilano.it, Censimento del 2016.

11 <https://www.censis.it/welfare-e-salute/la-silver-economy-e-le-sue-conseguenze/la-non-autosufficienza-trabadantato-e-nuove> (u. a. 2/10/2023).

movimenti in controtendenza che facciano presagire un cambiamento. In particolare, ritengo che la ferita più importante l'abbia ricevuta, e continua a riceverla proprio la famiglia, istituto cardine di ogni vera e sana comunità umana. È la famiglia, oggi, la grande maltrattata sia da un punto di vista economico che da un punto di vista etico; la denatalità non è che un'amara conseguenza. Inizio di ogni rimedio non può che essere un ripensamento delle politiche familiari, in campo civile, se non si vuole un autoannientamento, e di una vera pastorale familiare in campo ecclesiale, attenta e premurosa, capace di discernere e accompagnare ogni situazione nella sua singolarità, ma sempre ferma nell'annunciare il Vangelo della famiglia e della vita.

Considerare la cura degli anziani nel nostro tempo significa non dimenticare il pericolo che corrono "i vecchi" di essere tra le vittime più illustri della cultura dello scarto, tante volte denunciata da Papa Francesco. Nei primi giorni del suo pontificato, la parola del Papa fu chiara: *"La cultura dello scarto tende a diventare una 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'anziano"*¹². È il 5 giugno del 2013, a soli 3 mesi dalla sua elezione. Lo stesso ammonimento lo abbiamo sentito il 10 febbraio 2017, all'udienza concessa in occasione dei 25 anni della Giornata Mondiale del Malato e i 20 anni dell'Ufficio Nazionale CEI per la pastorale della salute: *"Se c'è un settore in cui la cultura dello scarto fa vedere con evidenza le sue dolorose conseguenze è proprio quello sanitario. Quando la persona malata non viene messa al centro e considerata nella sua dignità, si ingenerano atteggiamenti che possono portare addirittura a speculare sulle disgrazie altrui. E questo è molto grave! Occorre essere vigilanti, soprattutto quando i pazienti sono anziani con una salute fortemente compromessa, se sono affetti da patologie gravi e onerose per la loro cura o sono particolarmente difficili, come i malati psichiatrici"*¹³.

Un Magistero attento ai segni dei tempi

È innegabile che fino agli anni Sessanta la presenza degli anziani nel contesto socio-culturale aveva connotati diversi: erano meno da un punto di vista numerico, inseriti in famiglie molto più numerose, la loro stessa disabilità era più tollerata e il rapporto intergenerazionale aveva parametri più positivi. La considerazione degli anziani, anche grazie alla tradizione cristiana e ai suoi insegnamenti, era certamente più favorevole. Dagli anni Settanta le cose cominciano a cambiare decisamente, sia come contesto socio-culturale, sia in quello religioso, sia nei bisogni assistenziali. Alle diverse crisi economiche e alla crescente denatalità va aggiunta una crisi antropologica causata da una visione funzionalista dell'esistenza, nella quale si esalta un essere umano senza limiti, padrone assoluto della vita, che interpreta il suo corpo come una macchina dai pezzi sostituibili e valido solo se efficiente: da qui deriva un anti-umanesimo altamente prescrittivo, orientato a un modello unico di efficienza e performatività.

Da uno studio attento della questione, possiamo notare un crescendo di attenzione del Magistero Pontificio per la discriminante attenzione del contesto sociale degli ultimi quarant'anni nei confronti della *"questione anziani fragili"*. Se inizialmente la denuncia dei

papà riguardava soprattutto il carattere sociale, e quindi l'iscrizione di questa categoria di persone tra le fasce degli indigenti, con il passare degli anni la questione è diventata più grave perché alle difficoltà di cura e di assistenza si è aggiunta una visione antropologica di matrice funzionalista, che arriva persino a negare il carattere di persona a coloro che sono affetti da patologie neurodegenerative¹⁴.

Nella *Octogesima Adveniens*, Lettera Apostolica scritta da san Paolo VI nel 1971 per celebrare gli 80 anni della *Rerum Novarum*, si afferma la dignità delle persone indigenti e il dovere di prendersi cura di loro; tra i *nuovi poveri* elencati, per la prima volta vi sono "i vecchi": *"Nei mutamenti industriali, che reclamano un adattamento rapido e costante, coloro che vengono a trovarsi colpiti saranno più numerosi e meno in grado di fare intendere le proprie voci... Verso questi nuovi «poveri» - minorati e disadattati, vecchi, emarginati di origine diversa - si dirige l'attenzione della chiesa, per riconoscerli, aiutarli, difendere il loro posto e la loro dignità in una società indurita dalle competizioni e dall'attrattiva del successo"*.

Durante il Pontificato di san Giovanni Paolo II, Papa particolarmente attento ai temi della cura, della salute, della malattia, l'attenzione al tema degli anziani e della vecchiaia ha un grande sviluppo. Certamente il testo più eloquente lo troviamo nell'*Evangelium vitae* (1995), Lettera Enciclica sul valore e la dignità della vita umana, un vero e proprio grido per risvegliare l'umanità di fronte al *"moltiplicarsi e l'acutizzarsi delle minacce alla vita delle persone e dei popoli, soprattutto quando essa è debole e indifesa. Con le nuove prospettive aperte dal progresso scientifico e tecnologico nascono nuove forme di attentati alla dignità dell'essere umano"* (n.3). Degli anziani si parla nel IV capitolo che significativamente titola: *"L'avete fatto a me. Per una nuova cultura della vita umana"*. Al n. 94 si legge: *"Un posto particolare va riconosciuto agli anziani. Mentre in alcune culture la persona più avanzata in età rimane inserita nella famiglia con un ruolo attivo importante, in altre culture invece chi è vecchio è sentito come un peso inutile e viene abbandonato a se stesso: in simile contesto può sorgere più facilmente la tentazione di ricorrere all'eutanasia. L'emarginazione o addirittura il rifiuto degli anziani sono intollerabili"*.

Quindi un forte richiamo alla famiglia: *"La loro presenza in famiglia, o almeno la vicinanza ad essi della famiglia quando per la ristrettezza degli spazi abitativi o per altri motivi tale presenza non fosse possibile, sono di fondamentale importanza nel creare un clima di reciproco scambio e di arricchente comunicazione fra le varie età della vita. È importante, perciò, che si conservi, o si ristabilisca dove è andato smarrito, una sorta di «patto» tra le generazioni, così che i genitori anziani, giunti al termine del loro cammino, possano trovare nei figli l'accoglienza e la solidarietà che essi hanno avuto nei loro confronti quando s'affacciavano alla vita: lo esige l'obbedienza al comando divino di onorare il padre e la madre (cf. Es 20, 12; Lv 19, 3)"*.

Quattro anni dopo scriverà la *Lettera agli anziani* (1999), una consolante riflessione sul senso e il valore della vecchiaia nella prospettiva biblico-cristiana, considerata non come il venir meno della vita, ma il compimento sensato di un'esistenza umana. L'età anziana, secondo il Papa santo, porta con sé la sintesi di ciò che si è appreso e vissuto, la sintesi di quanto si è sofferto, gioito, sopportato per cui essa è *"come il finale di una grande sinfonia, nella quale ritornano i temi dominanti della vita per una potente sintesi sonora"*.

12 Francesco, Udienza Generale del 5 giugno 2013.

13 Francesco, Udienza in occasione della XXV Giornata Mondiale del Malato, Città del Vaticano, 10 febbraio 2017.

14 "Non tutti gli esseri umani sono persone. Non tutti gli esseri umani sono uguali. Non tutti gli esseri umani sono autocoscienti, 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" (Engelhardt, 1986: p. 107).

La vita raggiunge il suo compimento una volta che approda alla vecchiaia, dopo essere passata per tutte le stagioni dell'esistenza. Anche la vecchiaia ha i suoi frutti e riserva delle scoperte, ricorda il Papa polacco, se non altro fa capire le cose in maniera nuova.

Infine, un invito a considerare l'anziano un tesoro prezioso per l'evangelizzazione: *"L'anziano non è da considerarsi solo oggetto di attenzione, vicinanza e servizio. Anch'egli ha un prezioso contributo da portare al Vangelo della vita. Grazie al ricco patrimonio di esperienza acquisito lungo gli anni, può e deve essere dispensatore di sapienza, testimone di speranza e di carità"*.

Ritengo, comunque, che il più alto Magistero sul valore incondizionato della vita e la sua dignità anche quando si diventa anziani fragili e malati, il Papa polacco lo abbia dato con la sua testimonianza personale quando non ha temuto di porre sotto gli occhi di tutto il mondo i limiti e la fragilità che derivano dagli anni e non ha avuto paura di guardarli in faccia nella loro realtà. Il Papa ci ha resi partecipi della sua vita di uomo vecchio, poiché convinto che la vecchiaia, anche quando è compromessa in salute, è *"una sfida e un compito, un periodo da utilizzare in modo creativo"*.

Nel 1995 il tema delle patologie neurodegenerative non era ancora così evidente. Quando Benedetto XVI, nel 2005, sale al soglio pontificio sono passati solo 10 anni ma il contesto è fortemente mutato. Al ripetuto richiamo di considerare l'età anziana una stagione dove *"scoprire la presenza e la benedizione del Signore e le ricchezze che essa contiene"*, la denuncia dell'emarginazione sociale dei vecchi si fa più forte: *"Spesso la società, dominata dalla logica dell'efficienza e del profitto, non lo accoglie come tale; anzi, spesso lo respinge, considerando gli anziani come non produttivi, inutili. Tante volte si sente la sofferenza di chi è emarginato, vive lontano dalla propria casa o è nella solitudine. Penso che si dovrebbe operare con maggiore impegno, iniziando dalle famiglie e dalle istituzioni pubbliche, per fare in modo che gli anziani possano rimanere nelle proprie case"*¹⁵. In un incontro, quasi alla vigilia delle sue dimissioni da Sommo Pontefice della Chiesa Cattolica, visitando una casa per anziani, il Papa tedesco così si esprime così: *"La qualità di una società, vorrei dire di una civiltà, si giudica anche da come gli anziani sono trattati e dal posto loro riservato nel vivere comune. Chi fa spazio agli anziani fa spazio alla vita! Chi accoglie gli anziani accoglie la vita!"*¹⁶.

Infine, Papa Francesco. Sovente il Papa argentino raccomanda di tenere in considerazione gli anziani perché "memoria e dono" per tutti, in particolare per le nuove generazioni, ma sottolinea anche con parole forti e senza mezzi termini, che gli anziani sono tra le vittime più colpite dalla crisi antropologica e dalla cultura dello scarto. Tra tutti i suoi interventi, per il suo carattere sintetico, cito il discorso rivolto alla Piccola Casa della Divina Provvidenza di Torino il 21 giugno 2015: *"Tra le vittime di questa cultura dello scarto vorrei qui ricordare in particolare gli anziani, che sono accolti numerosi in questa casa; gli anziani che sono la memoria e la saggezza dei popoli. La loro longevità non sempre viene vista come un dono di Dio, ma a volte come un peso difficile da sostenere, soprattutto quando la salute è fortemente compromessa. Questa mentalità non fa bene alla società, ed è nostro compito sviluppare degli "anticorpi" contro questo modo di considerare gli anziani, o le*

15 Benedetto XVI, Discorso in occasione della visita alla Casa per anziani "Viva gli anziani" in Roma della Comunità di Sant'Egidio, 12 novembre 2012.

16 *Idem*.

*persone con disabilità, quasi fossero vite non più degne di essere vissute"*¹⁷.

Mi pare interessante anche un'osservazione che Papa Francesco fece in una delle sue catechesi del mercoledì circa la sorpresa e l'impreparazione ad affrontare, anche pastoralmente, una situazione inattesa. Dice il Papa: *"La spiritualità cristiana è stata colta un po' di sorpresa, e si tratta di delineare una spiritualità delle persone anziane... Abbiamo bisogno di anziani che preghino perché la vecchiaia ci è data proprio per questo. È una cosa bella la preghiera degli anziani"*¹⁸. Un'indicazione pastorale precisa che ha ancora bisogno di essere raccolta e sviluppata. Con gli stessi anziani, poi, il Papa non è meno esigente: *"Com'è brutto il cinismo di un anziano che ha perso il senso della sua testimonianza, disprezza i giovani e non comunica una sapienza di vita!"*¹⁹.

E quindi?

Nell'*Evangelii Gaudium*, Papa Francesco ha evidenziato come sovente il moltiplicarsi delle diagnosi delle diverse situazioni, dell'analisi delle statistiche e delle denunce, non vada di pari passo con delle scelte concrete, delle risposte efficaci ed efficienti. Da quanto detto finora vorrei trarre alcune considerazioni, accogliendo l'invito del Papa a sviluppare *anticorpi* contro la cultura dello scarto.

1 - L'anziano, anche se non autosufficiente, non è un problema da risolvere, ma una persona da accogliere, integrare, accompagnare, custodire, di cui prendersi cura e dal quale accogliere la domanda di senso che egli rimanda alla nostra persona. Questo fa una società civile, se non vuole essere crudele e disumana.

2 - Se l'attenzione al dolore ci fa considerazione il corpo dell'anziano, l'attenzione alla sua sofferenza ci fa pensare al dolore dell'anima e dello spirito, al patire del non-senso e a quello originato da relazioni ferite. Con forti analogie, anche per l'anziano, specie se malato o con disabilità importanti, dobbiamo considerare quello che Cicely Sanders ha chiamato, riferendosi alle persone morenti in cura palliativa, *total pain*, e cioè un dolore totale, fisico, psicologico, sociale e spirituale! Soffrire appartiene essenzialmente all'uomo²⁰ e quindi non è una malattia dalla quale liberarsi, ma è un'esperienza da liberare proprio con il possibile senso che la persona umana le può dare. Ricorda Papa Giovanni Paolo II nella Lettera *Salvifici doloris*: *"la vastità e la multiformità della sofferenza morale non sono certamente minori di quella fisica; al tempo stesso, però, essa sembra quasi meno identificata e meno raggiungibile dalla terapia"*²¹. *Non si può negare che "le sofferenze morali hanno anche una loro componente fisica o somatica e, che spesso si riflettano sullo stato dell'intero organismo"*²².

3 - Il progetto di vita della persona anziana, come quello per le persone con disabilità, se vuole essere dignitoso, non può che superare l'applicazione di protocolli uguali per tutti. Non ci sono anziani ma singole biografie, storie, monumenti di umanità talvolta scalfiti da ferite profondissime e altre volte da pienezza esistenziale, per le quali rendere grazie.

17 Francesco, *Discorso alla Piccola Casa della Divina Provvidenza*, Torino, 21 giugno 2015.

18 Francesco, *Catechesi all'Udienza Generale*, 4 marzo 2015.

19 *Idem*.

20 Giovanni Paolo II, Lettera Apostolica *Salvifici doloris*, Città del Vaticano, 1984, n. 3.

21 *Salvifici doloris*, n. 5.

22 *Salvifici doloris*, n. 6.

4 - La standardizzazione, in ogni sua forma, è nemica della dignità umana. Con le persone anziane bisogna individuare obiettivi e non compiti, ponendo attenzione non solo a cosa fare per gli anziani ma anche a come farlo. Sarebbe interessante vedere come, sia a domicilio che nelle strutture di assistenza, si gestiscono i normali momenti di vita della persona: la sveglia, le ore dei pasti, dell'igiene, l'uso del tempo libero, la coltivazione degli interessi di una vita... e l'elenco potrebbe essere ancora lungo.

5 - Un progetto che voglia considerare seriamente "gli anziani oggi" non può che avere almeno una *quadruplica attenzione*: *giuridico-politica*, con le politiche sugli anziani e per la famiglia; *culturale*, riflettendo seriamente sulla questione antropologica, sulla dignità della persona umana e la qualità di vita; *pastorale*, ponendo la dovuta attenzione alla dimensione spirituale e agli orizzonti di senso necessari per vivere; *operativa*, cominciando ad agire concretamente nelle situazioni di crisi, ciascuno secondo le proprie responsabilità.

6 - Infine, un obiettivo arduo ed essenziale al quale dobbiamo guardare seriamente, se non vogliamo creare moderni rupi tarpee dalle quali l'anziano stesso, prima ancora che la società, vista la difficoltà delle cure, potrebbe chiedere di essere gettato: accompagnare la solitudine e l'esistenza di ciascuno di loro perché possa percepire che la sua esistenza è "molto buona" e non soltanto un problema o un peso difficile da risolvere e oneroso da sopportare! Prima ancora di pensare a leggi che garantiscano l'autodeterminazione e l'interruzione della vita, dovremmo adoperarci in un accompagnamento serio perché nessuno si trovi in una radicale solitudine, così pesante, da dover chiedere la morte anzitempo.

Nessuna vita umana è riducibile a pura sopravvivenza; la nostra esistenza umana, a qualsiasi età, non coincide mai con la semplice materia biologica, anche nei casi più duri e difficili.

BIBLIOGRAFIA

- de Beauvoir, S. (2008). *La terza età*. Torino: Einaudi.
- Engelhardt, H. T. Jr. (1986). *The foundation of bioethics*. New York: Oxford University Press.
- Lafontaine, C. (2009). *Il sogno dell'eternità*, Medusa,
- Manicardi, L. (2011). *Memoria del limite. La condizione umana nella società postmortale*, Vita e Pensiero, 2011.
- Matteo, A. (2016). *Tutti muoiono troppo giovani*, Rubettino.
- Pascal, B. (1999 [1784]). *Pensieri*. Milano: Rizzoli.
- Ripamonti, E. e Espanoli, L. (2022). *Dar Casa al tempo fragile*. Piacenza: Dapero.

di Sergio Astori - *Psichiatra e psicoterapeuta, docente a contratto di Psicofarmacologia, Università Cattolica del Sacro Cuore (Milano)*

SIBLINGS, RESILIENZA FAMILIARE E GENERATIVITÀ COMUNITARIA

ABSTRACT

La particolare sfida esistenziale di misurarsi con fratelli disabili non produce automaticamente una sensibilità e una caratura morale fuori dal comune e neppure obbliga a negativi risentimenti psicologici. Al contrario, se indagata come un'opportunità, la pur complessa relazione con i fratelli o le sorelle con disabilità, può rivelare inaspettati semi di resilienza e mostrare radici utili a connotare in senso generativo l'intera comunità.

Essere "siblings"

Il significato che in ambito psicologico assume "siblings" è più esteso della traduzione letterale del termine inglese "fratello o sorella": acquisisce, infatti, la connotazione "fratello o sorella di persona con disabilità". Così intesa, ricalca il carattere totalizzante che assume nella vita dei siblings il legame fraterno e subordina in maniera rigida a quel legame la ricognizione delle esperienze virtuose e le difficoltà dei siblings.

Con la presente riflessione, intendo fornire una lettura complementare a quella attenta soprattutto ai risvolti sfavorevoli del legame fraterno. Sono ben consapevole che proporre un'analisi esasperatamente ottimistica sarebbe fuorviante. Le idealizzazioni comportano spesso come contro-moneta le esclusioni e la prima forma di stigmatizzazione che si sperimenta è spesso quella dell'autostigma. "Perché, se tutto dovrebbe essere rosa e fiori, io avverto fatica o ambivalenza?", si potrebbe domandare un sibling.

Porrò in relazione la condizione siblings ai costrutti di resilienza e generatività, per restituire al dibattito scientifico una rappresentazione non reificante dei siblings stessi, liberata dall'equivalenza secondo cui la particolare sfida esistenziale di misurarsi con fratelli disabili, debba automaticamente corrispondere una sensibilità e una caratura morale fuori dal comune, ma altrettanto svincolata dall'esclusiva ricerca di riflessi psicologici ed esistenziali con una coloritura negativa (Farinella, 2015).

Una realtà unica con sfide particolari

I fratelli e le sorelle di persone con disabilità sono individui che vivono una realtà unica e affrontano sfide particolari nel contesto familiare. Restituire soggettività al sibling significa cogliere che la realtà unica a cui ci si riferisce è soprattutto la realtà personale del sibling stesso, senza massimizzare l'idea preconcepita che le sfide particolari siano solo quelle dettate dall'esistenza di un fratello o sorella con disabilità.

Ancora, quando si studia la specificità della relazione con fratelli o sorelle con disabilità, l'osservazione e le riflessioni devono rimanere scevre dal sottinteso che tale relazione sia eccezionale per difetto, vale a dire che è proprio la mancanza dei caratteri tipici di una relazione fraterna a rendere speciale quella dei siblings. In realtà, i siblings non hanno limite alcuno all'esercizio dei comuni processi relazionali fraterni: rivalità, gelosia, invidia, attaccamento e conflitto (Dondi, 2018).

La descrizione del rapporto con i genitori spesso si polarizza sul ruolo di sostegno e di assistenza che i siblings forniscono ai loro cari. Il livello di attenzione alle dinamiche familiari dev'essere così inclusivo da considerare che, oltre alla disabilità certificate ed i limiti anagrafici dei congiunti, il sibling stesso potrebbe avere anche di difficoltà proprie, e, dunque, la complessità della gestione quotidiana non è riducibile alla surroga diretta delle figure genitoriali. La testimonianza di un paziente che ho seguito per anni in psicoterapia è particolarmente emblematica in proposito. Luigi è un trentenne, celibe, funzionario di un ente scolastico pubblico nel Sud Italia. Nell'indagine sul tipo di supporto fornito e ricevuto in famiglia, emerge che ha ricevuto all'età di 4 anni una diagnosi di diabete; di lì a poco, è nato suo fratello affetto da Sindrome di Down; a stretto giro, infine, la mamma ha manifestato una malattia autoimmune che si è poi trasformata in un disturbo cronico. Luigi individua il fattore precipitante della malattia della mamma nello stato di stress attraversato dalla donna quando entrambi i figli erano piccolissimi. Tornerò a riferirmi anche in seguito alla complessa situazione della famiglia di Luigi, perché osservare un caso specifico aiuta. Scegliere una storia vera, accompagnandola con i nomi reali dei suoi protagonisti, Luigi e Francesco, che il mese scorso ha compiuto trent'anni, serve a considerare che, se anche ricorrono alcune dinamiche simili tra i siblings, le frequenze e le ricorrenze non devono essere considerate un destino già scritto.

Sentimenti ed emozioni ambivalenti

I siblings vivono una realtà complessa che può comportare una serie di esperienze dissimili da quelle che connotano la maggioranza delle famiglie. Affrontano sentimenti di responsabilità, di preoccupazione e, talvolta, di frustrazione specifici, ma non esclusivi. Sperimentano una serie di emozioni ambivalenti, che esplicitano nelle attenzioni date o meno al fratello o alla sorella con disabilità. La letteratura psicologica relativa ai vissuti dei siblings è condizionata dal fatto che l'osservazione specialistica intercetta più facilmente le confidenze in merito alle situazioni di limite; non rileva solitamente il dato macroscopico di un amore e di un affetto vissuti senza alcun contingentamento.

Quando ci si sofferma su ciò che si mostra come quantificabile, non sfugge quanto i siblings svolgano un ruolo di sostegno pratico all'interno della famiglia. Si rintracciano

innumerevoli esempi di aiuto versato nei compiti di cura e nelle attività quotidiane. Tuttavia, sarebbe improprio derivare che i siblings diventino un punto di riferimento per il fratello o la sorella solo perché il loro contatto con la disabilità è obbligatoriamente più intenso dell'atteso per i loro coetanei. Si può solo legittimamente affermare che possono vivere una pressione eccessiva che li fa sentire chiamati a fare di più e non è affatto automatico che gli sforzi e le maggiori responsabilità debbano coincidere con sentimenti di insoddisfazione. Dal racconto di Luigi e di moltissimi altri emerge che la relazione tra i siblings e i loro fratelli o sorelle con disabilità può essere anche incredibilmente significativa e gratificante. Molti siblings sviluppano un senso di empatia, comprensione e tolleranza che li rende più consapevoli delle sfide che affrontano le persone con disabilità. Non a caso Luigi ha domandato un lavoro analitico su se stesso per accettare anzitutto la sua condizione di salute, che diverse volte ha rischiato di escluderlo dalle attività sportive o di marginalizzarlo in quelle educative - scolastiche quando le oscillazioni glicemiche non erano sufficientemente controllate. Dopo percorsi accademici di successo, non a caso Luigi spende le sue doti professionali nell'ambito della formazione dei docenti. L'esperienza di sibling ha fornito importanti lezioni di vita, come l'importanza dell'inclusione, del rispetto e della diversità.

Coltivare la nostalgia di ritrovarsi

I siblings possono sentirsi sovraccarichi di responsabilità o trascurati sia a livello emotivo che pratico, e possono sperimentare un senso di colpa per i loro sentimenti contrastanti o per desiderare momenti di attenzione individuale dalla famiglia. Ci si domanda quale tipo di supporto risulti più necessario per affrontare queste sfide. Luigi, a tal proposito, racconta che il *caregiving* più apprezzato dalla sua famiglia, ancor prima di qualsiasi supporto materiale e psicologico, è stato quello relazionale e comunitario. Racconta che la sua famiglia è sempre stata inserita nel contesto parrocchiale e la vicinanza della comunità si è manifestata primariamente in forma di prossimità domestica: «Ricordo che, quand'ero bambino, la mamma era supportata da due sacerdoti della nostra parrocchia che le hanno permesso di superare il trauma di avere due ragazzi con delle patologie. E di affrontare lei stessa, diciamo anche subire, in conseguenza di tutto questo stress, un'altra malattia particolarmente rara. Ricordo il supporto di questi sacerdoti che venivano a casa a sostenere moralmente la mamma e a giocare con mio fratello Francesco, a dare quel supporto umano imprescindibile che ha permesso in qualche modo di superare, sia pur con tutte le difficoltà del caso. Io non finirò mai di ringraziare queste persone. Insieme a loro, i catechisti e tutti i maestri, che poi alla fine erano gli stessi (di Francesco), hanno permesso di capire davvero quali sono i capisaldi per poter vivere nell'amore, nella condivisione, nella collaborazione, nel rispetto reciproco».

La complessità di talune situazioni familiari affaticate da condizioni di limite, offre motivo di riflessione alla comunità. È uno dei cardini del principio resiliente così come l'ho tratteggiato nelle mie pubblicazioni su tema. La riorganizzazione resiliente trova spazio dove si conciliano *pazienza*, intesa come rinuncia alla pretesa del tutto e subito, *fedeltà*, cioè ricerca e cura dei legami, *perseveranza*, nel resistere ai dubbi, alla noia, alla fatica (Astori, 2017: pagg. 131-132). E, ancora, l'innescio della ripresa dev'essere rintracciato in una *nostalgia di ritrovarsi*, nella facoltà umana di interrompere i cicli di

rovina e di indirizzare verso qualcosa di nuovo, nell'accorgersi di *potersi sorprendere ancora*, disponendosi ad *ascoltare con sapienza* le presenze e le assenze, attivando la speranza di *ritrovare uno slancio vitale* dentro la condizione altalenante della vita stessa (Astori, 2022: pagg. 104-105). Luigi afferma: «Nella comunità in cui noi abbiamo vissuto si sono succeduti diversi sacerdoti e diverse persone che hanno sempre fatto notare come la mia famiglia potesse essere d'esempio. Loro stessi, in qualche modo, hanno preso ad esempio la nostra forza di vivere. Se l'amore è una cosa semplice perché non bisogna far altro che volere bene, rispettare, condividere, capire, ascoltarsi, ciò che è più difficile è che occorre fare tutte queste cose nello stesso momento».

Non si è siblings senza essere resilienti

La modalità resiliente incarnata dai siblings è inevitabilmente più articolata rispetto a un processo di adattamento positivo di fronte a condizioni avverse (Southwick *et al.*, 2014). Infatti, la resilienza dei siblings è sempre *interattiva*, perché si sviluppa nel contesto delle relazioni familiari. Contempla la resistenza in condizioni di stress e avversità, ma è anche un *processo dinamico* di adattamento positivo a condizioni sfidanti. Ha poi caratteristiche *multidimensionali* che variano in base al contesto, al tempo, all'età, al genere e all'origine culturale di chi la sperimenta (Herrman *et al.*, 2011).

Malgrado la disabilità sia una condizione totalizzante per chiunque viva accanto al disabile, possiamo tenere presente che, nella maggior parte dei casi, la condizione di siblings è nativa, a differenza di quella dei genitori che sono costretti a fronteggiare un significativo cambiamento delle aspettative e delle prassi rispetto ad un tempo della vita precedente dove il condizionamento limitante o era assente o era di tutt'altro genere. Poiché i fattori che comportano esiti disadattivi sono gli stessi che possono portare ad una condizione resiliente (Fergus e Zimmerman, 2005) i siblings, a differenza dei genitori, possono avere il vantaggio della graduale comprensione della propria condizione e, conseguentemente, l'esposizione progressiva a situazioni sfidanti può facilitare la resilienza, preservandoli da esiti negativi di fronte ad eventi traumatici futuri (Rutter, 2012).

La storia familiare di Luigi è una buona conferma di un esito favorito dalla capacità resiliente di un'intera comunità. Nel cuore della sua testimonianza c'è il racconto di quando il gruppo sociale va incontro alla famiglia del disabile e di quanto la famiglia stessa del disabile, con una vitalità "nonostante tutto" (Astori, 2022: p. 79), promuova generatività nel gruppo sociale. Si tratta di un modello di *resilienza dinamica*, una concettualizzazione della resilienza come un sistema a più livelli basato su differenti dimensioni (Liu *et al.*, 2017). Modelli di quest'ordine prevedono un nucleo di resilienza, composto da *fattori intraindividuali* che alimentano la resilienza; dalla resilienza interna, che mette in rilievo le *differenze interpersonali* e le *caratteristiche di personalità*

acquisite lungo l'arco della vita; e dalla resilienza esterna, la quale presta attenzione alle caratteristiche specifiche di ogni individuo all'interno di un *ambiente socio-ecologico allargato* (Liu *et al.*, 2017). Con un tale modello, rileggiamo la condizione di sibling rilevando sia i cambiamenti interni all'individuo, che i fattori interindividuali e gli aspetti sociopolitici che influenzano gli esiti in termini di resilienza. Il maggior vantaggio di utilizzare un modello multidimensionale è che concettualizza la resilienza come parte del funzionamento quotidiano dell'individuo, considerando l'interazione dinamica tra i diversi fattori e permette una visione del costruito sia situazionale che globale, non predeterminato da un'esperienza traumatica (Liu *et al.*, 2017). Così, a mio avviso, l'esperienza viva e vitale delle persone siblings è liberata dall'appiattimento derivante dall'aver come esclusiva cifra di riferimento esistenziale la disabilità altrui.

Diventare una comunità generativa

Gli aspetti sociopolitici a cui si è fatto cenno nel precedente paragrafo non solo influenzano gli esiti in termini di resilienza, ma possono a loro volta esserne influenzati. Siamo abituati a credere che occorrono organizzazioni e programmi specifici per fornire ai siblings supporto emotivo, informazioni e risorse, per connettersi con altre persone che si trovano nella stessa condizione, per condividere esperienze e imparare strategie per affrontare le sfide quotidiane (Dondi, 2022). Essendo esperienze che hanno iniziato a svilupparsi da tempo, alcuni siblings hanno già vissuto la perdita del fratello o sorella con la disabilità. Mantengono spesso uno stile partecipativo con orizzonti sociali ampi. Un'interpretazione del perché questo accada potrebbe essere quella che si attivino difese di tipo psicologico o moti compensativi volti a mantenersi in contatto con esperienze di vita sfidanti quali sono state quelle del nucleo familiare originario. Tuttavia, nella diffusa presenza di siblings all'interno delle professioni di servizio e di cura può essere anche individuata una forma di generatività comunitaria più diffusa di quanto appaia (Marta *et al.*, 2021). Competenze apprese vivendo la condizione di siblings si riversano in azioni di cura delle generazioni successive con uno specifico carattere di impegno per la costruzione di comunità eque, sostenibili, all'insegna dei valori della solidarietà, della valorizzazione della differenza e della convivenza. I siblings possono sollecitare con naturalezza relazioni comunitarie generative e possono promuovere attorno a sé lo sviluppo di fiducia, lealtà, empowerment e speranza.

In conclusione, i siblings affrontano un insieme unico di esperienze, emozioni e responsabilità. La loro relazione con i fratelli o le sorelle con disabilità è complessa, ma se tale complessità è indagata come un'opportunità, può rivelare inaspettati semi di resilienza e può mostrare radici utili a sostenere la generatività dell'intera comunità.

BIBLIOGRAFIA

Astori, S. (2017). *Resilienza. Andare oltre: trovare nuove rotte senza farsi spezzare dalle prove della vita*. Cinisello Balsamo: San Paolo Edizioni.

Astori, S. (2022). *Lessico resiliente*. Cinisello Balsamo: San Paolo Edizioni.

Dondi, A. (2018). *Siblings. Crescere fratelli e sorelle di bambini con disabilità*. Cinisello Balsamo: San Paolo Edizioni.

Dondi, A. (2022). *I gruppi di siblings adulti. Proposta di metodo per sostenere fratelli e sorelle di persone con disabilità*. Cinisello Balsamo: San Paolo Edizioni.

Farinella, A. (2015). *Siblings. Essere fratelli di ragazzi con disabilità*. Trento: Edizioni Centro Studi Erickson.

Fergus, S. e Zimmerman, M. A. (2005). Adolescent resilience: A framework for understanding healthy development in the face of risk. *Annual Review of Public Health*, 26, 399-419.

Herrman, H., Stewart, D. E., Diaz-Granados, N., Berger, E. L., Jackson, B., & Yuen, T. (2011). What is resilience? *The Canadian Journal of Psychiatry*, 56, 5, 258-265.

Liu, J. J. W., Reed, M. e Girard, T. A. (2017). Advancing resilience: An integrative, multi-system model of resilience. *Personality and Individual Differences*, 111, 111-118.

Marta, E., Zamperini, A. e Astori, S. (2021). Relazioni e cambiamento: alle origini della psicologia di comunità. In C. Arcidiacono, N. De Piccoli, T. Mannarini, E. Marta (A cura di), *Psicologia di Comunità (Vol. 1)*. Milano: Franco Angeli.

Rutter, M. (2012). Resilience as a dynamic concept. *Development and Psychopathology*, 24, 335-344.

Southwick, S. M., Bonanno, G. A., Masten, A. S., Panter-Brick, C. e Yehuda, R. (2014). Resilience definitions, theory, and challenges: interdisciplinary perspectives. *European Journal of Psychotraumatology*, 5, 1, 25338.

di Cristina Chiapella - *Educatrice, Responsabile Area Disabili, Piccolo Cottolengo Don Orione, Milano*
Francesca Stranata - *Fisioterapista nell'ambito della disabilità, Piccolo Cottolengo Don Orione, Milano*

VIVI ANCORA: LA SFIDA DELLA QUOTIDIANITÀ

ABSTRACT

La disabilità acquisita è oggi una realtà con la quale le istituzioni dedicate alla cura e all'assistenza sono chiamate a misurarsi quotidianamente; un incidente, una malattia degenerativa, una malattia congenita rimasta a lungo silente...le cause possono essere tante, l'effetto uno solo: la tua vita cambia!

Così scrivevamo nella locandina del convegno tenuto a Milano nell'aprile del 2023 ed è dietro queste parole che si cela la storia di molte persone che abbiamo incontrato e che stiamo assistendo.

«La porta del Piccolo Cottolengo è sempre aperta;
a chi entra non domanda se abbia un nome, una religione,
ma soltanto se abbia un dolore»

(San Luigi Orione)

Oltre la cornice normativa

Nelle diverse Regioni italiane incontriamo normative che regolano e governano il mondo del sociosanitario, talvolta estremamente diverse tra loro. Normative regionali che si intrecciano a leggi nazionali, enti ed istituzioni pubbliche che faticano nella comunicazione a più livelli: al loro interno, tra i diversi uffici, con altre istituzioni, tra istituzioni ed enti. Un rapporto che potrebbe diventare virtuoso se fondato sullo scambio fra "tecnici" addetti ai lavori e legislatori, se l'ottica della norma fosse volta ad un miglioramento reciproco, oltre ad un dovuto controllo di quanto erogato. I servizi, dovendo attenersi per legge ad una serie di rigide procedure, rischiano di essere vincolati da quegli aspetti organizzativi e medico-assistenziali, dimenticando invece quegli aspetti di umanizza-

zione, caratterizzati dalla cura delle relazioni e da una visione olistica della persona.

Compilare fogli e scale di valutazione: una condizione necessaria, ma non sufficiente per garantire un accompagnamento di qualità. Occorre lavorare sulla professionalità dei collaboratori, sulla motivazione e sul cuore. Il binomio mente-cuore risulta essere fondamentale per un accompagnamento che vada oltre il puro assistenzialismo e un puro intervento nella risposta singola ad ogni bisogno, che risponda ai bisogni della persona nella sua interezza e non solo al problema del suo braccio, della sua gamba, tutto va osservato con il giusto sguardo che deve utilizzare una lente e degli occhi che sappiano vedere e cogliere i particolari e il mondo interiore che è all'interno di ognuno di noi.

Si assiste spesso ad una dicotomia tra i termini utilizzati nelle leggi e quelli utilizzati per parlare della quotidianità delle persone accolte nelle residenze. Essendo ogni persona un mondo a sé, sembra difficile, una sfida nemmeno proponibile, la proposta di una quotidianità di qualità.

La sostenibilità economica spesso incide sulle scelte, sia politiche che quotidiane. Sembra che siano gli standard regionali a decidere quanto personale occorre per portare a compimento il progetto di vita di una persona. Gli standard aiutano, mettono ordine; tuttavia, non possono prendere il posto della creatività né riescono ad inventare nuove soluzioni per ogni differente esigenza e/o desiderio. E ciò è ancora più evidente se si tratta con persone con disabilità acquisite.

L'RSO in Lombardia sembra pensata come un enorme recipiente dove ciascuno può posizionare come desidera molte persone, basta che ci sia la "targhetta" di disabilità; viene tralasciata la peculiarità di ogni situazione e la necessità di entrare nel merito del Progetto di Vita di ognuno.

ViviAncora: il convegno

Oggi... ieri... come mi immagino la vita se da ieri a oggi le mie condizioni cambiassero in modo sconvolgente?

Mi immagino una montagna, mi immagino la fatica di doverla scalare per provare a guardare nel lago sottostante il mio nuovo riflesso, l'accettazione di poter ancora dire che è un bel riflesso, mi immagino di avere la tenacia e la forza della speranza come l'arcobaleno nel cielo, che ci dice che dopo una burrasca può tornare il sereno.

Abbiamo iniziato così il nostro intervento al convegno *ViviAncora*, tenutosi a Milano nell'aprile di quest'anno.

La situazione si può affrontare sotto il profilo e lo sguardo di fede, con gli occhi di un fisiatra e di un fisioterapista, dal punto di vista pedagogico, attraverso lo sguardo del medico che si incrocia con quello della persona accolta e della sua famiglia che portano nuovi bisogni.

“La persona in difficoltà, in quanto appartenente al genere umano, ne condivide le caratteristiche, i significati, i destini. Ma la fragilità esistenziale in cui è posta rischia di determinare il misconoscimento delle sue prerogative fondamentali e la sua riduzione a oggetto (per quanto di assistenza e di cura), negandole in tal modo il diritto di essere protagonista del proprio divenire” (Vanier, 1996).

Quante fatiche per i nostri collaboratori quando si trovano davanti persone capaci di scegliere, che hanno avuto una vita più simile a quella di chi li assiste, prima di trovarsi

in questa nuova condizione; persone libere che possono anche scegliere ciò che a loro può far male, perché arrabbiate, perché frustrate, perché si sentono impotenti verso un destino segnato, spesso doloroso, altre volte con delle prospettive di ripresa, seppur dovendosi “ripensare” e dovendo trovare la forza di ri-cominciare.

Nei nostri centri si è abituati ad accompagnare persone con disabilità congenite, che da sempre si sono trovate a vivere la vita in una condizione di svantaggio, spesso grave, dove molte volte l'unico canale di comunicazione con il mondo è attraverso il senso del tatto o attraverso canali non convenzionali; ospiti che, pur essendo adulti, vanno accuditi come bambini.

Ora no, ci sono persone che ci chiedono a gran voce di metterci nei loro panni... *Se domani avessi un ictus? Se una sera avessi un incidente d'auto? Se a tuo figlio, a 20 anni, scoprissero la mia stessa malattia degenerativa?*

Hanno abitudini pregresse, stili di vita, a volte, che sono stati sregolati, e che non sempre si modificano con la sopraggiunta condizione di disabilità.

Importante è il ruolo di guida da parte di chi gestisce il servizio, per un buon accompagnamento da offrire all'ospite accolto e per il sostegno al personale. Lo stesso personale, comprensivo delle più svariate professioni, spesso va in crisi di fronte a certi drammi, alle richieste che riceve o alle frasi che si trova ad ascoltare: “voglio morire”, “chi sei tu per dirmi di non fumare?”, “chi sei tu per dirmi che non devo sballarmi?”, “io non voglio stare bene”, “perché non posso tornare a camminare?”, “perché proprio a me?”. O davanti alle domande delle famiglie: “ma non si può proprio fare nulla?”, “state facendo abbastanza fisioterapia?”, “dovete impedirgli di fumare altrimenti avrà un altro ictus”. La soluzione e la relazione causa-effetto non è sempre lineare, in quanto interrotta dalla libertà personale, dal libero arbitrio, che puoi cercare di guidare, non di piegare.

La quotidianità

Soffermiamoci sul valore della semplicità, su come siano i piccoli gesti a far sì che una persona possa vivere una vita di qualità, su come siano i piccoli gesti a poter “rendere straordinario il quotidiano” come diceva Henry David Thoreau.

Possono sembrare banalità, tuttavia resta fondamentale e importante per una persona mantenere alcune abitudini per iniziare bene la giornata, ad esempio la scelta di come risvegliarsi, l'orario, la colazione, tutte piccole accortezze che mostrano come la standardizzazione della quale sono tacciate le strutture si può superare.

Una buona organizzazione, la flessibilità organizzativa e di pensiero, sono fondamentali.

Ogni operatore dovrebbe conoscere la STORIA della persona accolta, personale e familiare, i suoi legami significativi, per costruire poi un progetto di vita che miri soprattutto all'accettazione della nuova condizione, ad interventi *ad hoc* per quella stessa persona, all'individuazione e al rinforzo delle sue abilità residue, così come all'accompagnamento verso un esito infausto della malattia, tenendo sempre presente la dignità di colui o colei che si assiste. La perdita di alcune capacità cognitive non significa infatti trattare questa persona secondo canoni a lei prima non graditi; esemplifico banalmente: se prima odiava vestirsi a fiori non va vestita con abiti floreali perché “tanto non capisce”. Occorre riconoscere l'importanza dell'ambiente fisico che la circonda, la propria camera, i propri oggetti, e non predisporre tutte camere uguali. È necessario proporre attività consone alla persona che abbiamo davanti, valorizzare ciò che ancora può fare, crearle un ruolo nella nuova realtà, pensare a percorsi di autonomia se le condizioni lo permettono.

Riflettiamo su alcune parole chiave:

APPARTENENZA

Apparteniamo tutti al genere umano, con gli stessi bisogni e le stesse aspettative: abbiamo solo un modo diverso di esprimerle. Chiediamoci quali siano i nostri e verificiamoli nell'altro.

CREATIVITA'

Ognuno di noi è unico, chi assiste e chi è assistito, i desideri sono unici; e allora, perché non pensare a modalità di affiancamento uniche? Mettiamoci in gioco!

ENTUSIASMO

La tua vita vale, nonostante tutto e noi siamo qui per te con il sorriso e la competenza.

CONDIVISIONE E ASCOLTO

In questo caso, condivisione di sapere e di esperienze: non dobbiamo essere gelosi della nostra professione perché l'importante è raggiungere l'obiettivo *per* e *con* quella persona.

Oggi ricoveriamo persone che possono considerare l'RSD come un albergo, che sono informate sul mondo che li circonda, che utilizzano tablet, social e hanno esigenze di socializzare e scegliere come trascorrere il tempo in autonomia, piuttosto che persone che desidererebbero abbandonarsi alla più totale apatia. E di conseguenza anche noi, che gestiamo e formiamo il personale, dobbiamo partire dalla consapevolezza di una nuova realtà, di nuove richieste e nuovi bisogni, di storie di persone che accompagneremo verso il passaggio al cielo dopo tante sofferenze, come è accaduto a L., o di altri che, dopo essere stati allettati con tracheostomia e peg, ora camminano e mangiano, passeggiando insieme a noi per Roma o per Milano, come nel caso di M. Non si deve mai abbandonare la speranza, la tenacia, la perseveranza e la costanza, dobbiamo credere nella persona che si ha davanti, con lei e insieme alla sua famiglia.

Famiglia e disabilità acquisita

La famiglia è il nucleo portante per l'esistenza di ogni uomo, è il luogo privilegiato per le relazioni umane, in cui si cresce e si vivono esperienze.

“Ogni famiglia è una cultura, un insieme di pratiche, di linguaggi condivisi, di teorie espresse o latenti, di conversazioni quotidiane e storie narrate che strutturano fin dalla nascita un modo di essere al mondo e propongono a tutti i membri della famiglia indizi sulla loro identità e appartenenza” (Moletto A., Zucchi R., 2013).

Per esistere e rafforzarsi, la cultura della famiglia deve esser riconosciuta nelle sue competenze e conoscenze, come base per costruire un *patto di cura* tra esperti e parenti, siano essi genitori, figli, fratelli o sorelle.

Lavorare come alleati, ascoltare e conoscere la storia di chi accogliamo: *il prima* forse non ritornerà mai, ma possiamo costruire insieme *l'oggi* e il *domani*.

Dobbiamo fare attenzione all'utilizzo del linguaggio, che, da parte dei professionisti, non dovrebbe essere tecnico-specialistico, perché altrimenti si rischia di aumentare l'incomprensione e sfiducia delle famiglie.

Cercando l'alleanza, si diventa una squadra a servizio della persona fragile.

Conclusioni e storie

Nella disabilità non basta «saper fare», entrare in relazione per ogni figura professionale è fondamentale: dobbiamo conoscere la persona, capire quali sono le SUE condizioni per una vita di qualità, adattare orari e contesti, sapere di dover lavorare anche accettando limiti non imposti dalla patologia, ma da scelte personali, senza per questo crederci di meno. Questa è la forza della condivisione, **INSIEME** possiamo puntare più in alto!

Mi vengono in mente molte storie che parlano di speranza, di affetto, di legami forti, di esperienze condivise: il pellegrinaggio a Roma dal Papa di una madre e del figlio, che sapeva di avere una prognosi infausta; un signore che è arrivato allettato e senza la parola, dopo un ictus, e che sembrava non avere legami familiari, e ora cammina, utilizza una carrozzina elettrica per i lunghi percorsi, ha una nipotina e ha ricreato intorno a sé un contesto accogliente e di qualità; una madre salita al cielo per una brutta malattia degenerativa con a fianco la figlia adolescente che abbiamo visto crescere in uno dei nostri nuclei abitativi con il suo papà e che ora torna a fare volontariato...

Se analizziamo le situazioni anche dal punto di vista più tecnico, la scala Basiq (Bertelli et al., 2011), strumento utilizzato per misurare la qualità di vita, ci ha fornito negli anni, delle sorprese: quando somministrata al caregiver, fosse esso familiare o operatore, si ottenevano punteggi minori se confrontati a quelli ottenuti dalla somministrazione al diretto interessato. Ci siamo spiegati questo dato convinti che chi sta accanto vorrebbe sempre di più per le persone che assiste o alle quali vuole bene.

Dal punto di vista spirituale, invece, ci troviamo a volte di fronte a scelte, talvolta inaspettate, verso un'apertura all'infinito.

Dal punto di vista normativo, si auspica che le istituzioni comprendano quanto sia fondamentale il contributo alla persona e il budget di cura, senza una rigida standardizzazione dei servizi, ancor più se chiamati ad accogliere persone con la vastità e varietà di complessità a cui si assiste davanti a disabilità acquisite.

Concludiamo come abbiamo iniziato: l'importante è esserci, accogliere, avere competenza, umanità, rispetto e professionalità al servizio della persona più fragile, con uno sguardo verso l'alto, come il nostro fondatore, affidandoci a Maria e considerandoci strumenti.

BIBLIOGRAFIA

Bertelli, M. O., Piva Merli, M., Bianco, A., Lassi, S., La Malfa, G., Placidi, M. e Brown, I. (2011). La batteria di strumenti per l'indagine della Qualità di Vita (BASIQ): validazione dell'adattamento italiano del Quality of Life Instrument Package (QoL-IP). *Giornale Italiano di Psicopatologia*, 17, 205-212.

Moletto, A. e Zucchi, R. (2013). *La metodologia pedagogia dei genitori*. Rimini: Maggioli Editore.

Vanier, J. (1996). *Ogni uomo è una storia sacra*. Bologna: EDB.

SPIRITUALITÀ E QUALITÀ DI VITA

COMITATO EDITORIALE

don Aurelio Fusi
don Gianni Giarolo
don Felice Bruno
don Giovanni Carollo
don Giuseppe Volponi
don Alessandro D'Acunto

DIRETTORE RESPONSABILE

Roberto Franchini
*Ph.D., Opera don Orione, Università Cattolica,
Segretario SIDIN (Società italiana Disturbi del Neurosviluppo)*

COORDINATORE

Elisa Rondini
Ricercatrice, Opera Don Orione, Università degli Studi di Perugia

COMITATO SCIENTIFICO

- Marco Bertelli
*Direttore CREA (Centro di Ricerca E Ambulatori) Fondazione San Sebastiano della Misericordia di Firenze,
Presidente WPA-SPID (World Psychiatric Association Section Psychiatry of Intellectual Disability),
Past President EAMH-ID (European Association for Mental Health in Intellectual Disability),
Presidente SIDIN (Società Italiana per i Disturbi del Neurosviluppo),
Presidente Eletto AISQuV (Associazione Italiana per lo Studio della Qualità di Vita)*
- Sr Veronica Donatello
*Conferenza Episcopale Italiana, Ufficio catechistico nazionale,
Responsabile del Settore per la catechesi delle persone disabili*
- Federica Floris, *Opera don Orione Genova*
- Vincenzo Alfano, *Opera don Orione Savignano Irpino*
- Davide Gandini, *Opera don Orione Genova*

Pubblicazione Semestrale di Informazione Scientifica
ANNO 9 / n. 16 Luglio - Dicembre 2023

Edizioni Opera Don Orione
PROVINCIA RELIGIOSA "MADRE DELLA DIVINA PROVVIDENZA"
Via della Camilluccia 142-00135 ROMA

Realizzazione e stampa B.N. Marconi - Genova - Tel. 010 6515914

ISSN 2611-2841
Spiritualità e qualità di vita - Testo stampato